

Estudio muestra graves brechas en diagnóstico de niños autistas

EN LOS RÍOS. La investigación de la U. San Sebastián revela alta carga económica para las familias y un sistema educativo que recibe la peor calificación de todos los servicios evaluados.

Redacción Diarioaustral

Un estudio realizado por la Universidad San Sebastián evidenció graves brechas en el diagnóstico, nutrición y educación de niños autistas de la región de Los Ríos.

En el detalle, la investigación muestra retrasos en los diagnósticos de casi tres años, una alta carga económica para las familias y un sistema educativo que recibe la peor calificación de todos los servicios evaluados.

El estudio "Desentrañando los Misterios del Espectro Autista: Investigación hacia la comprensión y la inclusión", fue desarrollado por el dr. Rubén Castillo, académico de Vinculación con el Medio (VcM) de la carrera de Nutrición y Dietética de la Universidad San Sebastián (USS), sede Valdivia. Su objetivo fue conocer más sobre

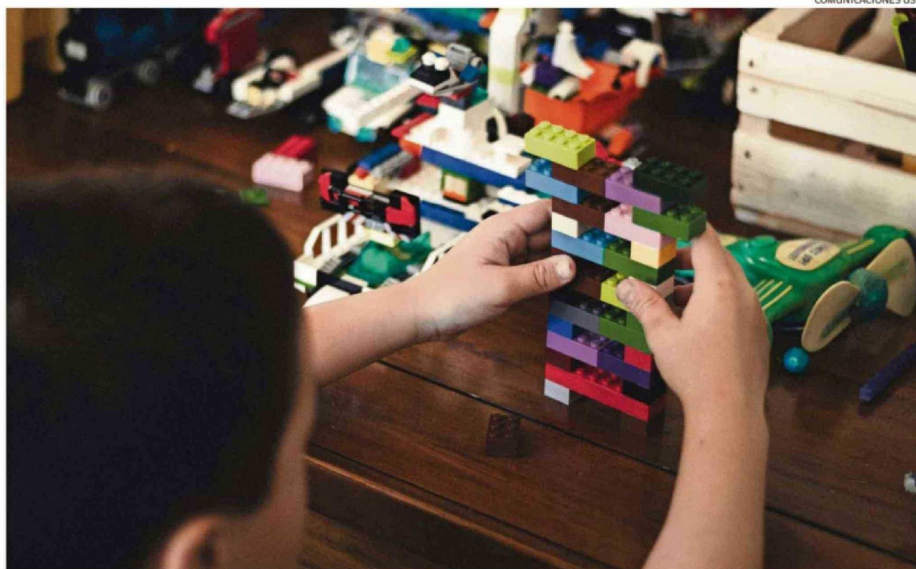
esta población y los desafíos que enfrenta actualmente.

En tanto, el financiamiento para su realización se obtuvo a través del Fondo Nacional de Proyectos Inclusivos (FONAPI), del Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS). Fue aplicado por medio de una encuesta a 160 cuidadoras de NNA autistas de la región, la que previamente fue validada por el Comité de Ética Científico del Servicio de Salud de Los Ríos (CECSSLR).

CONTRIBUCIÓN

El estudio contó con el apoyo de la Agrupación Amigos Autismo Valdivia.

Al respecto, Rubén Castillo indicó que "la importancia de este estudio radica en su origen y en su enfoque: surge desde la sociedad civil, a partir de las necesidades expresadas por familias y organizaciones, en particular la Agrupación Amigos Autismo Valdivia, y se articula con el mundo académico para ge-



COMUNICACIONES USS

LOS RESULTADOS DE ESTE ESTUDIO PODRÍAN SER CONSIDERADOS EN LA GENERACIÓN DE POLÍTICAS PÚBLICAS.

“

La falta de apoyos adecuados incrementa el riesgo de rezago escolar, deserción y menores oportunidades de acceso a educación superior o formación técnico-profesional...”

Rubén Castillo
 Académico de la Universidad San Sebastián

nerar evidencia situada y pertinente al territorio”.

Esta colaboración-destacó-“permitió desarrollar un instrumento de evaluación de las características ecobiopsicosociales de niños, niñas y adolescentes autistas, así como sistematizar información relevante sobre sus condiciones de vida, acceso a servicios y principales brechas”.

El investigador precisó que “los resultados aportan evidencia concreta sobre desigualdades en áreas clave como salud, educación y acceso a apoyos

especializados, visibilizando desafíos que muchas veces no están suficientemente representados en los sistemas de información tradicionales. Además, identifica momentos críticos para la intervención oportuna y factores que inciden directamente en la calidad de vida de las personas autistas y sus familias”.

Los resultados de este estudio fueron presentados al Ministerio de Desarrollo Social y Familia. Para conocer más detalles de éste, se puede acceder a <https://www.senadis.gob.cl/>.

HALLAZGOS

Uno de los hallazgos más alarmantes del estudio es el retraso en la detección del autismo. En promedio y según evidencia científica, los primeros signos de autismo aparecen a los 25,5 meses de vida (alrededor de los 2 años), siendo el lenguaje y la comunicación las áreas más afectadas. Sin embargo y según el estudio, en Los Ríos el diagnóstico formal no llega sino hasta los 59,8 meses en promedio, es decir, cerca de los 5 años, lo que representa un retraso promedio de 2 años y 11

5 años de edad

es el promedio en que se diagnostica a un niño con autismo en Los Ríos. Esto representa un retraso promedio de 2 años y 11 meses, tiempo crítico para una intervención temprana.

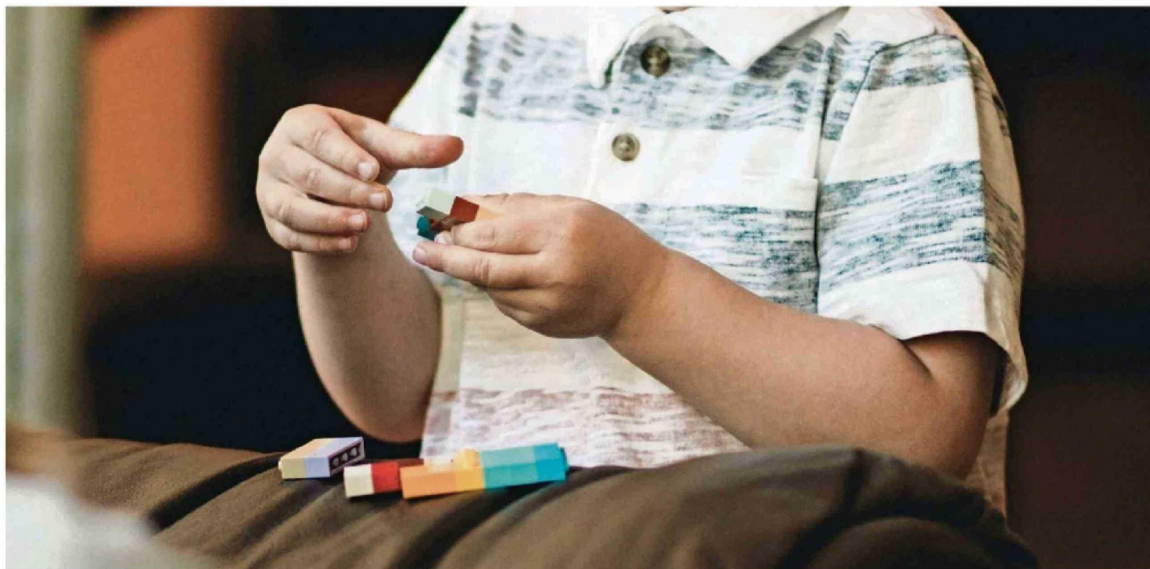
89,4 por ciento

de los casos es la madre quien asume el rol de cuidadora principal. De ellas sólo la mitad tiene un trabajo remunerado y de esas apenas 3 de cada 5 lo hacen en condiciones formales.

4 de cada 10 niños

con autismo ha sido víctima de acoso escolar en Los Ríos; el 39,5% ha sufrido reducción de jornada escolar impuesta unilateralmente por el establecimiento.

COMUNICACIONES USS



LOS RESULTADOS DE ESTE ESTUDIO FUERON PRESENTADOS AL MINISTERIO DE DESARROLLO SOCIAL Y FAMILIA.

un acceso equitativo a intervenciones oportunas y de calidad, especialmente para las familias en contextos de mayor vulnerabilidad”.

SISTEMA EDUCATIVO

De acuerdo con los resultados del estudio, el sistema educativo chileno recibió la peor evaluación de todos los servicios analizados, con solo 2,3 de 4 puntos posibles.

A pesar de que el 76,88% de los NNA asiste a educación regular, los datos revelan que 4 de cada 10 niños ha sido víctima de acoso escolar; el 39,5% ha sufrido reducción de jornada escolar impuesta unilateralmente por el establecimiento y 5 de cada 10 estudiantes requiere adaptaciones sensoriales de tipo ambiental.

El estudio también detalla que el 71,7% se encuentra en el Programa de Integración Escolar (PIE) y el 44% recibe un Plan de Adecuación Curricular Individual (PACI), lo que evidencia que la mayoría requiere apoyos formales dentro del sistema.

Así, el investigador sostuvo que “el sistema educativo recibía la peor evaluación por parte de las familias es especialmente grave, ya que refleja brechas estructurales en la capacidad de las escuelas para responder de manera inclusiva a las necesidades de niños, niñas y adolescentes con autismo. Esto sugiere que muchos establecimientos aún no cuentan con las herramientas pedagógicas, apoyos especializados ni condiciones institucionales necesarias para garantizar una educación pertinente y de calidad”.

Como consecuencia planteó “se pueden ver limitados los procesos de aprendizaje, la participación en el aula y el desarrollo integral de los estudiantes, además de aumentar la exposición a situaciones de exclusión y acoso escolar”.

Y agregó: “A largo plazo, estas barreras pueden impactar significativamente las trayectorias educativas y de vida. La falta de apoyos adecuados incrementa el riesgo de rezago escolar, deserción y menores oportunidades de acceso a educación superior o formación técnica-profesional. Esto, a su vez, puede restringir las posibilidades de inserción laboral, autonomía e inclusión social en la adultez”.

meses, tiempo crítico en el que una intervención temprana podría marcar una diferencia significativa en el desarrollo de los niños. El estudio también remarca que un 40% de las familias ya notaba señales de alerta antes del primer año de vida.

En esa línea, Castillo explicó que “los principales efectos de un retraso en la detección del autismo se relacionan con la pérdida de oportunidades de intervención oportuna en etapas críticas del desarrollo. En los primeros años de vida el cerebro presenta una alta neuroplasticidad, lo que permite favorecer el desarrollo de habilidades comunicativas, sociales y adaptativas mediante apoyos adecuados. Cuando el diagnóstico se retrasa, estas intervenciones se inician más tarde, lo que puede aumentar las brechas en el desarrollo y generar mayores dificultades en la interacción social, el aprendizaje y la autonomía”.

Así, agregó que: “Hablamos de detección temprana cuando se identifican signos de alerta y se inicia un proceso diagnóstico idealmente entre el primer y segundo año de vida. Esto no siempre implica un diagnóstico definitivo inmediato, pero sí una vigilancia activa y el inicio de apoyos tempranos”.

El estudio también evidenció que en el 89,4% de los casos es la madre quien asume el rol de cuidadora principal. De ellas



“El impacto de que las madres asuman el rol de cuidadora principal de niños, niñas y adolescentes con autismo es profundamente multidimensional, abarcando dimensiones económicas, laborales, sociales y de salud...”

Rubén Castillo
 Académico de la Universidad
 San Sebastián

sólo la mitad tiene un trabajo remunerado y de esas apenas 3 de cada 5 lo hacen en condiciones formales. La carga del cuidado tiene un impacto directo en su inserción laboral y estabilidad económica.

“El impacto de que las madres asuman el rol de cuidadora principal de niños, niñas y adolescentes con autismo es profundamente multidimensional, abarcando dimensiones económicas, laborales, sociales y de salud. En muchos casos, este rol implica una dedicación intensiva que limita las posibilidades de participación en el mercado laboral o de desarrollo profesional, lo que puede traducirse en menores ingresos familiares, dependencia económica y una percepción de estancamiento en sus trayectorias personales”, dijo.

El profesional también agregó que a nivel de salud, la sobrecarga de cuidados, especialmente en contextos con escaso apoyo institucional o redes de apoyo, se asocia a mayores niveles de estrés crónico, fatiga y dificultades para sostener espacios de autocuidado.

Esto -expuso- “incrementa el riesgo de desarrollar problemas de salud mental, como ansiedad, depresión y síndrome de burnout. Además, esta situación suele reforzar desigualdades de género al concentrar el cuidado en las mujeres, invisibilizando su trabajo y limitando

su bienestar. Por ello, abordar este fenómeno requiere no sólo intervenciones a nivel individual, sino también políticas públicas que promuevan la corresponsabilidad, el acceso a apoyos y el reconocimiento del rol de las personas cuidadoras”.

En tanto, a nivel económico, la investigación determinó que las familias destinan en promedio el 21% de sus ingresos mensuales a terapias y medicamentos, sin importar su nivel socioeconómico. Además, el 28,1% de los NNA autistas tiene al menos un familiar de primer grado con el mismo diagnóstico.

OBESIDAD Y DESNUTRICIÓN COEXISTEN

El estado nutricional de los NNA autistas es otra área de preocupación crítica. El estudio determinó que el 60% presenta malnutrición por exceso, el 55% tiene obesidad central y el 20,6% presenta déficit de crecimiento o desnutrición.

Según los encuestados, la dieta de los menores con autismo es baja en fibra, omega 3, proteínas de alto valor biológico, zinc, hierro y vitamina D3, pero alta en azúcares simples e hidratos de carbono. Esto, sumado a la alteración del microbiota intestinal, configura un cuadro nutricional complejo que requiere intervención especializada. Con todo, el 28,1% presenta además un trastorno de integración sen-

sorial asociado a la alimentación, lo que dificulta aún más el manejo dietético.

“Esta situación no sólo afecta el bienestar actual, sino que también aumenta el riesgo de desarrollar enfermedades crónicas a largo plazo, como diabetes tipo 2, hipertensión arterial y enfermedades cardiovasculares, impactando significativamente su calidad de vida”, detalló Castillo.

El investigador señaló que para enfrentar este escenario se requiere un abordaje integral que combine intervenciones nutricionales personalizadas, programas de actividad física adaptados y acompañamiento interdisciplinario. Es fundamental -dijo- considerar las particularidades del autismo, como la selectividad alimentaria, las sensibilidades sensoriales y las rutinas, para diseñar estrategias efectivas y sostenibles en el tiempo.

Sin embargo -agregó- el acceso a este tipo de apoyos “está fuertemente condicionado por los ingresos económicos de las familias. En muchos territorios las intervenciones especializadas, como atención nutricional, terapias o programas de actividad física adaptada, se concentran en el ámbito privado, generando barreras de acceso y profundizando inequidades en salud. Esto evidencia la necesidad de fortalecer políticas públicas que garanticen