

Preferencias terminológicas acerca del autismo según participantes de un MOOC sobre inclusión educativa

Terminological preferences about autism according to participants of a MOOC on inclusive education

Preferências em termos de autismo de acordo com participantes de um MOOC sobre educação inclusiva

Irene Garcia-Molina

ORCID ID: 0000-0002-5150-9371

Universitat Jaume I de Castellón, España

Autor referente: imolina@uji.es

Historia Editorial

Recibido: 27/03/2018

Aceptado: 18/09/2018

RESUMEN

El presente trabajo busca detallar la visión y preferencias acerca del autismo de profesionales y estudiantes hispano-hablantes vinculados con dicha condición. Para este estudio, el método utilizado fue el exploratorio-descriptivo. Un total de 816 participantes, entre ellos maestros, psicólogos, médicos, estudiantes y desempleados, respondieron a un cuestionario online como requisito inicial de un curso MOOC relacionado con el autismo. Sus respuestas se recogieron a través de cuatro preguntas de elección basadas en la terminología más controvertida acerca del autismo (identidad; persona o diversidad primero; distinción Asperger

/ autismo; descriptores). Los resultados mostraron que, en general, los cinco grupos se decantaron por términos más inclusivos, descartando el uso de la palabra *discapacidad* o *debilidades*, y haciendo hincapié en las fortalezas de cada individuo (entre un 75 – 83% de los participantes). En los participantes activos en su profesión, se denotó una clara preferencia por términos más ligados al campo académico, como Trastorno del Espectro Autista (el 81% de los psicólogos / psicopedagogos y el 70% de los médicos y maestros). Se discuten las diferencias acerca de la sintagmación de los términos en español, en comparación con el inglés, para el uso de la persona primero o la

diversidad primero, la importancia del factor contexto, así como se enfatiza la utilización del cuestionario a través de la plataforma MOOC, por la implicación de los participantes que elige este tipo

de formación más específica. En conclusión, se destaca el uso del lenguaje inclusivo referente al autismo por parte de una comunidad hispano-hablante.

Palabras clave: Autismo; MOOC; inclusión; terminología

ABSTRACT

The present study aims to detail the views and preferences about autism of Spanish-speaking professionals and students related to this condition. For this study, the method was exploratory-descriptive. In total, 816 participants, including teachers, psychologists, doctors, students and unemployed people, responded to an online questionnaire as an initial request of a MOOC course related to autism and inclusive education. Their answers were collected through four choice-questions based on the most controversial terminology related to autism (identity, person or diversity first, Asperger / autism distinction, descriptors). The results showed that, in general, the five groups opted for more inclusive terms, discarding the use of the term *disability* or *weaknesses*, and emphasizing the

strengths of each individual (between a 75 – 83% of the participants). With regard to the active participants in their profession (teachers, psychologists and doctors), a clear preference for academic terms was denoted, such as Autism Spectrum Disorder (81% of the psychologists / educational psychologists, and 70% of the doctors and teachers). The differences between terms in Spanish compared to English are discussed in the use of person first or diversity first, as well as the importance of the context factor, and the use of the MOOC platform for the implication of the participants who usually choose this type of specific courses are emphasized. In conclusion, the use of inclusive language regarding autism by a Spanish-speaking community is highlighted.

Keywords: Autism; MOOC; inclusion; terminology

RESUMO

O presente trabalho procura detalhar a visão e as preferências em termos sobre o autismo para profissionais e estudantes de língua espanhola relacionados a essa condição. Para este estudo, foi utilizado o método exploratório-descritivo. Um total de 816 participantes, incluindo professores, psicólogos, médicos, estudantes e desempregados, responderam a um questionário on-line como requisito inicial de um curso de MOOC

relacionado ao autismo. Suas respostas foram coletadas através de quatro questões de múltipla escolha baseadas na terminologia mais controversa sobre autismo (identidade, pessoa ou diversidade primeiro, distinção Asperger / autismo, descritores). Os resultados mostraram que, em geral, os cinco grupos optaram por termos mais inclusivos, descartando o uso das palavras incapacidade ou fraqueza, e

enfatizando os pontos fortes de cada indivíduo (entre 75 a 83% dos participantes). para os participantes atuantes em sua profissão, observou-se clara preferência por termos ligados ao campo acadêmico, como o Transtorno do Espectro Autista (81% dos psicólogos / psicopedagogos e 70% dos médicos e professores). As diferenças entre a síntese dos termos em espanhol em comparação ao

inglês, sobre se usar primeiro a pessoa ou a diversidade e a importância do contexto foram discutidas, bem como o uso do questionário via plataforma MOOC, devido ao envolvimento dos participantes que escolhem este tipo de formação mais específica. Em conclusão, se destaca o uso da linguagem inclusiva em relação ao autismo por parte da comunidade de língua espanhola.

Palavras-chave: Autismo; MOOC; inclusão; terminologia

Como apuntó Samuel Johnson en 1781, “el lenguaje es el vestido de los pensamientos”, pues si bien pensamos acerca de una realidad, con el lenguaje podemos expresar y actuar. El lenguaje que utilizamos en referencia a la diversidad funcional, y más en concreto en este trabajo para describir el autismo, repercute en nuestras percepciones sobre dicha condición y, a su vez, es capaz de moldear un deseo común de lucha por los derechos de estas personas. Los debates en torno al lenguaje atribuible al autismo en diferentes ámbitos de la comunidad – escuela, familias, asociaciones, investigadores... - en relación a preferencias, inclusión y términos no-discriminatorios, aun son incipientes en habla hispana. Por esta razón, este trabajo recoge las opiniones y preferencias actuales de algunos miembros específicos vinculados a la formación sobre inclusión y autismo, con el objetivo de conocer qué términos se están utilizando en referencia al autismo en lengua española. Inicialmente, la palabra *autismo* fue acuñada por Bleuler en 1911 como síntoma de la esquizofrenia. Años más tarde, Kanner lo utilizaría para describir lo que parecía ser un síndrome psiquiátrico en la infancia: *autismo infantil*, en el artículo fundacional del autismo con el actual significado: “Autistic disturbances of affective contact” (Kanner, 1943). Desde las primeras pinceladas que describían el autismo y sus características

hasta la última publicación sobre los síntomas y el diagnóstico en la quinta edición del Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-5; American Psychiatric Association, 2013), el trastorno se ha sometido a cambios radicales. Uno de los últimos cambios más comentado entre investigadores, profesionales y familiares, ha sido la eliminación del síndrome de Asperger, con la conformación de un único grupo con diferentes niveles de afectación. Estos cambios resaltarían la idea de que aquello que conocemos acerca del autismo está en constante fluctuación, y puede afectar a nuestra forma de entenderlo, percibirlo o referirnos a él en nuestro día a día (Kenny et al., 2016).

La forma en la que nos referimos o los términos que utilizamos para hablar sobre autismo tienen sus efectos tanto en las personas como en la sociedad en un sentido más amplio, y repercuten en afianzar mitos o en defender el derecho a la dignidad.

Por un lado, en la faceta más excluyente, encontramos la consideración del autismo como *enfermedad* o condición médica, una percepción que perpetúa la idea casi deshumanizante de que estas personas están sujetas a una ayuda permanente con renuncia a su autonomía, relaciones interpersonales y su vida cotidiana (Oliver, 1990; Shapiro, 1993; Williams, 1996). Otra consecuencia negativa – y controvertida aun en la actualidad – que surge por entender el autismo como *enfermedad*, es la existencia de falacias que predicen que el autismo puede ser *curado* o *arreglado* a través de múltiples terapias, dietas y tratamientos conducidos por interpretaciones de teorías arcaicas, como las *madres nevera* o las invenciones alrededor de las vacunas (Bettelheim, 1967; Taylor, Swerdfeger y Eslick, 2014). Por otra parte, está el lado más inclusivo, en el cual se enfatiza una visión más social de la diversidad funcional, afirmando que el grado de *discapacidad* de una persona no se debe por completo a su condición, sino que debemos preguntarnos si la sociedad está respondiendo de forma adecuada o no - ¿está capacitada? - a las necesidades o requerimientos específicos de estas personas (Baker, 2011). Así pues, el lenguaje que utilizamos actualmente

para describir la diversidad funcional puede no ajustarse a las necesidades o preferencias de las comunidades específicas, y éste sería también el caso del autismo (Kenny et al., 2016; Vaughan, 1993; Zola, 1993).

Un artículo que merece especial mención por su innovación en el tema es el trabajo de Kenny et al. (2016). En dicho estudio, se analizaron las preferencias en términos referidos a describir el autismo en población inglesa a través de una encuesta a la que finalmente respondieron 3470 participantes de Reino Unido. La muestra fue dividida por grupos: padres, profesionales, personas con autismo y familia/amigos. Lo característico de esta encuesta radica en que los términos fueron elegidos previa consulta a miembros de la comunidad autista (padres, adultos con autismo y profesionales), para finalmente construir las preguntas y respuestas acordes a sus preocupaciones. Los resultados demostraron que los términos preferidos por esta comunidad variaban dependiendo del grupo. Concretamente, una de las discrepancias intergrupales más interesante fue el uso claro de la preferencia por el lenguaje de la *persona-primero* por parte de los profesionales (*person with autism* – persona con autismo), mientras que los adultos con autismo y padres prefirieron el término referido a la *diversidad-primero* (*autistic o autistic person* – autista). Esta elección fue atribuida al hecho de que la *diversidad* es una parte que realmente lo abarca todo en la identidad de una persona autista, y no es una parte que se pueda quitar o que no tenga implicaciones en la personalidad del individuo (Brown, 2011; Kim, 2014; Robison, 2011). Cabría destacar, sin embargo, la diferencia entre el español y el inglés en referencia a los adjetivos y nombres, ya que en español no existiría la fórmula *autista persona*, y debería ser *persona autista*, situando pues, a la persona primero. De hecho, un estudio que analizó la terminología relacionada con el autismo en diferentes lenguas – español, inglés, francés e italiano -, muestra la sintagmación como recurso más utilizado en estas cuatro lenguas, con el predominio del patrón

sintáctico nombre + adjetivo para las lenguas romances (francés, italiano y español) y adjetivo + nombre en el caso del inglés (Luna, 2015).

Otra pregunta que tuvo una alta repercusión, como ejemplo de símbolo de identidad, fue el término *Asperger* (o *Aspies*), con el que muchas personas se sienten reconocidas, y que con la llegada del nuevo DSM-5 ha sido suprimida, haciendo que, por tanto, académicos y profesionales deban acotar en sus diagnósticos los términos pertinentes según el manual. Aun así, parte de los profesionales del artículo inglés destacaron el poder del término *Asperger* como buen descriptor de las necesidades de dichas personas; otros, en cambio, enfatizaron la importancia de no generalizar, ya que palabras como *Asperger* o incluso *autismo* pueden crear falsas expectativas, reconociendo, sin este tipo de etiquetas, que cada persona con autismo es única y diferente, con sus fortalezas y necesidades. Otros términos relacionados con las etiquetas, como *bajo funcionamiento* o *alto funcionamiento*, no suelen emplearse en el diagnóstico formal, aunque sí se usan coloquialmente en referencia a la inteligencia de las personas autistas o a su habilidad verbal. Esta distinción puede llevar a confusión, asumiendo que por dicho descriptor el individuo será capaz, o no, de *funcionar* en su día a día. Por tal razón, la mayoría de los participantes estuvieron de acuerdo en no utilizar dichos descriptores. Otro punto de unión entre grupos fue la preferencia de términos inclusivos, que consideran el autismo parte de la diversidad natural, en lugar de un déficit, prescindiendo de términos como *discapacidad*, *déficit*, o *trastorno*. Además, particularmente, el término *espectro autista* fue preferido por todos los grupos, tal y como Wing o Allen lo emplearon en sus respectivas publicaciones en 1988, destacando así la heterogeneidad de las personas diagnosticadas de autismo.

Objetivos

Analizados los resultados más destacados del estudio inglés, parece evidente que puedan existir diferencias en cuanto a las preferencias de diversos grupos en utilizar

unos términos u otros para describir el autismo, así como en la comprensión de su uso y del poder del lenguaje para reivindicar y respetar la identidad de las personas autistas.

Así pues, dentro de la categoría profesionales, sería interesante indagar si dependiendo del tipo de profesional, se pueda tener unas ideas u otras. Por tal razón, se tratará de dar respuesta a los siguientes objetivos:

Objetivo General: Conocer de forma general qué términos prefieren utilizar para hablar sobre autismo en lengua española los participantes de un MOOC sobre inclusión educativa.

Objetivo Específico: Analizar las preferencias terminológicas según el perfil de los participantes (maestros, psicólogos / psicopedagogos, estudiantes, médicos y desempleados) en base a unas categorías establecidas: (i) identidad; (ii) persona o diversidad-primero; (iii) distinción Asperger, autismo o autismo de alto funcionamiento; (iv) descriptores.

Se espera que el colectivo encuestado elegirá el lenguaje más inclusivo, y que las respuestas se asemejarán a los datos proporcionados por el grupo de profesionales del estudio inglés; es decir, con la elección de términos más académicos o descritos en el DSM-5 por un lado, pero también denotando la importancia de reconocer cada individuo como único con sus fortalezas y virtudes.

Método

Este trabajo sigue una metodología cualitativa, procurando profundizar en los datos proporcionados por los participantes a través de una encuesta. El carácter exploratorio-descriptivo de esta investigación determinó un diseño estratégico organizado en torno a un gran número de sujetos con unas preguntas específicas relacionadas con el curso de formación en el cual estaban interesados. Las variables fueron codificadas como valores cualitativos nominales. Como ventaja principal de

este estudio, se destaca la metodología fácil, de corta duración, económica y centrada en un grupo de estudio concreto. Dado que no se conoce ningún artículo similar en español, se optó por seguir una estructura parecida al trabajo de Kenny et al. (2016). En un principio, se creyó conveniente el hecho de poder acotar la muestra, por un lado, a personas interesadas e instruidas (básicamente) en inclusión y autismo; y, por otro lado, de habla hispana. Esto se hizo así, para evitar que, en el actual estudio, pudiesen participar personas que no tuviesen interés o una base de conocimientos previos acerca del autismo, hecho relevante que actualmente nos permite averiguar la herramienta MOOC (Massive Open Online Course; curso en línea masivo y en abierto). Así pues, dado que el MOOC por el que se llevó a cabo el cuestionario estaba dirigido a profesionales de educación, psicología y sanidad, y estudiantes del ámbito de la educación y la psicología, la muestra pudo ser más acotada al interés del estudio.

Participantes

Un total de 1360 participantes se inscribieron en el MOOC titulado 'xxx', pensado para estudiantes o profesionales que quisieran profundizar en aspectos sobre inclusión y que tuvieran especial interés en el autismo. Del número total de participantes, 953 respondieron al cuestionario inicial. Todos los participantes hablaban español, siendo la amplia mayoría de España (concretamente, 889 participantes), seguido de México (27 participantes); Colombia (10), Chile (7), Argentina (6), Bolivia (5), Venezuela (3), y Costa Rica, Perú y República Dominicana (con 2 participantes de cada país). A estos participantes se les hizo una pregunta inicial sobre si alguna vez habían tenido contacto con personas con autismo, en el ámbito profesional o personal. Los participantes que no especificaron tener ningún tipo de vínculo con el autismo fueron excluidos de la muestra total. Consecuentemente, el presente estudio está basado en las respuestas de 816 participantes vinculados con el autismo por su profesión o

prácticas en sus carreras universitarias. De ellos, 518 trabajaban como maestros, 158 como psicólogos/psicopedagogos, 59 eran estudiantes de carreras relacionadas con educación y psicología, 20 trabajaban en medicina, y 61 estaban desempleados en el momento de la encuesta o trabajaban en otra profesión. Como se denota, ninguno de los encuestados especificó ser familiar de una persona con autismo o encontrarse en dicha condición. La información detallada de los sujetos puede hallarse en la Tabla 1.

Tabla 1

Descripción de los participantes.

	Maestro/a (N=518)	Psicól./Psicoped. (N=158)	Estudiante (N=59)	Médico/a (N=20)	Desempleado/ Otros (N=61)
Género					
Femenino	459	147	52	20	54
Masculino	59	11	7	0	7
Edad					
<30 años	187	59	45	4	21
>30 años	331	187	14	16	40
Experiencia					
Sin	27	3	52	10	33
<1 año	63	18	7	2	10
de 1 a 3 años	100	35	0	2	4
>3 años	328	102	0	6	14*

*Experiencia referida a los que trabajan en otros campos

Instrumento para la recogida de datos

Encuesta

La encuesta se podía realizar en 10 minutos, aproximadamente, y los datos fueron recogidos a través del formulario de Google, el cual fue colgado como actividad inicial en el MOOC, previo a realizar cualquier otra actividad o visionado de explicaciones en formato vídeo. El cuestionario comenzaba con una serie de ítems descriptivos, incluidos: vínculo con el autismo, género, edad, profesión y experiencia (ver Tabla 1).

Dichos ítems eran seguidos por cuatro cuestiones de elección relacionadas con la terminología preferida acerca del autismo, basadas en el estudio de Kenny et al. (2016), preguntando directamente acerca de las cuestiones más controvertidas acerca del autismo. Además, cada pregunta tenía la opción de redactar en un cuadro de respuesta abierta si el participante así lo creía necesario. Las preguntas y respuestas, se detallan a continuación:

(i) preferencia sobre el término que define el autismo como identidad: *(a) trastorno; (b) lo defino como una forma diferente de ver el mundo/diferente condición; (c) discapacidad.*

(ii) preferencia sobre la persona-primero o la diversidad-primero ¿el autismo va antes o va después de la persona?, prefiero utilizar: *(a) persona con trastorno del espectro autista; (b) autista (sin nombrar persona); (c) persona con autismo/persona autista.*

(iii) uso preferente acerca de la distinción o no entre Asperger, autismo o autismo de alto funcionamiento: *(a) suelo usar la palabra autismo como un todo - el Asperger es una forma de autismo también; (b) suelo hacer la distinción entre autismo, Asperger y autismo de alto/bajo funcionamiento; (c) suelo hacer la distinción entre autismo y Asperger.*

(iv) uso preferente de descriptores: *(a) suelo remarcar las fortalezas; (b) suelo remarcar las debilidades; (c) suelo remarcar ambas: fortalezas y debilidades.*

Procedimiento

Previamente a la inscripción de los participantes en el MOOC, el curso fue ofertado a través de correos electrónicos; foros de grados de Magisterio, Psicología y Masters relacionados; periódicos y revistas; y de la web seguida por alumnos de cursos anteriores. Dicho MOOC tuvo la duración de 6 semanas, pero el cuestionario se incrustó como actividad obligatoria inicial, antes de empezar con el visionado de los vídeos y explicaciones, y se instigó a los participantes a través de un correo

electrónico para que éste fuese respondido lo más sinceramente posible. Tras la finalización del curso, se analizaron los datos y se descartaron, tal y como se detalla en el apartado *Participantes*, a aquellos que no tenían absolutamente ningún vínculo con el autismo.

Análisis estadístico

Para el análisis de los datos, se utilizó el paquete estadístico SPSS 24. Las respuestas fueron codificadas en términos de variables nominales y se realizaron los gráficos dividiendo la muestra en grupos. Para su mejor comparación, los gráficos están basados en el porcentaje de las respuestas de cada grupo.

Resultados

Conocer de forma general qué términos prefieren utilizar para hablar sobre autismo en lengua española los participantes de un MOOC sobre inclusión educativa

Las Figuras 1, 2, 3 y 4 muestran el porcentaje de individuos dentro de su grupo según el ítem elegido. *A grosso modo*, se puede observar que en general, los grupos han respondido de forma similar, y los términos más ofensivos como *discapacidad* o los descriptores según las debilidades del individuo no han sido elegidos.

Analizar las preferencias terminológicas según el perfil de los participantes en base a las diferentes categorías establecidas

Tal y como se muestra gráficamente, y de forma más concreta, se analizan las cuatro categorías por grupos:

Categoría (i) preferencia sobre el término que define el autismo como identidad.

Relativo a la pregunta (i) se denota la preferencia por la respuesta más inclusiva, sobre todo por parte del grupo médico (65%), los cuales definieron el autismo como una forma diferente de ver el mundo o una *condición*, la respuesta más relacionada

con la diversidad. Por otro lado, también aparece la vertiente más académica con la definición de autismo como *trastorno* por parte de maestros (52%), psicólogos (53%) y estudiantes (56%), tal y como el DSM-5 indica.

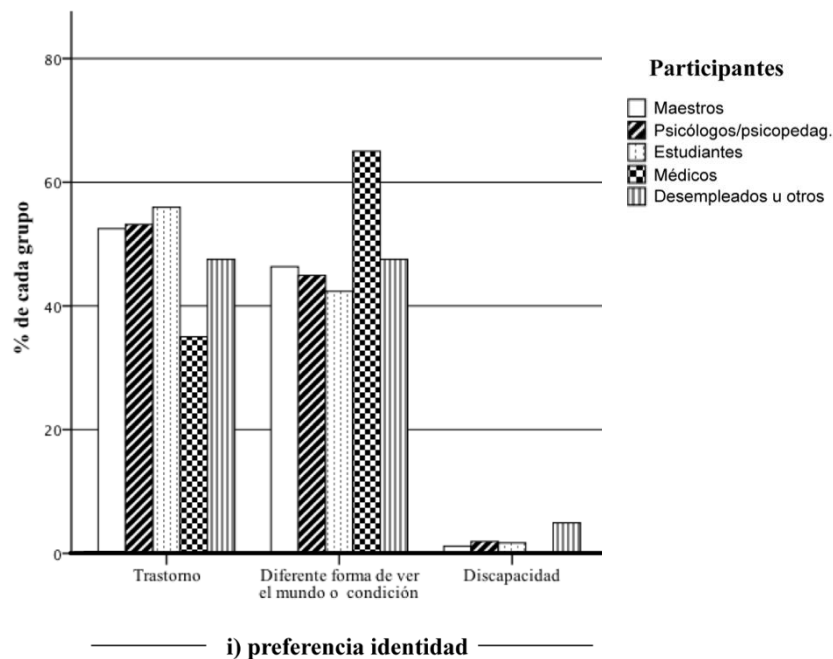


Figura 1. Porcentaje de participantes por grupo según su elección en la pregunta (i) preferencia sobre el término que define el autismo como identidad

Categoría (ii) preferencia sobre la persona-primero o la diversidad-primero ¿el autismo va antes o va después de la persona?

En la pregunta (ii) acerca de la persona- o la diversidad- primero, también sobresalió la respuesta más académica: *persona con trastorno del espectro autista* (TEA) elegida ante todo por psicólogos/psicopedagogos (81%), maestros y médicos (ambos 70%), con muy pocos sujetos que escogieron la *diversidad-primero que la persona* (el porcentaje más alto fue de un 12% por parte de los estudiantes).

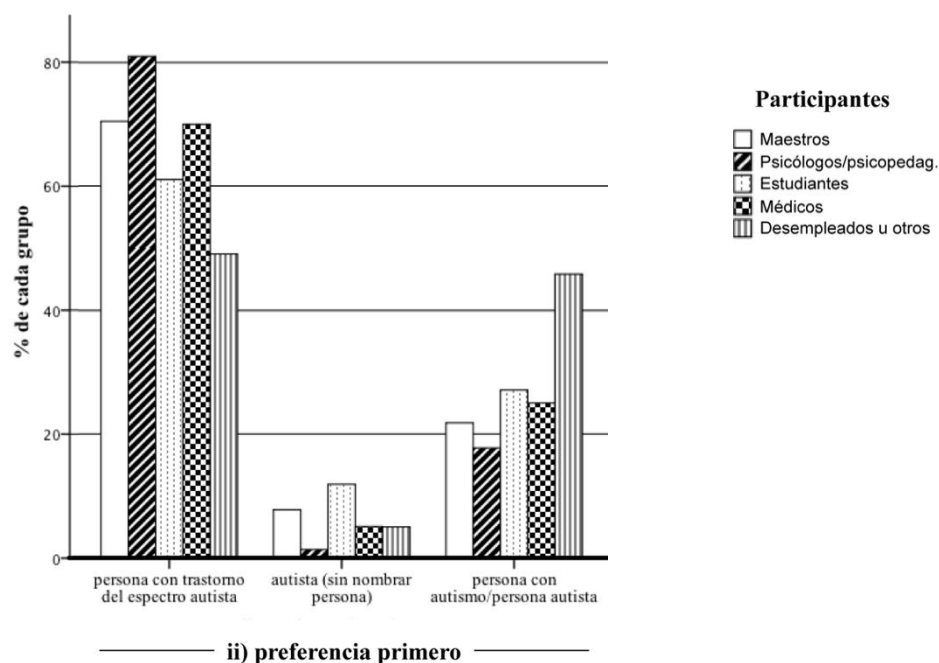


Figura 2. Porcentaje de participantes por grupo según su elección en la pregunta (ii) preferencia sobre la persona-primero o la diversidad-primero ¿el autismo va antes o va después de la persona?

Categoría (iii) uso preferente acerca de la distinción o no entre Asperger, autismo o autismo de alto funcionamiento.

En relación con la pregunta (iii), las respuestas fueron más diversas entre grupos. Se destaca que, así como los maestros (48%), estudiantes (42%) y médicos (40%) prefirieron la distinción entre *Asperger* y *autismo*, los profesionales de la psicología/psicopedagogía puntuaron como preferentes tanto el autismo entendido como espectro (35%), como la distinción de *autismo*, *Asperger* y *alto/bajo funcionamiento* (36%), los diferentes grados o clasificaciones más comunes que normalmente se citan en cuanto al autismo. El 44% de desempleados (u otros trabajos) escogieron la palabra *autismo* como un todo, entendiendo el término *Asperger* como parte del espectro.

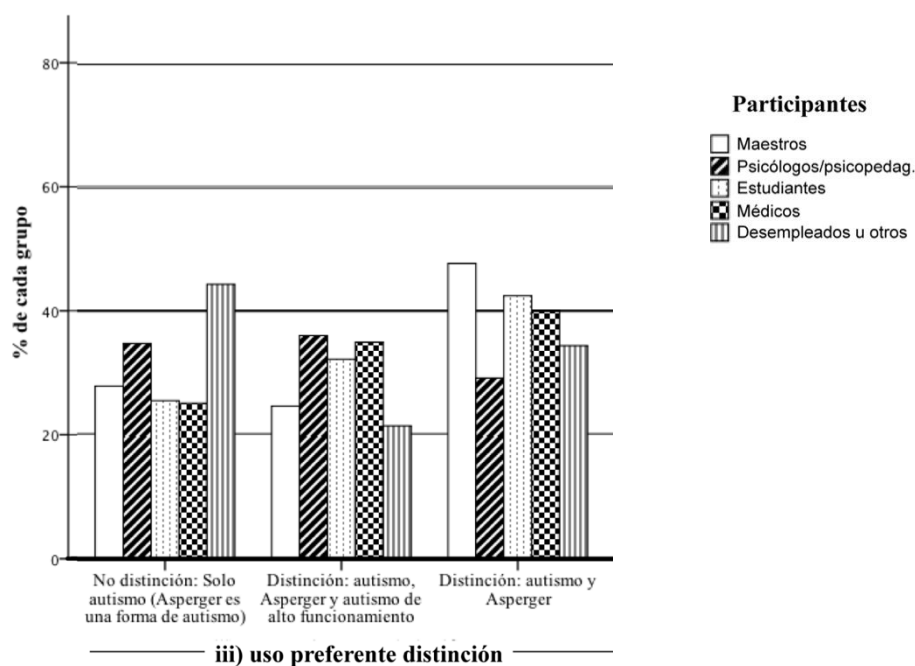


Figura 3. Porcentaje de participantes por grupo según su elección en la pregunta (iii) uso preferente acerca de la distinción o no entre Asperger, autismo o autismo de alto funcionamiento

Categoría (iv) uso preferente de descriptores.

Por último, en la pregunta (iv) la elección más seleccionada, en conjunto, fue la de remarcar los puntos positivos o fortalezas del individuo (maestros: 81%; médicos: 75%; y psicólogos/psicopedagogos, estudiantes y desempleados con un 83%) con una diferencia significativa en cuanto a descriptores en la línea de debilidades o puntos negativos. En esta última pregunta, varios participantes explicaron que utilizaban como descriptores el tipo de *discapacidad* asociada; y 63 sujetos que marcaron la casilla de *fortalezas y debilidades* especificaron que solían utilizar la etiqueta de *bajo o alto nivel intelectual* (maestros: 6%; psicólogos: 1%; y desempleados: 1%).

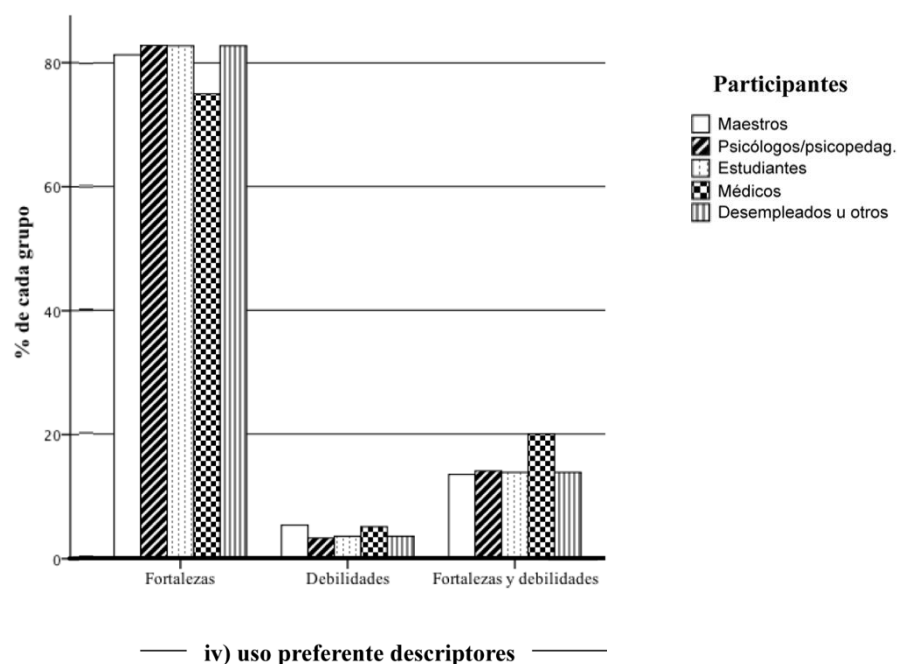


Figura 4. Porcentaje de participantes por grupo según su elección en la pregunta (iv) uso preferente de descriptores.

Discusión

El presente estudio tiene como finalidad entender qué términos se suelen o se prefieren utilizar para hablar sobre autismo en lengua española. Aunque este es un primer paso, no se ha encontrado literatura en habla hispana al respecto, y nuestros primeros hallazgos remarcaron, siguiendo el objetivo general, que la visión de los estudiantes del MOOC (profesionales y estudiantado) se asemeja a un enfoque inclusivo. Un ejemplo de ello es, la preferencia de descriptores basados en las *fortalezas*, en vez de en *debilidades*; o las mínimas elecciones que obtuvo el término *discapacidad* como identificativo de las personas con autismo. A continuación, se analizarán más profundamente los resultados encontrados según la terminología preferente por grupos (objetivo específico), centrando la discusión en el lenguaje inclusivo y su uso en determinados contextos.

Así pues, en base a las diferentes categorías establecidas, se denota que el grupo de maestros escogió términos más citados y relativos a contextos académicos, como *trastorno* o *persona con trastorno del espectro autista*. Por otro lado, este mismo grupo remarcó la distinción en el uso de la palabra *Asperger* de la de *autismo*; y, al igual que la mayoría de los otros grupos, puntuaron más alto en el uso de *fortalezas* como descriptores de las personas con autismo (y no en sus *debilidades*). Aun así, cabe resaltar que el 6% de los maestros describieron en la respuesta abierta que solían utilizar la mención *bajo o alto rendimiento*. Aunque este es un porcentaje bajo, la repercusión que actualmente en las escuelas puede conllevar el descriptor *rendimiento*, a menudo comparado con las notas, podría dar una visión ambigua sobre el rendimiento real del niño o adolescente en el contexto escolar. En este ambiente educativo, sería importante también remarcar la figura del director o de la dirección de los centros, que son, desde el liderazgo, quienes pueden enfatizar ese espíritu inclusivo en sus aulas (Horrocks, White y Roberts, 2008).

El grupo de estudiantes respondió de forma muy similar al grupo de maestros, con un claro vínculo entre éstos y su futura profesión, ya que la amplia mayoría procedían de carreras relacionadas con la educación.

Por lo que se refiere a profesionales vinculados con la psicología/psicopedagogía, las elecciones (en cursiva) en la primera, segunda y cuarta pregunta: (i) *preferencia de trastorno*, (ii) *persona con TEA*, y (iv) *fortalezas*, fueron parecidas a las escogidas por maestros y estudiantes. En cambio, en el uso preferente de la distinción, o no, de los subgrupos dentro del autismo (pregunta iii), los porcentajes más altos se encontraron en la *distinción entre autismo, Asperger y Autismo de alto funcionamiento*; y en *entender el autismo como un espectro, o un todo*. Es decir, por una parte, el autismo sería entendido como espectro (tal y como recoge el nuevo DSM-5) sin necesidad de establecer etiquetas como *Asperger*. Sin embargo, otra parte de los psicólogos, escogieron todo lo contrario, dividiendo el autismo por subcategorías para su

clasificación, pudiendo haber repercutido en dicha elección los manuales anteriores a esta quinta edición, o tal y como razonaron los profesionales del estudio inglés, por el hecho de que términos como *Asperger* tienen un alto significado descriptivo o identificativo para la comunidad autista (ver Myles y Simpson, 2002).

Cabe destacar entre las predilecciones más relacionadas con la diversidad, que los profesionales de la medicina destacaron el autismo como una condición o una forma diferente de ver el mundo. También, por parte del grupo de desempleados (u otros trabajos), se recogió como preferente la no distinción de categorías o etiquetas, sino de entender el término *autismo* como un espectro o un todo.

Englobando el grupo de profesionales de este estudio (maestros, psicólogos y médicos), se encuentran preferencias parecidas al estudio de Kenny et al. (2016) en cuanto al término preferido para referirse a una persona con autismo: *trastorno del espectro autista*, muy distante de *autista* simplemente, que en el estudio inglés fue el más seleccionado por la población autista. Este hecho, por un lado, puede ser explicado por el trabajo de Luna (2015), sobre la sintagmación de los términos usados en relación al autismo en las lenguas romance, con el predominio de nombre + adjetivo. Por otro lado, cabe remarcar que *Trastorno del Espectro Autista (TEA)* sería el término acuñado comúnmente en el ámbito académico y de diagnóstico, y que debería ser el utilizado en la realización de anamnesis e informes clínicos. Como remarca Baker (2011), sería importante reconsiderar las consecuencias, sobre todo en el ámbito médico, psicológico o psicopedagógico, del uso de términos como *diferencia*, ya que es solamente esa *etiqueta* de TEA la que hoy en día posibilita el acceso a servicios, recursos y ayudas necesarias para las personas que se encuentran en el espectro.

Por tanto, ya sea para los profesionales o para la sociedad en sí, el contexto resultaría un factor relevante a la hora de utilizar terminología específica, siendo conscientes del peso en los ámbitos más clínicos del uso de terminología académica o formal; pero,

teniendo siempre en cuenta cómo las personas, que de alguna forma u otra se vinculan con el autismo, puedan vivirlo, respetando sus preferencias en contextos más informales (Mackelprang, 2010). Por ejemplo, algunos adultos con autismo suelen referirse a ellos mismos como *Aspies* (de Asperger) o *autistas*, en referencia a su propia identidad como autista (Holliday, 1999). Sin embargo, estos términos probablemente no se utilizarían en una reunión entre profesores o en un contexto médico (Kenny et al., 2016). Como resaltaron Mackelprang y Salsgiver (2009), el principio primordial cuando hubiese dudas ante la terminología a utilizar, sería simplemente preguntar a esas mismas personas acerca de que términos pudieran ser los más apropiados.

Efectivamente, deben existir unas pautas, ante todo en relación al aprecio y respeto por la diversidad y con el fin de usar dicho lenguaje para un mejor conocimiento del autismo. Sin embargo, se debe ser consciente de que estas pautas no decanten el uso de dicho lenguaje hacia normas estrictas y rígidas que pueden cortar un diálogo incipiente y necesario para este colectivo. En definitiva, cómo hablamos o describimos el autismo, ya sea en un contexto más académico o más informal, repercute de una manera u otra en los demás y en la visión que se puede ofrecer acerca de la identidad de estas personas.

Limitaciones

Aunque este es un estudio preliminar, diversas consideraciones deben ser detalladas. Ciertamente, la preferencia de los términos fue seleccionada únicamente por personas relativas a carreras o trabajos relacionados con el autismo. Sin embargo, en el MOOC, no participaron personas con autismo (o sus familiares) en la encuesta. Por tal razón, sería de interés propagar dicho estudio a más colectivos (familiares, amigos, personas con autismo...) y observar si las elecciones en el uso y las preferencias terminológicas coinciden con los presentes resultados. Además, también sería interesante ampliar la

muestra de profesionales (maestros, psicólogos/psicopedagogos, médicos), y distinguirla de los estudiantes. Esta distinción entre profesionales y estudiantes tampoco se contempla en Kenny et al. (2016) – el grupo de estudiantes está incluido en el de profesionales -, por lo que esta nueva agrupación sugerida, podría dar una visión más real sobre el autismo por parte de los más jóvenes y con, muy posiblemente, menos experiencia práctica en el campo. En esta línea, sería interesante instigar a los participantes futuros a que comentasen y redactasen su opinión en un cuadro abierto para tener información cualitativa que esclareciera su visión y la decisión de dicha elección. También, se debe considerar el alto porcentaje de mujeres participantes en este estudio (732 de 816 participantes), cuyo número, tratándose de un cuestionario realizado a través de un curso en abierto de formación (MOOC), no pudo controlarse para la equiparación de géneros.

Conclusión

Hasta donde alcanza la literatura revisada, este estudio preliminar sería el primero que examina las preferencias en el uso del lenguaje entorno al autismo de una comunidad hispano-hablante. Cabe remarcar que, aunque se debe ser cauteloso con estos resultados iniciales, las limitaciones generales que implican el uso de una encuesta (no control directo sobre los participantes), pueden haber sido mejor controlados por realizar las cuestiones a través de la plataforma MOOC; resultando pues, un cuestionario más específico, con participantes que realmente se mostraron interesados en la temática y en el desarrollo posterior del curso sobre autismo e inclusión (ver desarrollo de un MOOC en Benet-Gil, Sanahuja-Ribés, Garcia-Molina y Nieto-Garoz, 2018). En relación a los grupos, cabría destacar que la mayor parte de los profesionales podría haber respondido influenciada por el contexto clínico o académico y utilizar un lenguaje más formal o adecuado a los manuales de uso clínico o médico. Así pues, el contexto también influiría en el uso de los términos y, por tanto,

cabría plantearse, al igual que se usa un lenguaje formal o informal según en qué contextos, si existiría un lenguaje formal o informal para referirse a compañeros, amigos, pacientes o participantes con autismo en diferentes situaciones, ya sea en investigación, en una clínica, en nuestras escuelas o en la comunidad (Kenny et al., 2016; Mackelprang, 2010; Mackelprang y Salsgiver, 2009). Es importante subrayar, aun así, la preferencia siempre del lenguaje no discriminatorio u ofensivo, obviando palabras como *minusvalía* (menos válido), o el término instaurado en medios y usado comúnmente en la sociedad como es el de *discapacidad* (no-capacitado). Debemos ser conscientes de que el lenguaje puede mejorar la comprensión social del autismo y a su vez es un mecanismo real, en constante cambio, que nos puede permitir dar voz a las preferencias y lucha diaria de dicha comunidad.

Referencias

- Allen, D. A. (1988). Autistic spectrum disorders: clinical presentation in preschool children. *J Child Neurology*, 3 (Supl. 1), 48-56.
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders, DSM-5* (5a ed.). Washington: American Psychiatric Publishing.
- Baker, D.L. (2011). *The Politics of Neurodiversity: Why Public Policy Matters*. Boulder: Lynne Rienner.
- Benet-Gil, A., Sanahuja-Ribés, A., Garcia-Molina, I., y Nieto-Garoz, R. (2018). Nuevos horizontes formativos: una experiencia del MOOC como recurso en la formación continua. *Apertura*, 10(1), 88-103. doi: 10.18381/Ap.v10n1.1151
- Bettelheim, B. (1967). *The Empty Fortress: Infantile Autism and the Birth of the Self*. New York: The Free Press.
- Bleuler, E. (1911). *Dementia praecox oder gruppe der schizophrenien Handbuch der Psychiatrie. Spezieller Teil. 4. Abteilung, 1.Hälfte*. Leipzig und Wien: Franz Deuticke.

- Brown, L. (2011). The significance of semantics: person-first language: why it matters. Recuperado de <https://www.autistichoya.com/2011/08/significance-of-semantics-person-first.html>
- Holliday, L. H. (1999). *Pretending to be normal*. London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- Horrocks, J. L., White, G., y Roberts, L. (2008). Principals' attitudes regarding inclusion of children with autism in Pennsylvania public schools. *Journal of autism and developmental disorders*, 38(8), 1462-1473.
- Johnson, S. (1781). *Lives of the English Poets*. Londres: C. Bathurst – Colección privada de S. Whitehead.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2(3), 217–250.
- Kenny, L., Hattersley, C., Molins, B., Buckley, C., Povey, C., y Pellicano, E. (2016). Which terms should be used to describe autism? Perspectives from the UK autism community. *Autism*, 20(4), 442-462. doi:10.1177/1362361315588200
- Kim, C. (2014). The logical fallacy of person first language. Recuperado de <https://musingsofanaspie.com/2014/06/18/the-logical-fallacy-of-person-first-language>
- Luna, R. (2015). El comportamiento de la terminología de trastornos de espectro autista (TEA): vocabulario monolingüe TEA con equivalentes en italiano, francés e inglés. *Debate terminológico*, 14, 3-29.
- Mackelprang, R. W. (2010). Disability controversies: past, present and future. *Journal of Social Work in Disability & Rehabilitation*, 9, 89–97. doi: 10.1080/1536710X.2010.493475
- Mackelprang, R. W. y Salsgiver, R.O. (2009). *Disability: A Diversity Model Approach in Human Service Practice*. Chicago: Lyceum Books. doi: 10.4135/9781446247648.n36

- Myles, B., y Simpson, R. (2002). Asperger's syndrome. An overview of characteristics. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 17(3), 132–137.
- Oliver, M. (1990). *The Politics of Disablement*. London: Macmillan Publishers.
- Robison, J.E. (2011). *Be Different: Adventures of a Free-Range Aspergian with Practical Advice for Aspergians, Misfits, Families & Teachers*. New York: Crown Publishing Group.
- Shapiro, J. (1993). *No Pity: People with Disabilities Forging a New Civil Rights Movements*. New York: Times Books.
- Taylor, L. E., Swerdfeger, A. L., y Eslick, G. D. (2014). Vaccines are not associated with autism: an evidence-based meta-analysis of case-control and cohort studies. *Vaccine*, 32(29), 3623-3629. doi: 10.1016/j.vaccine.2014.04.085
- Vaughan, E. (1993). *The Struggle of Blind People for Self-Determination; The Struggle of Blind People for Self-Determination: Empowerment in the Blindness Community*. Springfield: Charles C. Thomas Publisher.
- Williams, G. (1996). Representing disability: some questions of phenomenology and politics. En C. Barnes, y Mercer, G. (Eds.) *Exploring the Divide*. Leeds: The Disability Press, pp. 1194–1212.
- Wing, L. (1988). The continuum of autistic disorders. En E. Schopler, G. M. Mesibov (Eds.) *Diagnosis and assessment in autism* (pp. 91–110). New York: Plenum.
- Zola, I. K. (1993). Self, identity and the naming question: reflections on the language of disability. *Social Science & Medicine*, 167–173. doi: 10.1016/0277-9536(93)90208-L

Formato de citación

García-Molina, I. (2019). Preferencias terminológicas acerca del autismo según participantes de un MOOC sobre inclusión educativa. *Psicología, Conocimiento y Sociedad*, 9(1), 155-177. doi: <http://dx.doi.org/10.26864/PCS.v9.n1.11>
