

UNIVERSIDAD DE LA REPÚBLICA
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
DEPARTAMENTO DE TRABAJO SOCIAL
Licenciatura en Trabajo Social

Autismo: aprendiendo a través de imágenes

María Eugenia Serra de Palleja
Tutor: Fernando Leguizamón

2014

*"SOMOS TODOS DIFERENTES Y PRESENTAMOS
CARACTERISTICAS ORIGINALES. RESPÉTEMOSLAS,
PUES TODOS TENEMOS UN MISMO VALOR, EN TANTO
SOMOS SERES HUMANOS. NO SE TRATA DE
UNIFORMIZAR SINO DE DISTRIBUIR MEJOR LAS
POSIBILIDADES QUE LA SOCIEDAD BRINDA A SUS
INTEGRANTES PARA EL DESARROLLO TOTAL DE SUS
VIDAS"*

AGRADECIMIENTOS:

En primer lugar quiero agradecer a mi familia, ya que gracias a ellos pude estudiar y me brindaron el apoyo necesario para llevar a cabo este gran desafío.

En segundo lugar quiero agradecer a los padres del grupo RE-CREAR y a las docentes de escuela común y escuela especial, quienes compartieron conmigo sus experiencias y me brindaron todo su apoyo y dedicación en este proceso monográfico.

También quiero destacar el papel de Fernando, mi tutor, como una persona que me acompañó y me guió en este camino, y fuera de todo lo que me podía enseñar me escucho y aconsejo frente a distintas incertidumbres que iban surgiendo en la elaboración de esta monografía, calmando los sentimientos de inseguridad, que son, para mí, producto de animarse a enfrentar un nuevo proceso.

Y por último quiero dedicarle este trabajo monográfico a Ana una persona que si bien no está presente, la recuerdo con mucho cariño por haberme apoyado y acompañado en una etapa difícil de mi vida.

INDICE:

Introducción.....	Pág.5-6
Capítulo I. Fundamentos para la elección del tema.....	Pág.7-16
Capítulo II. Marco Referencial-Fundamentos Teóricos.....	Pág.17-19
Capítulo III. A) Discapacidad.....	Pág.20-22
B) Regulación Jurídica de la Discapacidad en el Uruguay y a nivel Internacional.....	Pág.23-29
C) Trastornos del Espectro Autista.-Autismo.....	Pág.30-33
Capítulo IV. Inclusión educativa de los niños con autismo.....	Pág.34-37
Reflexiones Finales.....	Pág.38-44
Bibliografía.....	Pág.45-47
Anexo.....	Pág.48

INTRODUCCIÓN:

El siguiente trabajo está elaborado en base a la obtención del título de la Licenciatura en Trabajo Social, de la Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de la República. El mismo refiere a la presentación de la tesis de grado de la mencionada Licenciatura.

Dicho trabajo, consiste en hacer de la tesis, el principio de una investigación más amplia que puede continuarse en los años siguientes si se dan las posibilidades.

Su propósito es introducir el enfoque de la problemática de la discapacidad en nuestro país, más específicamente el acceso a la educación de niños/as autistas.

El trabajo responde a la necesidad de generar insumos que contribuyan y fomenten la discusión sobre la situación de los niños/as autistas, en el acceso igualitario a la educación. Investigar acerca de las políticas educativas que existen actualmente, ¿si es que existen?, teniendo como base la igualdad de oportunidades para los niños/as autistas en el acceso a la educación.

Se plantea aquí el objetivo general: Aportar a la discusión de la problemática de los niños/as autistas como sujetos de derechos, en cuanto al acceso a la educación en la ciudad de Florida.

Objetivos específicos: 1) Problematizar las posibilidades de inclusión educativa, que existen actualmente para los niños/as autistas en la ciudad de Florida; 2) Indagar el acceso a la educación primaria de los niños/as autistas; 3) Investigar políticas educativas para los niños/as autistas, en su inclusión en la educación primaria.

El cuadro metodológico de la investigación, se compone de entrevistas a padres de niños/as autistas; que forman parte de la "Asociación Floridense de Padres de Niños con T.E.A" (Trastorno del Espectro Autista), denominada RE-

CREAR” y a maestros de la escuela especial y común al cual concurren dichos niños.

El presente documento se subdividirá en distintos capítulos, organizados de la siguiente manera: en una primera instancia hacemos referencia a la elección del tema, el interés que nos lleva a profundizar sobre dicha temática, la pregunta problema de la cual partimos, los distintos objetivos planteados, así como la metodología utilizada; en el capítulo II se desarrolla el marco referencial, los fundamentos teóricos y la intervención del Trabajo Social. En el capítulo III se habla de la discapacidad centralmente del Autismo y el marco legal e institucional de la temática en el Uruguay y a nivel Internacional; en el capítulo IV se trata la importancia de la inclusión educativa de los niños con autismo, de la existencia o no de políticas sociales y educativas para estos niños, la diferencias entre integración e inclusión, es decir el verdadero significado de estos términos y el nuevo término utilizado infiltración; finalmente se exponen las reflexiones finales.

CAPITULO I

EL PRINCIPIO DE UN LARGO CAMINO:

Fundamentos para la elección del tema:

El tema seleccionado, es el autismo, niños y niñas con TEA y su relación con el acceso a la educación.

Es un campo de investigación relevante para el Trabajo Social, en la medida en que esta disciplina científica contribuye a problematizar situaciones naturalizadas y fomentar debates y aportes para cambiar dichas situaciones.

Pregunta-problema:

Hemos seleccionado como pregunta de investigación posible, **¿Todos los niños/as tienen igual acceso a la educación? ¿Qué sucede con los niños/as autistas?**

Es preciso destacar que la investigación, se llevara a cabo en la ciudad de Florida, tomando como referencia la Asociación Flordense de Padres de niños con T.E.A. denominada RE-CREAR.

Existe un interés personal, en la temática Discapacidad centralmente en el Autismo; este constituye uno de los Trastornos del Espectro Autista. Dicho interés surgió a partir de la vinculación con un grupo de padres de niños/as autistas de la ciudad de Florida (RECREAR) y el mismo se fue vigorizando más en la medida en que indagaba documentos teóricos proporcionados por los distintos padres integrantes del mencionado grupo sumado a la acumulación en el transcurso de la formación académica en la carrera de la Licenciatura de Trabajo Social, a partir de la realización de dos años de prácticas pre-profesionales en el área discapacidad, en la Escuela Especial N° 103 de la ciudad de Florida.

Esa vinculación con los padres del grupo RECREAR se fue haciendo más estrecha al participar de las distintas reuniones y jornadas realizadas por ellos, esto me permitió conocer la realidad de sus hijos y aumentar mi motivación y entusiasmo por el tema.

Al vivir en Florida, me posibilita tener acceso a la cotidianidad de dichos niños a través de los distintos relatos de sus padres, lo cual me facilita desarrollar este documento.

Justificación del problema:

El Estado Uruguayo, como lo expresa la Ley General de Educación, número 18437, en su artículo 6 y siguientes, debe realizar esfuerzos importantes para velar por el principio de igualdad de oportunidades en el acceso a los servicios educativos y así alcanzar la justicia y equidad educativas que son fundamentales para conseguir el desarrollo y la inclusión plena de todos los alumnos, lo que permitiría avanzar en la construcción de una sociedad basada en el respeto y por sobre todo la valoración de las diferencias.

Además los procesos de reformas educativas en Uruguay, constituyen materia de agenda política.

La citada ley hace referencia a la necesidad de diseñar y desarrollar una oferta educativa fundamentada en la pluralidad; respetando y considerando las características del alumnado, con un cambio real en la actitud y mentalidad de los maestros, de esa forma se podría favorecer la inclusión educativa de todos los niños, evitando de esa forma la desigualdad y exclusión social.

Esto presenta suma importancia, debido a que hasta el día de hoy las instituciones educativas pueden excluir a niños por motivos relacionados a una discapacidad.¹

La diversidad no se debe percibir como un problema a resolver, sino como una riqueza para apoyar el aprendizaje, es decir en donde lo diverso, lo diferente encierra grandes oportunidades de aprendizaje. Todos somos diferentes, no existe una persona igual a otra.

La inclusión educativa de los niños/as autistas implica identificar y minimizar las barreras para el aprendizaje y la participación. Al aplicar políticas de inclusión, las instituciones educativas se verán obligadas a crear programas internos que incluyan a los niños que presentan dificultades, en vez de excluirlos. Esto se expresa en la Ley General de Educación número 18. 437 en el artículo 72 cuando hace referencia a los derechos de los educandos:

Artículo 72.- *“Los educandos de cualquier centro educativo tendrán derecho a:*

- A) Recibir una educación de calidad y acceder a todas las fuentes de información y cultura, según lo establecido por la presente ley.*
- B) Recibir los apoyos educativos específicos y necesarios en caso de discapacidad o enfermedad que afecte su proceso de aprendizaje.....”*

Lo que reportara un aumento considerable en la calidad de enseñanza para todos los niños.

La Declaración Mundial sobre la Educación para Todos (1990)

“La educación es un derecho fundamental de todos, debe contribuir a un mundo mejor y es la condición indispensable aunque no suficiente para el progreso personal y social”.

¹ Como manifestó una de las madres que forma parte de la Asociación Flordense de Padres de Niños con T.E.A.

En el Uruguay, existe un sistema de protección integral a las persona con discapacidad legitimado por la Ley número 18651 (2010: artículo 1)

“Establece un sistema de protección integral a las personas con discapacidad, tendiente a asegurarles su atención médica, su educación, su rehabilitación física, psíquica, social, económica y profesional y su cobertura de seguridad social, así como otorgarles los beneficios, las prestaciones y estímulos que permitan neutralizar las desventajas que la discapacidad les provoca y les dé oportunidad, mediante su esfuerzo, de desempeñar en la comunidad un rol equivalente al que ejercen las demás personas”

Como se puede apreciar en el citado artículo, el Estado debe a través de distintas políticas educativas, sociales, etc. brindar una protección integral a las personas con discapacidad de manera de desempeñarse en la vida como cualquier ser humano y sentirse parte integrante de esta comunidad.

Según el testimonio de una de las madres integrantes del grupo RE-CREAR, es preciso tener en cuenta que:

“los niños/as con autismo se desempeñan realizando su mayor esfuerzo, adaptándose a situaciones o condiciones que les son sumamente difíciles y hasta veces incomprensibles desde un punto de vista neurológico. Para atender las necesidades de las personas con autismo, es necesario ver el mundo desde su propia perspectiva, lo que implica la responsabilidad, primero de aprender y después de aplicar la información de una manera que facilite y no impida el aprendizaje”

Es de suma importancia para el Trabajo Social la temática de la Discapacidad, la existencia de la misma se vinculaba generalmente a procesos de disciplinamiento social y exclusión social, concepción hoy en día superada.

Es decir la discapacidad y en este caso en particular el autismo como desafío para el Trabajo Social en la medida de contribuir desde esta disciplina a la

problematización de esta situación, generando instancias de cuestionamientos y reflexiones en pro de lograr la inclusión educativa de estos niños.

Según José Pablo Netto:

“el Trabajo Social como profesión se pone en nuestras sociedades cuando la cuestión social, además de reconocida como tal, es objeto de un trato específico del Estado. Sólo cuando el Estado se propone intervenir con formas institucionales, se crea el espacio para la profesionalización del Trabajo Social”.
(Netto año 2002)

Por otra parte el “Trabajador Social actúa en el ámbito de las relaciones entre sujetos sociales y entre estos y el Estado. Desarrolla una praxis que incide en la reproducción material y social de la vida en una perspectiva de transformación social fortaleciendo la autonomía, la participación y el ejercicio de la ciudadanía, en defensa y conquista de los derechos humanos y la justicia social.

Esta praxis profesional tiene por base valores y principios éticos universales: la defensa de la libertad, de la igualdad, de la justicia social y de la ciudadanía, teniendo en vista la superación de la opresión, de la pobreza, el desempleo, y de las desigualdades y discriminaciones sociales, defendiendo el carácter público, universal e integral de las políticas y programas sociales como generadoras y/o garantes de derechos y la responsabilidad irremplazable del Estado en la materia, con la participación democrática de la sociedad en su conjunto”² (FITS: 2012)

Para comprender las relaciones sociales y las condiciones de vida de los sujetos nosotros como futuros Trabajadores Sociales necesitamos incorporar teorías sociales, económicas, políticas y filosóficas que nos permita analizar e intervenir en la realidad con vistas a su transformación, es decir llevar adelante una acción que produzca cambios sociales, desarrollando las capacidades de los

² Definición de Trabajo Social de la Federación Internacional de Trabajadores Sociales (FITS) Río de Janeiro, 8 y 9 de marzo de 2012.

individuos para participar y tomar decisiones aportando a la habilitación de sujetos conscientes de sus derechos y responsabilidades.

Encontramos fundamental esta investigación, en la medida que el niño autista como ser social, en tanto sujeto de derechos, es un ser con necesidades que solo se satisfacen en relación con otros individuos y en el acceso a los bienes y servicios existentes en la sociedad.

“El hombre es un ser de necesidades que sólo se satisfacen socialmente en relaciones que lo determinan” (Netto: 2001: 206).

Es a través de la educación que los individuos comienzan a adquirir valores, hábitos, a establecer sus primeros vínculos sociales y a crear su propia historia, lo cual se constituye en un motor fundamental para la socialización, ya que junto con la familia, la escuela es el primer espacio de socialización del individuo, donde se comienza a formar como ser humano pensante y productor de su vida. Es por esto que nos centramos en este derecho a la educación completa y plena de niños/as que presenta síndrome de TEA.

El Trastorno del Espectro Autista (T.E.A) se enmarca dentro de los Trastornos Generalizados del Desarrollo (T.G.D). El niño/a que recibe un diagnóstico de autismo es percibido en el mundo de forma más caótica e impredecible. Aumenta la carencia de instrumentos con los que relacionarse con las personas, la conducta se “cierra” y se convierte más frecuentemente en una ristra de estereotipias rituales, teniendo necesidad de un mundo inmutable, fijo, que se repita una y otra vez.

Lorna Wing (1969) define una tríada de características deficientes, común a todos los niños/as que presentan esta patología:

- *“De la interacción social.*
- *De la comunicación verbal y no verbal.*
- *Del desarrollo de la imaginación (patrones repetitivos y restrictivos de la conducta).*

Estas deficiencias se manifiestan a través de diversas conductas:

- *Limitado repertorio de actividades e intereses (actividades repetitivas y estereotipadas).*
- *No encuentran sentido al mundo.*
- *Les resulta difícil aprender de la experiencia y ubicarse en el tiempo, entre otras”.*

Ángel Riviére (1996) agrega otra dimensión: *“los trastornos del sentido de la acción. Los niños/as autistas se caracterizan por la dificultad para encontrar el sentido a sus acciones y a la de los demás. Sus actos parecen no tener propósito definido y aún en los sujetos más capaces persiste la dificultad para encadenar las acciones con un propósito final y para tener un proyecto de vida. También existe el problema de la adecuación de las conductas a los distintos contextos. La falta de sentido de la acción está íntimamente ligada a las dificultades de anticipación. Es decir, les cuesta mucho prever los acontecimientos en función de experiencias pasadas y presentes, por lo tanto resulta extremadamente difícil trabajar con el futuro.”*

Este contenido será profundizado en el Capítulo Tercero, literal C.

OBJETO DE ESTUDIO:

La inclusión educativa de los niños/as autistas en la ciudad de Florida.

POBLACIÓN OBJETIVO:

En este caso, determinamos que la población objetivo, son **los niños/as autistas integrantes del grupo RECREAR que cursan primaria en el departamento de Florida.**

OBJETIVOS:

General: Aportar a la discusión de la problemática de los niños/as autistas como sujetos de derechos, en cuanto al acceso a la educación en la ciudad de Florida.

Específicos: 1) Problematizar las posibilidades de inclusión educativa, que existen actualmente para los niños/as autistas en la ciudad de Florida;

2) Indagar el acceso a la educación primaria de dichos niños;

3) Investigar políticas educativas para los niños/as autistas en su inclusión en la educación primaria.

Para concretarlos nos proponemos investigar y analizar las diferentes experiencias narradas por los padres integrantes del grupo "RE-CREAR".

Por último, para el análisis de la temática, adicionalmente al concepto de discapacidad, se tendrán en cuenta las siguientes dimensiones: educación, inclusión-integración, proyecto de vida e identidad.

Para el análisis del tema utilizaremos autores que siguen una línea crítica en su pensamiento, ya que estamos manejando una realidad que es muy dinámica y compleja que se encuentra en permanente movimiento, en constante cambio.

La metodología que se utilizó en este trabajo es de corte cualitativo, pues se investigó acerca de la inclusión educativa de los niños/as autistas y hasta donde la misma se acerca o dista de lo que se encuentra teóricamente formulado en las distintas leyes, reglamentaciones y políticas educativas.

Para realizar dicha investigación utilizamos diferentes técnicas, que nos permitieron diversificar los modos de aproximación, descubrimiento y justificación en atención a la faceta o dimensión de la realidad social que estudiamos. Como por ejemplo el análisis de documentos, fuentes secundarias, teniendo siempre en cuenta que en dicho tema no existe mucha acumulación teórica. Se enfatizó en las reglamentaciones y leyes actuales como la de Protección Integral de Personas con Discapacidad (Ley N° 18651 de fecha 9 de febrero de 2010, dicha ley no ha sido reglamentada aún por el Gobierno); el Protocolo Facultativo de la Convención sobre los derechos de las Personas con discapacidad (Ley 18776 de 15 de julio de 2011) y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad aprobada en el 2006 y ratificada por Uruguay (Ley número 18418).

Otra de las técnicas que se utilizó es la entrevista, entendiéndose por ésta *“... como un proceso comunicativo por el cual un investigador extrae una información de una persona- “el informante”, en término prestado del vocabulario básico de la antropología cultural- que se halla contenido en la biografía de ese interlocutor”* (Alonso, L; 1998:68) .

El tipo de entrevista que se llevó a cabo es la estandarizada semi abierta, en donde la misma está

“... caracterizada por un empleo de listado de preguntas ordenadas y redactadas por igual para todos los entrevistados, pero de respuestas libres o abiertas” (Valles, M; 1999: 189).

Con el objetivo de acumular mayor información y de esa forma aporte al desarrollo del estudio.

Es aquí donde entró en juego la posibilidad del entrevistador en captar los significados atribuidos por los otros a su propia experiencia mediante la interacción comunicativa con los mismos, ya que la realidad social está siendo creada constantemente por los actores.

La forma de preguntar requiere de un ejercicio importante para no inducir al entrevistado que responda lo que el entrevistador quiere escuchar.

En el capítulo siguiente se desarrollaran los fundamentos teóricos pilares de esta investigación.

CAPITULO II

MARCO REFERENCIAL:

FUNDAMENTOS TEORICOS:

Para la delimitación del objeto de estudio, nos centramos en autores, vinculados a una concepción crítica, como se mencionó precedentemente. Consideramos que estamos manejando una realidad que es muy dinámica, y que se encuentra en permanente movimiento, en constante cambio.

Es por eso que entendemos que la lógica a seguir es la que plantea Kosik, mediante la realización de una serie de rodeos a la realidad para de lo aparente, lo que se nos presenta a simple vista poder llegar o al menos intentar llegar a la esencia de las cosas que nos interesan estudiar y no es visible a simple vista.

Esto constituye un proceso de conocimiento que adquiere la forma de espiral, en donde vamos poco a poco identificando determinaciones abstractas que atraviesan la situación planteada, y categorías explicativas del problema.

Para la delimitación del objeto de estudio, nos posicionamos desde una concepción dialéctica.

Según Kosik:

“Puesto que las cosas no se presentan al hombre directamente como son y el hombre no posee la facultad de penetrar de un modo directo e inmediato en la esencia de ellas, la humanidad tiene que dar un rodeo para poder conocer las cosas y la estructura de ellas.”³ (Kosik: 1967: 39)

El conocimiento humano no puede abracar todos los hechos, debido a que siempre pueden surgir nuevas facetas, aspectos que no fueron tenidos en cuenta o no descubiertos en la delimitación del objeto de estudio, ya que la realidad está

³ Kosik, k. Dialéctica de lo concreto. Ed. Grijalbo. México, 1967. P 39.

en permanente cambio. El objeto de estudio se va delimitando a través de la teoría y la práctica.

Por su parte De Martino⁴, plantea que: *“la realidad no se presenta originariamente a los hombres como objeto de comprensión teórica, sino como campo en el que los hombres despliegan múltiples actividades en relación a los otros y la naturaleza, y en el que construyen un conocimiento práctico inmediato de la realidad”*. (De Martino: 1999: 55-62)

Es en este nivel en que los individuos conceptualizan aspectos fenoménicos de la realidad, pero estos aspectos fenoménicos son distintos a la esencia y a las leyes que rigen el fenómeno.

*“La conceptualización inmediata, apegada a los aspectos fenoménicos, en otras palabras, el sentido común, permite a los hombres familiarizarse con el mundo, pero no les permite comprenderlo, aprehender la realidad.”*⁵ (De Martino: 1999:55)

El fenómeno sólo se torna objeto cuando es problematizado, puesto que los objetos no se presentan al hombre directamente como son.

“De la representación caótica, inmediata de la realidad, el pensamiento llega al “concepto abstracto” como captación racional”.⁶ (De Martino: 1999: 55).

Para poder comprender las múltiples determinaciones de la realidad debemos dar un rodeo desde la representación caótica a la totalidad de dichas determinaciones y relaciones.

Esta forma de apropiación de la realidad, a nivel metodológico implica poder apropiarnos de nuevas facetas o mediaciones.

⁴ De Martino, M. Una breve aproximación a la producción de conocimientos y procedimientos metodológicos. Trabajo Social. Montevideo: EPPAL, n. 17, v 13, 1999. P55-62.

⁵ De Martino, M. Op. Cit.: 55.

⁶ De Martino, M. Op. Cit: 55.

Son mediaciones las categorías teóricas que atraviesan el objeto de estudio. Marx las divide en:

“Categorías teóricas o reflexivas y en categorías ontológicas. Las primeras son determinaciones abstractas porque están en la raíz del fenómeno y las segundas sintetizan un aspecto de la realidad pero no están elaboradas a priori sino que las extraemos de la realidad.

Las categorías no son lo que simplemente aparentan, sino que su apariencia es una manifestación de la esencia que conceptualizan⁷”

Las categorías incorporan y sintetizan la historia de los hombres, en tanto productores de relaciones sociales determinadas y de riqueza.

Nuestro objeto de estudio está mediado por las categorías: identidad de los sujetos con discapacidad, en este caso en particular con Trastornos del Espectro Autista (TEA), educación y más precisamente educación especial e inclusión. (Estas categorías serán desarrolladas en capítulos posteriores).

⁷ Conceptualizar, entendido como reproducción intelectual de la realidad, como construcción de un “concreto pensado” no significa el paso de un plano sensible a otro racional lógico, sino que es un movimiento del pensamiento en el pensamiento. (DE MARTINO: 1999:56)

CAPITULO III

A) LA DISCAPACIDAD

Hablar de discapacidad supone un desafío importante, y configura un campo problemático y complejo, donde inciden múltiples factores que determinan la necesidad de un abordaje multidisciplinar y un permanente análisis crítico.

Intentamos entender la discapacidad desde la diversidad, entendida como esencial para la inclusión de los sujetos, potencializando sus capacidades, valorando la multiplicidad y discutiendo las posiciones hegemónicas que apelan a la “normalización” de lo que no se ajusta a los estándares presentes en la sociedad.

La organización Mundial de la Salud (OMS) y la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF) a partir del año 2001, plantean la deficiencia como: “la anormalidad o pérdida de una estructura corporal o de una función fisiológica. Con “anormalidad” se hace referencia, estrictamente, a una desviación significativa respecto a la norma estadística y sólo debe usarse en este sentido”. (CIF-OMS/OPS 2001)

Discapacidad es un término genérico que incluye déficits, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una condición de salud) y sus factores contextuales (factores ambientales y personales).

En este sentido la OMS define a la Discapacidad, general entendida:

”Como termino general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación en situaciones vitales. Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive”.

Las personas con discapacidad están influidas por su vida cotidiana y su trayectoria de vida y por las determinaciones que atraviesan a todos los sujetos por el hecho de vivir en sociedad. Dentro de lo que es su vida cotidiana, la institución educativa cumple un rol sumamente importante, ya que al igual que la familia constituye un medio de socialización fundamental.

Hacemos referencia a personas con discapacidad, ya que ante todo son sujetos de derecho capaces de desarrollar sus potencialidades y gozar de una vida plena. Reconociendo a la persona por lo que tiene, por sus virtudes, y no por lo que le falta o tiene reducido.

En un contexto de sociedad “normalizadora”, se construye tanto de manera singular como colectivamente, una identidad condicionada por la percepción de un “nosotros” ubicado dentro de los parámetros “normales” y “otro” diferente, desviado de la norma.

Se pone aquí en juego el tema de lo normal-anormal, pero es importante preguntarnos ¿Quién es que determina que es “normal”?

Según GOFFMAN: *“Todos tenemos una idea de cómo son las personas que pertenecen a nuestra comunidad. Esta idea es una construcción que hemos ido elaborando durante nuestro propio desarrollo en el seno de la comunidad, a través de nuestros intercambios con los otros integrantes, sean éstos personas o instituciones. En consecuencia, la idea de cómo es una persona y de cómo se comporta en la comunidad, si bien tiene existencia individual en cada mente, es un producto colectivo”*

Es el medio social el que establece las categorías de personas que se pueden encontrar en él.

Cuando nos encontramos con un “extraño”, la primera impresión que nos causa nos permite ubicarlo en una categoría y anticipar sus atributos, es decir, esperamos que presente determinadas formas de comportamiento, porque le adjudicamos una “identidad social virtual”, en palabras de Goffman (1989).

No somos conscientes de que estamos concibiendo sin cesar determinados supuestos sobre el individuo que tenemos ante nosotros; si éste demuestra un atributo que lo hace diferente a los demás, dejamos de verlo como una persona total y corriente.

Goffman llama **estigma** a este atributo cuando produce en los demás un efecto de descrédito y la persona que lo posee es vista a raíz de ello con menosprecio.

El término estigma, pues, es utilizado por Goffman para hacer referencia a un atributo profundamente desacreditador. Posee un estigma quien presenta una diferencia que los otros valoran negativamente, la que puede consistir en una deformidad física, un defecto de carácter, etc., y que los lleva a apartarse de él. (GOFFMAN: 1989)

Desde el punto de vista del grupo social, el atributo diferente hace que el individuo se desvíe de lo más frecuente, o sea la **norma**. Pero no es la diferencia en sí lo que crea la desviación, sino la valoración negativa de esa diferencia por parte del grupo.

Ser conforme a la norma o desviarse de ella, es entonces, un concepto social variable según los contextos culturales e históricos; por lo tanto es **relativo**. Lo que significa que la “normalidad o la desviación” no está inscrita en la persona sino fuera de ella.

No se trata de normalizar a las personas con discapacidad, sino a sus condiciones de vida. Es decir poner al alcance de las personas con discapacidad las formas de vida y condiciones de existencia cotidiana de la sociedad a la cual pertenecen.

En el siguiente apartado, se desarrollara como ha sido regulada jurídicamente la discapacidad tanto a nivel nacional como internacional.

B) REGULACIÓN JURÍDICA DE LA DISCAPACIDAD EN EL URUGUAY Y A NIVEL INTERNACIONAL.

Es preciso comenzar por señalar, que la primer ley que hace mención a la discapacidad en Uruguay fue a Ley No. 16095 del año 1989, la misma hace alusión a las personas discapacitadas, esta manera de denominarlas, implica centrarse en sus carencias y no reconocerlo como sujeto de derecho, y como parte integrante de la comunidad.

Pasados unos años, luego de grandes luchas, de instituciones por cambiar el imaginario social y la forma de ver a las personas con discapacidad, es que surge la ley número 18651 del año 2010, donde se cambia la forma de concebir a la persona con discapacidad, logrando reconocerla como sujeto de derecho, y como tal tienen los mismos derechos que todos los ciudadanos en lo político, económico y social.

Todos sabemos lo difícil que resulta difundir los cambios conceptuales en la opinión pública, sobre todo cuando incorporar los nuevos conceptos implica cambiar prácticas arraigadas, modos de pensar, formas de tratar al otro, etc.

Dicha ley en su artículo 1 Establece:

“un sistema de protección integral a las personas con discapacidad, tendiente a asegurarles su atención médica, su educación, su rehabilitación física, psíquica, social, económica y profesional y su cobertura de seguridad social, así como otorgarles los beneficios, las prestaciones y estímulos que permitan neutralizar las desventajas que la discapacidad les provoca y les dé oportunidad, mediante su esfuerzo, de desempeñar en la comunidad un rol equivalente al que ejercen las demás personas.”

De dicho artículo se desprende que el Estado debe velar por la protección integral de las personas con discapacidad, de este modo deber diseñar e implementar políticas sociales, educativas, etc. que contemplen las necesidades

de estas personas de manera de lograr en tanto seres humanos su inclusión en la sociedad en que viven.

Es por eso que entendemos que la inclusión educativa de las personas con discapacidad, en este caso en particular los niños autistas, es vital ya que la educación se concibe como el desarrollo fundamental inherente a la condición humana a la que todos debemos acceder. Esta nos capacita para la vida y el trabajo, nos posibilita crecer en el mundo, aporta los contenidos para formar un ser, una familia, una comunidad. Esto nos lleva a considerar a la escuela como uno de los principales agentes de integración social.

Consideramos además que la educación es creadora de identidad y posiciona a los individuos en el espacio social.

Por su parte el artículo 2 establece que: *“se considera con discapacidad a toda persona que padezca o presente una alteración funcional permanente o prolongada, física (motriz, sensorial, orgánica, visceral) o mental (intelectual y/o psíquica) que en relación a su edad y medio social implique desventajas considerables para su integración familiar, social, educacional o laboral”*.

Lo que se desprende de dicho artículo es que si bien hace mención a la alteración funcional permanente o prolongada, no deja afuera al medio social que en la mayoría de los casos agudiza o profundiza dicha discapacidad. Con esto queremos hacer referencia a que el medio social en que esa persona con discapacidad se desarrolla y del cual forma parte deber ser en muchos casos modificado o adaptados a las necesidades de las personas con discapacidad de manera de lograr su inclusión y no llevar a la exclusión o marginación.

En los sucesivos artículos se hace mención de la prevención, de la rehabilitación y que se entiende por esta. (Ver Anexo 1-ley 18651: art. 3-4)

El artículo 5 hace referencia a los derechos de las personas con discapacidad, si bien los señala detalladamente, en la mencionada ley no deja de

reconocer todos los derechos plasmados en Convenciones Internacionales, ratificadas por nuestro país.

Y entre uno de esos derechos que reconoce especialmente, es el derecho a la educación, plasmado en el literal D del citado artículo. Con relación a esto el artículo 8 establece las medidas que tomara el Estado para brindar asistencia coordinada a las personas con discapacidad y unas de esas son:

“D) Programas tendientes a la educación en la diversidad propendiendo a su integración e inclusión.

J) Programas educativos de y para la comunidad a favor de las personas con discapacidad.

K) Adecuación urbana, edilicia y de paseo público, sea en áreas cerradas o abiertas”.

Por otra parte dicha ley en el artículo 40, establece: *“La equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad, desde la educación inicial en adelante, determina que su integración a las aulas comunes se organice sobre la base del reconocimiento de la diversidad como factor educativo, de forma que apunte al objetivo de una educación para todos, posibilitando y profundizando el proceso de plena inclusión en la comunidad.*

Se garantizará el acceso a la educación en todos los niveles del sistema educativo nacional con los apoyos necesarios.

Para garantizar dicha inclusión se asegurará la flexibilización curricular, de los mecanismos de evaluación y la accesibilidad física y comunicacional.”

De dicho artículo, se desprende que el estado debe diseñar programas educativos que contemplen la diversidad y lograr la inclusión educativa de todos los niños, en tanto sujetos de derecho.

El artículo 41 establece: *“Las personas con discapacidad tienen derecho a la educación, reeducación y formación profesional orientada hacia la inclusión laboral.”*

Lo que se busca es una protección integral de las personas con discapacidad, mediante acciones y medidas en todos los ámbitos, salud, educación, seguridad social y trabajo. Concibiéndolos como seres integrales, el cual debe ser protegido en todos sus aspectos biopsicosociales, es decir, no solo hablar de un sujeto “sano” desde la visión biológica, como ausencia de enfermedad, sino que también, se logre un equilibrio social y psicológico.

Como menciona Hahn, quien ve la discapacidad desde un punto de vista diferente de la visión médica, la discapacidad se genera cuando el entorno social fracasa en la adaptación a las necesidades y aspiraciones de las personas con discapacidad, más que por su incapacidad a adaptarse a las exigencias de las sociedades.

En cierta forma es la sociedad quien incapacita a las personas con discapacidad, mediante las restricciones que la misma le impone, donde las limitaciones significativas que pueda presentar una persona para realizar determinada función o participar socialmente, es determinada en gran parte por las posibilidades que le ofrezca el contexto donde se encuentra la persona.

Es por esto que se busca que las personas con discapacidad disfruten de una vida plena en todos sus aspectos, educativo, laboral, social, familiar, etc. Ser reconocido y apreciado como integrante por derecho propio de su comunidad.

De acuerdo a lo investigado entendemos necesario un enfoque educativo, que implique preparación previa del personal docente, común y especial y sobretodo una reorganización de los recursos humanos y materiales.

Para la Maestra de la Escuela Especial, Especializada en TEA, *“la inclusión educativa de los niños autistas implica, una capacitación de los docentes, toma de conciencia de la problemática que presentan los niños y niñas, información acerca de las necesidades y debilidades educativas que ellos presentan y por sobretodo sensibilización y participación”*. (Ver anexo 3)

“Se desempeñan realizando su mayor esfuerzo, adaptándose a situaciones o condiciones que les son sumamente difíciles y hasta veces incomprensibles desde un punto de vista neurológico”.

“Para atender las necesidades de los niños/as con autismo es necesario ver el mundo desde su propia perspectiva”, lo que para los padres implica responsabilidad primero de aprender y después de aplicar la información de una manera que facilite y no impida el aprendizaje” (Ver Anexo 3)

Nuestro país ha recorrido en su historia, un largo proceso de construcción en pos de una mayor protección social para la personas con discapacidad, la aprobación de la Convención sobre los derechos de las personas con Discapacidad (CDPD), en el año 2006 y ratificada por Uruguay, ley número 18.418, refleja a nivel internacional el compromiso de distintos Estados, en la lucha de los derechos humanos de todas las personas.

Esta aprobación no ocurre de un día para otro ni de manera mágica, sino que significa un cambio en la concepción de la discapacidad como un problema físico o médico que hace que la persona deba adaptarse al resto de la sociedad, por una nueva noción en la cual es la sociedad la que se obliga a adaptarse a la diversidad humana, garantizando la accesibilidad y la inclusión mediante la aprobación de diversas políticas públicas.

Estas políticas deben garantizar el pleno acceso a la salud, promover la inclusión temprana en las escuelas y en actividades sociales y recreativas, asegurar la accesibilidad física a todo tipo de instituciones y espacios públicos así como también proveer la necesaria protección social de la familia con niños con

discapacidad y asegurar la capacitación de calidad del personal al cuidado de niños con discapacidad.

Este manifiesto compromiso de Uruguay al ratificar esta Convención Internacional, presenta una oportunidad histórica para avanzar en el logro de una sociedad inclusiva y con igualdad de oportunidades para todos los niños, niñas y adolescentes.

Con la aprobación de CDPD, se consagra una definición social de la discapacidad, vista como el resultado de la interacción entre las personas con limitaciones funcionales (físicas, mentales, intelectuales o sensoriales), y las barreras debidas a la actitud y el entorno que pueden impedir su participación plena y efectiva en la sociedad.

Esta definición social de la discapacidad se apoya en el paradigma de derechos humanos.

“El paradigma de derechos humanos se centra en la dignidad intrínseca o propia del ser humano; es decir, en la dignidad que se tiene por el hecho de ser humano, independiente de las características o condiciones que tenga.

En este enfoque o paradigma la discapacidad es colocada como una característica más dentro de la diversidad de los seres humanos y no como la característica que debe definir la vida de una persona, que totaliza la vida de una persona en un marco de discriminación y exclusión.

En este paradigma la discapacidad es caracterizada como un producto social que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras actitudinales y de entorno, que evitan la participación plena y efectiva, la inclusión y desarrollo de estas personas en la sociedad donde viven, en condiciones de igualdad con las demás.” (Extracto tomado de Manual básico sobre desarrollo inclusivo, IIDI, Nicaragua 2007)

El objetivo general de la CDPD se expresa en el artículo 1: *“El propósito de la presente Convención es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades*

fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente”

La Convención propone orientar las políticas nacionales e internacionales sobre discapacidad en base a dos tipos de principios o ejes de acción, que en su sustrato plantea:

“1) Un primer Principio referido a la persona, como autodeterminación, inclusión, empoderamiento, productividad, integridad y unidad familiar.

2) Un segundo Principio referido al sistema, como el acceso a apoyos y servicios, antidiscriminación, coordinación, colaboración y responsabilidad.”

A la enunciación de los principios orientadores, agrega la importancia de establecer una relación continua e interactiva entre las políticas públicas y las prácticas.

Como se puede apreciar el marco normativo e institucional en materia de discapacidad propuso una serie de cambios y mediadas para lograr la igualdad de oportunidades en distintos ámbitos como por ejemplo: accesibilidad a la cultura, la información y la comunicación; accesibilidad al entorno físico y al transporte; educación e inclusión escolar, etc.

En el capítulo siguiente trataremos de comprender el Autismo como discapacidad y la forma de pensar de estos niños y niñas.

C) TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA- AUTISMO.

Si bien al comienzo de este trabajo hemos dado a entender que son los Trastornos del Espectro Autista (TEA); en este punto profundizaremos sobre este aspecto. En este sentido, los TEA hacen referencia a un *“conjunto de dificultades y alteraciones que afectan el desarrollo infantil. El grado de estas dificultades varía mucho de un niño a otro, por lo que se habla de un “espectro” es decir, de diferentes grados de alteración, existiendo niños y niñas con mayores y menores dificultades en su desarrollo.”*⁸ (Guía básica: 2007)

Los Trastornos del Espectro Autista incluyen: el Síndrome de Asperger, el Autismo, el Trastorno desintegrativo Infantil, el Trastorno Generalizado del Desarrollo No Especificado y el Síndrome de Rett.

El autismo es una posibilidad dentro del abanico de los TEA, es una alteración que afecta el desarrollo del niño en la comunicación, el lenguaje, las relaciones sociales, al juego y la capacidad para enfrentarse a cambios y situaciones nuevas o para desarrollar comportamientos variados.

La alteración que provoca el autismo y los Trastornos del Espectro Autista está ubicada en el cerebro. Aún no se puede detectar la existencia de la alteración concreta desde el nacimiento.

La mayoría de las veces, el comportamiento característico del autismo puede identificarse alrededor de los 18 meses o antes de los 2 años de vida.

Como se puede apreciar estos niños/as presentan alteraciones o dificultades a nivel de la comunicación y el lenguaje, en la interacción y las relaciones con otras personas, en el comportamiento, los intereses y las actividades.

⁸ Un niño con autismo en la Familia. Guía Básica para Familias que han recibido un Diagnóstico de Autismo para su hijo o hija. Este trabajo ha sido realizado en la Unidad Asistencial para Personas con Autismo y Discapacidades del desarrollo de la Universidad de Salamanca en el marco del Convenio de Colaboración entre la Universidad de Salamanca y el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. IMSERSO, Año 2007.

Por lo tanto una definición sencilla del autismo *“es un síndrome que afecta la comunicación y las relaciones sociales y afectivas del individuo”*.⁹

Como su definición lo dice, el autismo es un síndrome, no es una enfermedad y por lo tanto no existe cura. Se puede mejorar su calidad de vida y enseñarle nuevas habilidades con la intención de hacerlo más independiente.

Con relación a esto consideramos pertinente plasmar en este trabajo el testimonio de la maestra especializada en T.E.A: *“que el autismo no se cura, pero con un diagnóstico temprano es posible disminuir sus dificultades y mejorar su relacionamiento.”* (Ver anexo 3)

Los TEA se pueden y se deben tratar, porque el tratamiento hace que los niños y niñas mejoren en sus dificultades, esto a través de métodos educativos y de apoyo, que según manifiestan los padres se consiguen resultados muy satisfactorios.

“Es un error recurrir a supuestos remedios mágicos o milagrosos que generan confusión y frustración a los padres y los niños.” (Ver anexo 3)

Las personas con autismo tienen la capacidad de aprender, sólo que es primordial tener en cuenta las posibles limitaciones intelectuales, de lenguaje y de socialización, que son aspectos importantes para el aprendizaje en todos los órdenes de la vida.

Todos los niños y niñas con autismo necesitan tiempo, mucha paciencia y profesionales experimentados que comprendan las dificultades de cada niño y sus necesidades de apoyo. Ya que no hay dos personas cuyas características y necesidades sean exactamente iguales. Aunque muchos niños y niñas con autismo tengan comportamiento o dificultades similares a los de otro niño, siempre necesitarán que se les trate y atienda respondiendo a sus necesidades particulares.

⁹ Dicha definición es extraída del Manual para padres de niños autistas. Dicho manual fue realizado por Javier Garza Fernández; padre de un niño autista, con la intención de guiar a padres de niños cuyo diagnóstico es autismo.

“Evitar comparar a un niño con otros niños, reconocer sus fortalezas y debilidades, es la mejor manera de ayudarlo” (Ver Anexo 3).

“Cuando me dieron el diagnóstico de mi hijo, dos cosas invadieron mi mente, saber que era el autismo y cómo pensaba o sentía mi hijo. Lo primero señala fue fácil, pues existen muchos libros además de un sinnúmero de artículos en internet. Lo segundo fue una tarea más difícil, debí buscar en chats, libros y artículos escritos por ellos; luego debí asimilar esa información desde una perspectiva que rompía los esquemas establecidos en mi mente. Comprender al autista implica desear sentir y pensar como él, penetrarse en sus juegos y rituales lejos de acoplarlos a los nuestros”. (J, GARZA: Extracto del Manual para padres de niños autistas) .

Como señala este padre es necesario para tratar de comprender el Autismo preguntarse: ¿cómo piensa el Autista?, penetrarse en sus juegos y rituales para poder comprenderlos mejor y potenciar sus habilidades.

Es por eso que nos pareció oportuno citar a la autora Temple Grandin que nos ilustra de la mejor manera posible las formas de pensar y sentir de las personas autistas.

Esta autora explica que: “los procesos mentales en las personas autistas son diferentes. Cuando habla ella de sí misma, hace una analogía de su mente con la de un disco duro de gran capacidad de almacenamiento pero de muy lenta velocidad y un deficiente sistema de archivos.

El ser humano guarda la información en su cerebro a través de conceptos y símbolos. Todo recibe una definición y cada idea se interrelaciona con otra. Nuestro razonamiento es abstracto y nos da la capacidad de entender todo aquello que incluso no podamos ver, como lo es Dios, el bien y el mal, etc., debido a que le damos una definición lógica.

Para el caso de las personas autistas, la información la guarda en imágenes (como fotografías) y los conceptos o definiciones lo logran por generalización, es decir por la asimilación de múltiples imágenes de un mismo concepto se generan

una serie de características similares que le permiten establecer una definición por la relación entre ellas.” (Grandin:1995).

Por lo expuesto anteriormente, es necesario que se logre la efectiva inclusión educativa de los niños autistas, ya que es fundamental para mejorar la calidad de vida de estos niños. Potenciando sus habilidades y mejorando sus dificultades.

Si bien no tiene cura como se señaló anteriormente, a través de la educación y de profesionales capacitados se obtendrían buenos resultados, mejorando de forma considerable el relacionamiento de estos niños.

CAPITULO IV:

INCLUSIÓN EDUCATIVA DE LOS NIÑOS/AS CON AUTISMO.

Como se puede apreciar, la educación es fundamental para que los niños/as con autismo mejoren sus dificultades a nivel de la comunicación, la interacción y socialización con las demás personas, a la vez que contribuya a ponderar sus potencialidades.

Es por eso que se busca alcanzar una educación inclusiva de los niños/as con autismo, en donde se contemple todas sus necesidades, y los programas educativos no pueden ser ajenos a dicha realidad, ya que todas las personas tiene derecho a una educación de calidad.

Con relación a esto la Ley N° 18437. LEY GENERAL DE EDUCACIÓN; expresa: *“Para el efectivo cumplimiento del derecho a la educación, las propuestas educativas respetarán las capacidades diferentes y las características individuales de los educandos, de forma de alcanzar el pleno desarrollo de sus potencialidades”*

Esto que se plasma en la ley, en la realidad de los hechos, no sucede, según los testimonios de las maestras entrevistadas, la educación uruguaya, no contempla a todos los niños/as por igual.

Ellas manifestaron que: *“fue necesario ir al Instituto de Formación Docente, a dar una charla de lo que era el Autismo y de las necesidades de los niños/as ya que la gran mayoría, por no decir todos, nunca habían sentido hablar de eso, lo que evidencia una falta de información y formación a nivel docente”*. (Ver Anexo 3)

Con relación a esto nos parece pertinente señalar, lo que plantea la autora Pilar Arnáiz Sánchez¹⁰ *“La discriminación, la rotulación, el etiquetamiento, la negación, el rechazo, son actitudes en contra de la moral civil. La sobreprotección, la indiferencia, la conmisericordia, son comportamientos igualmente irrespetuosos*

¹⁰ Arnáiz Sánchez, Pilar (2003): Educación inclusiva: una escuela para todos. Archidona (Málaga): Ed. Aljibe. 1ª edición. Pág. 64-66.

del derecho a la diferencia, incubadoras de nuestra ignorancia o miedo a lo desconocido. Se requiere, que las instituciones brinden igualdad de oportunidades: el derecho a vivir y participar en comunidad y el de desarrollar procesos graduales y dinámicos de aprendizaje que se fortalezcan para dar respuestas a las necesidades de niños y niñas.

No se trata de formar en la igualdad, es decir personas iguales, sino de ofrecer a todos las mismas oportunidades para ser desiguales. Todo niño/a tiene una contribución para hacer a la sociedad y sus logros deberán merecer el mismo respeto.” (Arnáiz, P: 2003: 64-66)

Las escuelas que mejor responden a la diversidad del alumnado no solo favorecen el adecuado desarrollo de todos los niños, también son las que más crecen como institución.

Es necesario que las instituciones educativas bogueen por la inclusión en vez de la integración. Ya que si bien ambas palabras a simple vista parecen sinónimas, las dos encierran diferencias sustanciales entre una y otra.

Con el correr del tiempo se fue percibiendo que la inclusión es más que la integración. Ya que incluir es considerar al otro un sujeto de pleno derecho, igual que nosotros, igual que yo.

El avance conceptual es inmenso, se habla de inclusión que es necesario considerar al otro como un todo a respetar, con aspectos no sólo biológicos o emocionales o cognitivos, sino todo eso a la vez. Sin embargo, según los testimonios de las maestras entrevistadas, en el mundo cotidiano no es aún tan así, se conoce el concepto, pero hay enormes resistencias para su aplicación.

En muchos países la integración sólo se conoció por decreto. La escuela no fue preparada tanto en lo edilicio, pedagógico, educativo, didáctico, familiar, moral, pese a que el concepto merecía ser elaborado por parte de los medios, los políticos, las familia, los directivos y docentes de universidades y escuelas.

A incluir se aprende. El modelo de educación inclusiva se enseña. La cultura inclusiva propone una educación inclusiva.

En consecuencia no es lo mismo inclusión que integración, por lo que consideramos pertinente señalar las diferencia entre ambas, y porque nuestra inclinación a una educación inclusiva en vez de integradora.

Nos pareció interesante exponer el cuadro comparativo del autor Carlos Wernicke¹¹ de forma de clarificar ambos términos.

INCLUSIÓN	INTEGRACION
Presencia simultánea de personas.	Presencia simultánea de personas con y sin discapacidades.
Inserción total e incondicional, y se habla también de una inserción sin preparación previa.	Inserción parcial y condicionada.
Se producen concesiones al sistema y adaptación de la persona al mismo.	Se produce concesiones al sistema y adaptación de la persona al mismo.
Se apunta a una inclusión de todos los excluidos, no sólo los aptos, apuntándose a la valorización de la individualidad, y no a la homogeneización.	Se produce una incorporación de excluidos aptos.
Se apunta a la Universalidad, mejorando las estructuras que atienden a todos.	Se produce un mejoramiento de las estructuras que atienden a personas con discapacidad aptas.

Nos pareció relevante resaltar que a nivel Internacional, más precisamente en Estados Unidos se habla de infiltración. Si bien la inclusión es una situación en

¹¹ Carlos Wernicke. Integración-Inclusión. En Revista QUEHACER EDUCATIVO, N° 110. Año 2011. Editora: Rosario Illa.

la que se contemplan todas las diferencias, no solo de las personas con discapacidad, sino de todos. En cambio, infiltración es exigir que la sociedad sea más inclusiva. (Extraído del Testimonio Natalia Farías Psicóloga que participo de un Encuentro Mundial para empoderamiento de mujeres con discapacidad).¹²

Lo que existe actualmente en materia de educación para esta población en la ciudad de Florida, es la salita TEA la misma cuenta con el apoyo del grupo de padres RE-CREAR, como lo expreso la maestra especializada en TEA. (Ver Anexo 3)

Extracto de la entrevista realizada a la Maestra Especializadas en TEA: *“Lo que existe actualmente en la ciudad de Florida para atender a estos niños son el grupo de padres RECREAR donde los niños trabajan con terapeutas, con ellos se centran en las actividades diarias como comer, lavarse las manos, cepillarse los dientes etc. No cuentan con docentes especializados.*

Todos los que van allá, concurren a esta sala T.E.A. Acá en la sala apuntan a lo pedagógico.

En Florida ciudad, soy la única maestra especializada, y en Sarandí Grande hay una maestra que hizo un curso para trabajar con niños con T.E.A.

La idea es que el niño autista vaya a la escuela común con un ayudante terapéutico y pedagógico. Ese ayudante terapéutico va a depender del docente, ya que no tiene la preparación pedagógica.

Esta salita funciona de 13 a 15hs, hay 8 niños inscriptos se le da una hora a cada niño. Los que son de la Escuela Especial dos días cada uno. Hay niños que van a escuela común con maestro de apoyo, se hace un trabajo a distancia es decir yo trabajo con el maestro de apoyo, le proporciono material para que pueda trabajar con ellos. Son dos niños a distancias que tenemos” (Ver Anexo 3).

¹² El ejemplo que se planteó en dicho Encuentro para dar cuenta de que significa infiltración fue: “Una persona que se mueve en sillas de ruedas quiere ir a ver una obra que dan en un teatro con Escaleras. ¿Qué hace? Se queda en la casa porque no puede subirlas. La infiltración sería que la persona fuera a ese teatro a pesar de eso, le diera visibilidad a esa situación y exigiera una solución. Exponerse para exigir sus derechos, para que cambien determinadas situaciones”

REFLEXIONES FINALES:

La temática de la Discapacidad y en este caso en particular el Autismo constituye un espacio de intervención fundamental para el Trabajo Social, ya que como señala el Plan de Estudio del año 1992, *“El Trabajo Social es una disciplina cuyo objetivo es la intervención en la resolución de los problemas sociales de individuos, familias, grupos, unidades territoriales, organizaciones, movimientos sociales, con relación a su calidad de vida y a sus potenciales no resueltos, contextualizados en el marco de las relaciones sociales. Su intervención se realiza a nivel tanto disciplinario como interdisciplinario”* (DTS-FCS, 1992: 4). Este constituye la disciplina base de nuestra investigación. Y esta última siempre es proyectada hacia una inminente intervención, puesto que tiene sentido en la medida que la orienta y puede llegar a determinarla.

Nosotros como futuros Trabajadores Sociales intervenimos en la realidad social, buscando obtener cambios y/o transformaciones en una situación; problema que afecta a ciertos sectores de la población.

Es por esto que consideramos relevante investigar sobre esta temática, tan poco estudiada, para generar insumos y debates que pongan en cuestionamiento la vulnerabilidad de derechos de estos niños y niñas autistas.

De ahí que la intervención involucre un compromiso ético. Con relación a esto nos pareció pertinente plasmar lo que plantea Carballada.

Según este autor, *“implica una revisión de los marcos conceptuales desde donde se actúa y de los esquemas de justificación. La intervención desde esta perspectiva es un lugar de construcción de nuevas preguntas, un espacio desde donde se construye agenda pública, teniendo en cuenta dimensiones de lo micro en lo macro social. La intervención también es un lugar de generación de acontecimiento, donde se rompe la dicotomía individuo-sociedad, en la posibilidad de visualizar relaciones de fuerzas que se invierten, desde un vocabulario retomado. Es decir la posibilidad de encontrar nuevos espacios para la palabra. La*

intervención muchas veces hace visible aquello que no se visualiza, que se encuentra naturalizado, de este modo se sale de lo establecido.” (Carballeda, A: 2006)

Con esta monografía se buscó poner de relieve la situación de los niños autistas en cuanto su acceso a la educación, que como pudimos constatar es de suma importancia para mejorar su calidad de vida sorteando las dificultades y mejorando las potencialidades. Siendo la primera infancia fundamental como base para el desarrollo intelectual del niño.

Lo que implica un compromiso ético-técnico-político. Desde lo ético como desafío para el Trabajo Social, en la búsqueda de la justicia social y de la igualdad; lo técnico defendiendo el carácter público, universal e integral de las políticas y programas sociales como generadoras y viabilizadoras de derechos y la responsabilidad irremplazable del Estado en la materia, con la participación democrática de la sociedad en su conjunto.

Desde lo político, desde un posicionamiento en orden a la transformación de la sociedad excluyente, desde la concepción de un sujeto de derecho.

No es un tema de Incapacidad del sujeto, sino que es la sociedad que no brinda la accesibilidad a los servicios.

Ese compromiso Ético de hacer visible aquello que no se visualiza, que se encuentra naturalizado, para poder generar cambios y transformaciones en esas situaciones.

Pudimos constatar también que la respuesta del Estado a dicha problemática resulta insuficiente ya que existen niños y niñas autistas en la ciudad de Florida que no tienen acceso a la educación. Lo cual imposibilita un pleno desarrollo de sus potencialidades, teniendo en cuenta que esta etapa es fundamental para sentar las bases de los conceptos primarios que hacen que un individuo pueda relacionarse con sus pares.

La discapacidad más allá de la vinculación con la salud es un tema social. Como vimos en el trabajo monográfico la OMS plantea que la Discapacidad no está adherida a la deficiencia o la limitación sino que es relativa al contexto y depende mucho de las oportunidades.

La realidad demuestra que fuertes barreras sociales limitan las posibilidades de participación de los niños y adolescentes con discapacidad en todos los terrenos.

Con relación a esto podemos concluir que la discapacidad muchas veces no está en la limitación real que uno enfrenta, sino en los obstáculos sociales que impiden hacer ciertas cosas con esa limitación.

Otra conclusión es que no es cuestión de decir todos somos iguales, porque no es así. Hay necesidades específicas que es necesario contemplar para lograr la inclusión.

Es importante resaltar también que si bien es relevante hablar de inclusión, esto no alcanza y así es difícil que cambie la realidad. Hay que exigir que la sociedad se mas inclusiva.

La educación inclusiva no se da espontáneamente, sino que requiere trabajar y lograr ciertas condiciones, tanto en el entorno como en los procesos de enseñanza-aprendizaje. Es necesario para ello la formación de docentes, la existencia de un clima institucional que valore y promueva activamente la diversidad, la participación de apoyos, por ejemplo intérpretes, maestros de apoyo, equipos interdisciplinarios formados entre otros por Trabajadores Sociales y Psicólogos, materiales didácticos, etc.

Cuando hablamos de educación inclusiva nos referimos a que todos los niños y jóvenes, con sus diferencias culturales, sociales y de necesidades educativas específicas de aprendizaje como es el caso del Autismo, deben gozar del derecho a la educación.

Con relación al tema de salud y protección social concluimos que los niños con discapacidad deben de poder acceder a un diagnóstico temprano que permita a las familias identificar posibles limitaciones funcionales y conduzca de esa forma a una pronta atención. Esto mediante un examen preciso y a tiempo, seguido de un abordaje integral e interdisciplinario, se logra maximizar las posibilidades de rehabilitación.

Si bien esto se busca con la aprobación de la ley número 18651, al no estar reglamentada, en los hechos no se produce, ya que falta el cómo hacer, es decir el mecanismo.

Hemos querido presentar las diferentes fortalezas, debilidades, nudos críticos en relación al acceso educativo de los niños autistas, desde una perspectiva que permita visualizar un horizonte de inclusión enfatizando los aspectos de derechos para todos y destacando el valor ético de la autonomía

Se busca dentro de esas realidades, relaciones de cuidado y estímulo que potencien al máximo la capacidad de estos niños y futuros adolescentes para decidir sobre sus proyectos y llevar una vida con libertad y dignidad.

Para ello es necesario:

Trabajar socialmente para derribar las barreras culturales y combatir los prejuicios que limitan las posibilidades de desarrollo y participación de los niños con discapacidad en este caso en particular Autistas, creando entornos favorables a la diversidad humana. Esto implica un cambio a nivel cultural y social, el cual resulta indispensable para que estos niños gocen plenamente de sus derechos. Fomentando así el respeto de los derechos y la dignidad de estas personas.

Lograr el reconocimiento en todos los ámbitos, sociedad, familia, y de sí mismos, de que, quienes presentan una discapacidad no son sujetos de tutela o caridad, sino de Derechos Humanos como se pudo apreciar en el cuerpo del trabajo cuando expusimos sobre las distintas Leyes y Convenciones Internacionales.

El sistema educativo debe fomentar a través de programas y políticas públicas el respeto a los niños con discapacidad, como se plasma en la ley General de Educación, en el marco de aceptación y valoración de la diversidad humana y de la promoción de los derechos humanos.

Como es sabido, a través de los testimonios de las entrevistas realizadas a las maestras, la mera presencia de un niño autista en la escuela común no garantiza el acceso igualitario a las oportunidades educativas. Es necesario que el ambiente escolar, las estrategias de enseñanza- aprendizaje y el proyecto educativo en su conjunto se orienten a educar en la diversidad.

Es necesaria la sensibilización de la sociedad en esta temática, y en relación a las potencialidades y derechos de los niños autistas, para lograr una sociedad más equitativa y participativa, es decir una sociedad más justa. Se debería estimular la independencia y autonomía de las personas autistas, garantizar los medios de apoyo a la comunicación de estas personas, pero para esto todos debemos colaborar y esto puede ser por ejemplo mediante la existencia de maestros de apoyo, profesionales capacitados, contribuyendo a mejorar la calidad de vida de los niños autistas.

Como se puede apreciar quedan varias líneas de investigación abiertas, esta es una temática muy compleja que requiere de dedicación y tiempo, para comenzar a lograr resultados positivos. Sería interesante que todos los aspectos salgan a la luz, para poder contribuir y lograr resultados.

El grupo de padres RE-CREAR, es un grupo que está abierto a la difusión e interesados en la interacción con la comunidad de Florida. Por lo tanto, deberíamos aprovechar esta buena disposición para comenzar a trabajar en un área que va a requerir de mucha acción e intervención.

Esta es una temática en la cual el Trabajo Social tiene mucho que aportar, por lo tanto es tiempo de comenzar a trabajar, recordemos que la educación, como la vida, entre otros son un derecho de todos.

Consideramos entonces que, *“un cambio en la sensibilidad de la sociedad, así como la concientización al respecto de la situación de esta población podría contribuir a un cambio del imaginario social de la discapacidad en (este caso el autismo), y de la valoración hacia estas personas, devolviendo así una imagen diferente de este colectivo, que permitiría una construcción de la identidad fundada en otros elementos como la igualdad, equidad, capacidad, entre otros, y ya no una identidad que se centrara en la diferencia, en lo que les falta en relación a los demás”*.¹³(García, A: 7)

Consideramos que este trabajo fue muy enriquecedor tanto a nivel personal como profesional, ya que me permitió profundizar sobre una temática que me interesó desde el comienzo y en parte de mi carrera, como es la discapacidad.

Entendemos, que realizar este trabajo, supuso un desafío personal importante, dada la falta de información y documentación que existe sobre el tema elegido.

A medida que íbamos desarrollando el trabajo, nos surgían nuevas cuestiones a investigar y en las cuales profundizar, haciéndonos cambiar la forma de pensar y de encarar el tema, llenándonos de preguntas a responder pero que se iban de los límites de la presente monografía, alguna de estas cuestiones quedan planteadas para estudios futuros sobre la temática, sumamente interesante por cierto y que consideramos que hay mucho por hacer, de lo cual creemos que se pueden obtener muy buenos resultados.

Hoy cuando ya hemos finalizado este trabajo, creo que hemos alcanzado los objetivos buscados, aunque como planteamos en el párrafo anterior todavía queda mucho para hacer.

Para finalizar retomamos algunas de las interrogantes que iniciaron este proceso de investigación. En efecto, consideramos que se han generado insumos que contribuyen para visualizar la situación de estos niños y niñas. Hemos

¹³ García, Ana Laura. “La identidad es un derecho: ¿Qué papel juega la sociedad en la construcción de la identidad de las personas con discapacidad? UDELAR-FCS-DTS.Pág.7.

descubierto a través de las distintas entrevistas realizadas que no hay un acceso igualitario a la educación; que no existe inclusión educativa de estos niños. Que si bien existen políticas educativas que contemplan las necesidades educativas especiales las mismas se ven reducidas a la mera redacción ya que como se pudo apreciar no son puestas en prácticas, ni siquiera se ha reglamentado la ley de protección integral de las personas con discapacidad.

Como señalo la maestra de educación especial en la entrevista realizada “Los objetivos de la Educación Especial son barbaros pero sólo están escritos no se llevan a la práctica ni se acompañan a la realidad. Hay que ser críticos, no podemos cerrar los ojos y decir que está todo bien”.

Que lo único que tienen estos niños en la ciudad de Florida es el grupo RE-CREAR que está formado por padres y terapeutas y la salita T.E.A, que como surge de la entrevista realizada a la maestra de la escuela especial, no está reconocida, es decir no hay un cargo de maestra especializada en Autismo. La misma funciona porque cuentan con el recurso humano y quieren sacarle el mejor fruto.

BIBLIOGRAFÍA:

- **Alonso**, Luis (1998) *“La mirada cualitativa en sociología.”* España. Fundamentos.
- **Arberas**, C (2001): *“Genética y autismo”* en D. Valdez (coordinador) *Autismo. Enfoques actuales para padres y profesionales de la salud y la educación.* Tomo 1. Buenos Aires: Fundec
- **Arnáiz Sánchez**, P (2003): *Educación inclusiva: una escuela para todos.* Archidona (Málaga): Ed. Aljibe. 1ª edición.
- **Autes**, M; (2004) *Tres formas de desligadura en Saul Karsz (coordinador), “La exclusión bordeando sus fronteras”. GEDISA, España.*
- **Bagnato**, MJ; (2007) *Calidad de vida y Discapacidad. Teoría y Práctica. Primeras jornadas institucionales sobre discapacidades de la facultad de ciencias sociales “De construyendo mitos para construir inclusión.”*
- **Baraibar**, X (1999); *“Articulación de lo diverso: lecturas sobre la exclusión social y sus desafíos para el Trabajo Social”.* En: Revista Servicio y Sociedad. Nº59, Editorial Cortéz. San Pablo, Brasil.
- **Barton**, L (comp.) *“Discapacidad y sociedad”.* Madrid: Morata.
- **Carballeda**, A (2006); *“Intervención en lo social”*, En: ponencia durante el primer encuentro provincial de orientación familiar, Bs As, Argentina.
- **Colombo**, S (2001) *“Educación inclusiva: hacia la meta de educación para todos”.* En: Revista Quehacer Educativo, Nº50.
- **De Martino**, M. (1999); *“Una breve aproximación a la producción de conocimientos y procedimientos metodológicos”.* Trabajo Social. Montevideo: EPPAL, Nº17, V.13.
- **DTS-FCS (1992)**; *“Documento Plan de Estudios 1992 de la Licenciatura de Trabajo Social”*, Ed. Mimeo, Montevideo, Uruguay.
- **García**, A (2005); *“La categoría exclusión como mediación en la construcción de la identidad de las personas con discapacidad”.* Tesis de grado. UDELAR-FCS-DTS.

- **García, A, L.** “La identidad es un derecho: ¿Qué papel juega la sociedad en la construcción de la identidad de las personas con discapacidad? UDELAR-FCS-DTS.Pág.7.
- **García Ferrando** y otros; “*El análisis de la realidad social, Métodos y técnicas de investigación*”. Sección II Ed. Alianza.
- **Goffman, E** (1989) “Estigma: la identidad deteriorada”. Ed. Amorrortu, Buenos Aires, Argentina.
- **Grandin, T** (1995) “*Pensar con imágenes los misterios del autismo*”.
- **Heller, A** (1985); “*Historia y Vida Cotidiana*”. Ed. Grijalbo. México
- **Heller, A** (2002); “*Sociología de la Vida cotidiana*”, Ed. Península, Barcelona, España.
- **Kosik, K** (1969); “*Dialéctica de lo concreto*”, Ed. Grijalbo, México.
- **Kosik, Karel** (1963) “*Dialéctica de lo concreto.*” México: GRIJALBO, S.A.
- **Lourau, R** (1988) “*El análisis institucional*”. Ed. Amorrortu editores. Bs As.1988.
- **Netto, J** (1992). “*La Investigación en el Trabajo Social*”. ALAETSCELATS. Lima, Perú.
- **Sartre, JP** (1970) “*Crítica de la razón dialéctica*”, libro 1, Ed. Losada. Buenos Aires, Argentina.
- **Schvarstein, L** (1992) “*Psicología social de las organizaciones. Nuevos aportes*”. Ed. PAIDOS. Bs.As. Argentina.
- **Valles, Miguel** (1999) “*Técnicas cualitativas de investigación social.*” España. Síntesis, S.A.
- **Villalba, M** (2009); “*Trastornos del Espectro Autista e integración en las aulas*”. En: Revista Quehacer Educativo, N°97.
- **Wernicke, C, G,** (2011); “Integración, Inclusión”. En: Revista Quehacer Educativo, N°110.

FUENTES DOCUMENTALES

* CIF-OMS/OPS 2001

* Código de Ética del Trabajo Social.

* **Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad** aprobada en el 2006 y ratificada por Uruguay (**Ley número 18418**).

* Federación Internacional del Trabajo Social.

* **Guía Básica para Familias que han recibido un Diagnostico de Autismo para su hijo o hija.** Este trabajo ha sido realizado en la Unidad Asistencial para Personas con Autismo y Discapacidades del desarrollo de la Universidad de Salamanca en el marco del Convenio de Colaboración entre la Universidad de Salamanca y el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. **IMSERSO, Año 2007.**

***Ley General de Educación, N°18.437** [http:// www.parlamento.gub.uy/leyes](http://www.parlamento.gub.uy/leyes) de fecha 16 de enero de 2009.

* **Ley madre Personas Discapacitadas, N° 16095** de fecha 26 de octubre de 1989 <http://www.parlamento.gub.uy/leyes>.

* **Ley Protección Integral de Personas con Discapacidad N° 18651** de fecha 9 de febrero de 2010. <http://www.parlamento.gub.uy/leyes>

* **Manual para padres de niños autistas.** Realizado por Javier Garza Fernández; padre de un niño autista, con la intención de guiar a padres de niños cuyo diagnóstico es autismo.

***Manual básico sobre desarrollo inclusivo,** iiDi, Nicaragua 2007.

* **Protocolo Facultativo de la Convención sobre los derechos de la Personas con discapacidad Ley 18776** de 15 de julio de 2011.