

Neurodivergencias

UNIVERSIDAD NACIONAL DE LA PLATA



UNA INICIATIVA DE

@CIENCIAAUTISTA

CARTA A LA COMUNIDAD UNLP

Ciencia Autista nace de la mente y la creatividad de personas autistas, mujeres y disidencias, diagnosticadas tardíamente, confluendo en un proyecto íntimo, y por demás necesario, de resignificar el autismo y las neurodivergencias en primera persona en Argentina e Hispanoamérica . La ciencia, siempre esquiva y sin poder calibrar adecuadamente su radar, tiene una deuda enorme con las mujeres y disidencias en el espectro y con la neurodivergencia en su totalidad. El sistema de salud falla sistemáticamente, diagnosticando erróneamente, patologizando, y abandonando en pleno duelo identitario. La violencia institucional es transversal y con una impronta extremadamente machista. Si bien esta deuda es global, se acentúa notoriamente en los países en desarrollo. La bibliografía clínica se encuentra desactualizada y la literatura capacitista neurotipificante abunda. En el seno de esta problemática, no es suficiente encontrarse en una comunidad, no alcanza con sentirse menos solas. Es por ello, que desde el más profundo compromiso, deseamos investigar y hacer comunicación pública de la ciencia: no se puede cuidar lo que se desconoce, no se puede evitar dañar ante estereotipos arcaicos y desfigurados. Por este motivo, hemos decidido armar este pequeño magazine para abordar la interseccionalidad de la problemática a la que se enfrentan las personas neurodivergentes en nuestra alta casa de estudios en lo cotidiano: falta de información, dificultades varias, apoyos y ajustes a lo largo de la trayectoria académica.

Maria Jnes Garcia Botana

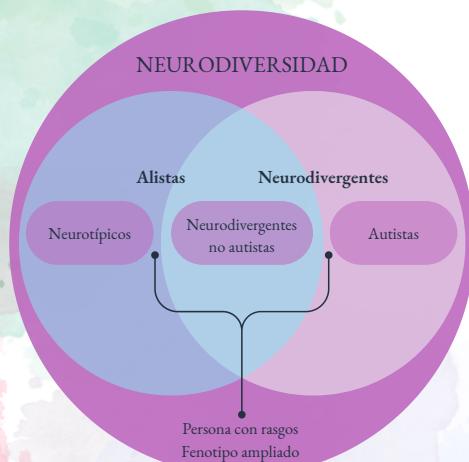
Doctora en Ciencias Naturales
Magíster en Enfermedades Raras



El término "neurodiversidad" fue creado en 1998 por Judy Singer, persona autista y activista por los derechos de las personas autistas. Este concepto define la diversidad del funcionamiento neurocognitivo dentro de nuestra especie (Hughes, 2016). Es un concepto amplio que incluye tanto a personas neurodivergentes (aquellas con una condición que hace que su funcionamiento neurocognitivo sea significativamente diferente de un rango "normal", en adelante ND) como a personas neurotípicas (aquellas dentro del rango socialmente aceptable).

El movimiento social de la neurodiversidad aboga por los derechos de las personas ND, aplicando un marco que valora todo el espectro de diferencias y derechos de las personas, y enfocándose en la inclusión y la autonomía. Inspirada en los principios de otros movimientos de justicia social, la neurodiversidad reconoce la interseccionalidad, es decir, la manera en que las dificultades a las que se enfrentan las personas ND se ven agravadas por otros tipos de opresión: social, económica, laboral, étnica, sexual, entre otras (Kapp Steven K., 2020).

¿Qué es la Neurodiversidad?



¿Por qué se considera que las personas ND están en situación de discapacidad?

Dejando atrás el modelo rehabilitador, el modelo social de la discapacidad se presenta en la actualidad como un nuevo paradigma. Este nuevo paradigma, el cual implica tanto un desarrollo teórico como también normativo, considera que las causas que originan la discapacidad no se encuentran en la persona, sino que son, en gran medida, sociales. Las personas ND nos encontramos con barreras cotidianas ya que el mundo es y fue diseñado por y para neurotípicos.

El diseño universal se presenta como el norte a seguir, ya que dirige sus acciones al desarrollo de productos y entornos de fácil acceso para el mayor número de personas posible, sin la necesidad de adaptarlos o rediseñarlos de una forma especial.

¿Cuáles condiciones se consideran neurodivergencias?

Entre las personas neurodivergentes se incluyen aquellas con diagnósticos de: dislexia (dificultad para leer), discalculia (dificultad para las matemáticas), disgraxia (dificultad en la motricidad), disgrafía (dificultad para escribir), Trastorno del espectro autista (CEA/TEA), Trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH), Trastorno límite de la personalidad (TLP), Trastorno obsesivo compulsivo (TOC), Trastorno de la personalidad obsesivo compulsivo (TPOC), Trastorno afectivo bipolar (TAB), Epilepsia, Tourette, Esquizofrenia, Trastorno de identidad disociativo (TID) y Altas Capacidades (AACC).

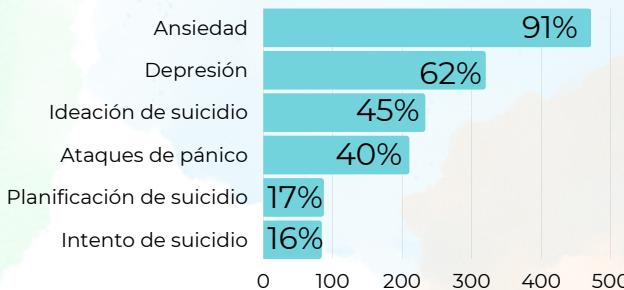
¿Qué son las co-ocurrencias?

Una persona puede tener una o más condiciones de neurodivergencia. Por ejemplo, a la co-ocurrencia de Autismo y Altas Capacidades se la denomina "Doble Excepcionalidad", por la probabilidad poblacional mínima que implica tener ambas condiciones. También pueden convivir el autismo con el TDAH, o diversos niveles de dislexia con el autismo, etc. Las combinaciones son infinitas, y cada persona tiene un perfil único.

¿Qué son las co-morbilidades?

Las co-morbilidades son enfermedades que ocurren independientemente de la condición pero se asocian a la misma. En la población ND se dan altos índices de depresión y trastornos generalizados de ansiedad, no por ser ND, sino como reflejo de apoyos insuficientes a lo largo del ciclo vital.

En una encuesta que realizamos recientemente a personas adultas neurodivergentes de Hispanoamérica, los resultados fueron alarmantes.



FUNCIONES

1 Planificación EJECUTIVAS



Miyake et al. 2000 definen a las funciones ejecutivas como las rutinas responsables de la monitorización y regulación de los procesos cognitivos durante la realización de tareas mentales complejas. Su funcionamiento se ha asociado fuertemente con la corteza prefrontal.

En líneas generales, las personas neurodivergentes tienen dificultades en una o más de estas funciones. La cantidad y el compromiso de las funciones ejecutivas se relacionan directamente con los niveles de estrés, la autorregulación, los apoyos y la contención que recibe la persona, y pueden variar a lo largo de la vida.



Nuestro mundo sensorial

El procesamiento sensorial influye mucho en la vida cotidiana de las personas ND. Diversos factores externos como pasar largas horas en la institución, los horarios de ingreso y egreso, los ruidos, luces fuertes, olores, estar rodeados de muchas personas, y otros estímulos diversos que pueden experimentar en el viaje hacia la institución educativa o incluso dentro de la misma, repercuten negativamente en su desempeño (Sille et al., 2022, Cage & Howes, 2020; Cai & Richdale, 2016b; Knott & Taylor, 2014). Por ello, la implementación de ajustes razonables durante las horas de cursado y evaluación mejoraría enormemente el bienestar de la población ND, ya que se mitigaría y/o evitaría profundizar los efectos negativos de los factores externos anteriormente nombrados.



Stimming Autorregulación

Es la habilidad que permite alterar, modular o inhibir, lo que pensamos, sentimos y hacemos a través de una integración sensorial a diversos niveles y con diferentes estrategias. El perfil sensorial de la persona puede cambiar a lo largo del ciclo vital, y la misma puede presentar rasgos hipo o hipersensibles a diferentes estímulos, incluso a distintos estímulos de un mismo sentido.

"Los juguetes de autorregulación permiten compensar la sensorialidad -hiper o hipo sensorialidad- pensando en una persona que presenta dificultades para integrar sensorialmente los estímulos en su cerebro. La integración sensorial es el proceso de organización de las sensaciones que hace el sistema nervioso central para producir conductas adaptativas y aprendizaje".
-Carolina Fuentealba- Psicóloga

¿Cuáles son los sentidos que pueden verse afectados por el procesamiento sensorial?

La audición es la capacidad de percibir el sonido detectando vibraciones y cambios en la presión del medio circundante a través del tiempo. Al igual que con la vista, el procesamiento auditivo se basa en cómo el cerebro interpreta, reconoce y diferencia los estímulos sonoros.

El tacto es una percepción que resulta de la activación de receptores neurales, generalmente en la piel, incluyendo los folículos pilosos y una variedad de receptores que responden a variaciones de presión



El sistema vestibular explica la percepción de nuestro cuerpo en relación con la gravedad, el movimiento y el equilibrio. El sistema vestibular mide la aceleración, la fuerza G, los movimientos del cuerpo y la posición de la cabeza.

La visión es la capacidad de los ojos para enfocar y detectar imágenes de luz visible y generar impulsos nerviosos eléctricos para diferentes colores, matices y brillo. La percepción visual es cómo el cerebro procesa estos impulsos.

El olfato es la capacidad para detectar olores, que son moléculas químicas en el aire. Nuestro sistema olfativo comienza en nuestra nariz, la cual tiene cientos de receptores olfativos.

El gusto se refiere a la capacidad de detectar el sabor de sustancias tales como alimentos, ciertos minerales y venenos, etc. El sentido del gusto a menudo se confunde con el "sentido" del sabor, que es una combinación de gusto y olfato.

La propiocepción es el sentido de la posición relativa de las partes vecinas del cuerpo y la intensidad del esfuerzo que se emplea en el movimiento. A su vez la interocepción nos permite sentir dolor, hambre, náuseas, necesidad de ir al baño, picazón, esfuerzo físico, frío, calor, cosquilleo y estados emocionales (excitación, ira, calma o miedo). Ambas nos permiten tener conciencia sobre nuestro cuerpo.

<http://www.7senses.org.au/>

Misofonía

Selectividad
de vestimenta

Dispraxia
Vértigo

Fotosensibilidad

Hiper o
hiposensibilidad
olfativa

Selectividad
alimentaria

Hiper o
hiposensibilidad
al dolor

Ejemplos





INFANCIA ND

RESPETEMOS LA



CONVENCIÓN
SOBRE LOS
DERECHOS DE
LAS PERSONAS CON
DISCAPACIDAD

DERECHOS
GARANTIZADOS
DURANTE TODO
EL CICLO VITAL
DE LA PERSONA



#NADA DE
NOSOTROS
SIN NOSOTROS

ADULTEZ
ND



CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

¿Qué es la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad?

Es un tratado de derechos humanos firmado por muchos países (2006) para reconocer el derecho de las personas con discapacidad a participar en toda la vida de la sociedad, sin discriminación de ningún tipo.

¿Argentina firmó la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad?

Sí. Aprobó la Convención por ley 26.378 (2008). La Convención tiene jerarquía constitucional por ley 27.044

¿Por qué una convención especial para personas con discapacidad?

Porque a lo largo de los años fueron vulnerados los derechos de las personas con discapacidad a la vida independiente, a la educación, al empleo libre, a la igualdad de oportunidad y a la accesibilidad en todos los ámbitos. Esto hizo necesario un acuerdo para reconocer y asegurar los derechos de las personas con discapacidad.



UNIVERSIDAD NACIONAL DE LA PLATA

La Universidad Nacional de La Plata firmó en 2021 un convenio marco de cooperación con la Agencia Nacional de Discapacidad con la finalidad de profundizar las acciones tendientes a garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad.

Artículo 24 Educación

1. Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a la educación. Con miras a hacer efectivo este derecho sin discriminación y sobre la base de la igualdad de oportunidades, los Estados Partes asegurarán un sistema de educación inclusivo a todos los niveles así como la enseñanza a lo largo de la vida...





2. Al hacer efectivo este derecho, los Estados Partes asegurarán que las personas con discapacidad:

- a) no queden excluidas del sistema general de educación por motivos de discapacidad
- b) puedan acceder a una educación primaria y secundaria inclusiva, de calidad y gratuita, en igualdad de condiciones con las demás, en la comunidad en que vivan;
- c) Se hagan ajustes razonables en función de las necesidades individuales;
- d) Se preste el apoyo necesario, en el marco del sistema general de educación, para facilitar su formación efectiva;
- e) Se faciliten medidas de apoyo personalizadas y efectivas en entornos que fomenten al máximo el desarrollo académico y social, de conformidad con el objetivo de la plena inclusión.



3. Los Estados Partes brindarán a las personas con discapacidad la posibilidad de aprender habilidades para la vida y desarrollo social, a fin de propiciar su participación plena y en igualdad de condiciones en la educación y como miembros de la comunidad.

- a) Facilitar el aprendizaje del Braille, la escritura alternativa, otros modos, medios y formatos de comunicación aumentativos o alternativos y habilidades de orientación y de movilidad, así como la tutoría y el apoyo entre pares;
- b) Facilitar el aprendizaje de la lengua de señas y la promoción de la identidad lingüística de las personas sordas;
- c) Asegurar que la educación de las personas, y en particular los niños y las niñas ciegos, sordos o sordociegos se imparta en los lenguajes y los modos y medios de comunicación más apropiados para cada persona y en entornos que permitan alcanzar su máximo desarrollo académico y social.



4. A fin de contribuir a hacer efectivo este derecho, los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para emplear a maestros, incluidos maestros con discapacidad, que estén cualificados en lengua de señas o Braille y para formar a profesionales y personal que trabajen en todos los niveles educativos. Esa formación incluirá la toma de conciencia sobre la discapacidad y el uso de modos, medios y formatos de comunicación aumentativos y alternativos apropiados, y de técnicas y materiales educativos para apoyar a las personas con discapacidad.

5. Los Estados Partes asegurarán que las personas con discapacidad tengan acceso general a la educación superior, la formación profesional, la educación para adultos y el aprendizaje durante toda la vida sin discriminación y en igualdad de condiciones con las demás. A tal fin, los Estados Partes asegurarán que se realicen ajustes razonables para las personas con discapacidad.



¿Cómo podemos garantizar los derechos de las personas neurodivergentes en todos los niveles educativos de la Universidad?

- Generar instancias de formación para todos los claustros
- Respetar los procesos formativos de las personas ND
- Facilitar la inserción social de personas ND
- Fomentar/poner en práctica la empatía y la escucha activa
- Respetar los descansos sensoriales
- Implementar ajustes razonables durante las horas de cursado y evaluación
- Generar un sistema de mentorías específicas



Consideraciones

La neurodivergencia, en general, y el autismo, en particular, se caracterizan por una fuerte diferenciación en la comprensión de las dinámicas sociales (Davis & Crompton, 2021). Dado que los estudiantes ND se sienten forzados a interactuar con sus pares o no están seguros de cómo hacerlo, se genera un mayor malestar en ellos. Esto, a su vez, va en detrimento de su salud (mental) y rendimiento académico.". Es por ello, que instancias de formación docente, no docente y estudiantil son necesarias para concientizar a la población educativa sobre las estrategias y abordajes adecuados para incluir a las personas ND en ambientes de educación superior, de forma respetuosa y no invasiva.

La empatía y la escucha activa son indispensables en este tipo de condiciones. Ningún libro, folleto o formación van a poder suplantar la expresión explícita de la persona ND, pero sí pueden resultar como apoyo y orientación para el entorno personal y académico de la persona ND.

El principal factor que condujo a abandonar o pensar en abandonar los estudios en personas ND fue desconocer el propio diagnóstico, así como la falta de conocimiento y comprensión de las neurodivergencias por parte del personal de la institución, y tener miedo de plantear adecuaciones académicas (Sille et al., 2022; Cage & Howes, 2020; Cai & Richdale, 2016b; Sarrett, 2018). Estas declaraciones alertan sobre la necesidad urgente de generar e implementar políticas reales de inclusión de neurodivergencias en la educación superior.



Asimismo, es crucial respetar los procesos formativos de los estudiantes al realizar las actividades académicas. Si una persona no se encuentra cómoda trabajando en grupo y desea hacer actividades en solitario, esto debe tenerse en consideración. En el caso de personas que demuestren un interés en socializar pero que se les dificulte, es necesario realizar una intervención para facilitar la inserción social de esa persona.



Consideraciones

Además, las poblaciones históricamente vulneradas, mujeres (Lockwood et al., 2021) y diversidades (Strang et al., 2020), no solo son subdiagnosticadas sino que, de encontrar el diagnóstico correcto, esto sucede tarde. Con respecto al autismo, hasta hace pocos años la comunidad científica declaraba una proporción 4:1 (Fombonne et al., 2004), y más recientemente 3:1 (Loomes et al., 2017) entre hombres y mujeres, siendo en la mayoría los hombres diagnosticados a edad temprana y por ende recibiendo apoyos durante todo su ciclo vital.



Las diversas coyunturas a las que nos enfrentamos las personas ND en nuestro cotidiano son infinitas. Las adecuaciones académicas no deben ser consideradas un lujo o un favor de una cátedra, sino que son una obligación por parte de la institución y un derecho de los estudiantes. Cada institución debe trabajar activamente para implementarlas y que las mismas sean llevadas a cabo con empatía, responsabilidad y respeto. La vulneración de los derechos de las personas ND debe cesar, para garantizar el pleno acceso a la educación superior de las mismas.



Es imperioso formar docentes con perspectiva en discapacidad en general y en neurodivergencias en particular. Las adecuaciones razonables pueden ser desde modificar el tipo de evaluación para que el estudiante pueda demostrar su trayectoria académica generando un entorno sensorialmente amigable para que la brecha con sus compañeros disminuya, hasta generar un sistema de mentorías específicas donde docentes, no docentes y estudiantes, sean ND o no, acompañen a las personas ND en su inserción y permanencia en el nivel superior.



"Cambiar la narrativa: contribuciones en el hogar, en el trabajo, en las artes y en la elaboración de políticas"

"En los últimos años, se ha avanzado considerablemente en la concienciación y la aceptación del autismo. Esto se debe principalmente a la contribución de los numerosos e increíbles defensores de las personas con autismo que han trabajado incansablemente para dar a conocer al resto del mundo las experiencias vividas por las personas autistas. Asimismo, profesionales sanitarios, investigadores y académicos de muchos países ya han incorporado a su trabajo *el paradigma de la neurodiversidad*, acuñado por la socióloga Judy Singer a finales de la década de 1990."

-Naciones Unidas. 2 de abril de 2023-.

Este Magazine fue el resultado del trabajo final del seminario:

"Discapacidad: Un enfoque interdisciplinario y latinoamericano" dictado por la Comisión Universitaria sobre Discapacidad (UNLP). 2022

Pueden acceder al trabajo final que incluye la bibliografía citada y al magazine en versión color y en formato pdf desde nuestro repositorio de Github: www.github.com/cienciaautista

¿Quiénes somos y cómo pueden contactarnos?

María Inés García Betoño, Facultad de Ciencias Naturales y Museo, UNLP.

Licenciada en Biología orientación Zoología (UNLP).

Magíster en Enfermedades Raras (UV). Doctora en Ciencias Naturales (UNLP).

PEERS Young Adults & Telehealth Certified Provider (UCLA).

Instructora de Arteterapia (UBA).

Becarie postdoctoral- CONICET.

Cofundadora de Ciencia Autista.

Fundadora de Centro Red Neuronal. www.linkr.bio/redneuronal

phd.migaciab@gmail.com

migaciab@fcnym.unlp.edu.ar



@cienciaautista

cienciaautista@gmail.com



@centroredneuronal

centroredneuronal@gmail.com

CUIDEMOS Y GARANTIZEMOS LA

SALUD INTEGRAL

DE LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD

www.linkr.bio/cienciaautista

