

Trabajo Final de Grado

Rompiendo Etiquetas Invalidantes

*Sistematización de tres experiencias de trabajo como acompañante terapéutica
de niños diagnosticados dentro del espectro autista.*



Estudiante: Maite Catalurda Ormaechea

C.I: 4.456.954-9

Tutor: Asist. Dr Daniel Camparo

Revisor: Prof. Agdo. Mag Nelson de León

Montevideo, Uruguay

2020

Índice

| | |
|--|-----------|
| Resumen y palabras clave..... | 3 |
| 1. Introducción..... | 4 |
| 2. Definición de objeto, objetivos y ejes..... | 5 |
| 3. Justificación..... | 6 |
| 4. Metodología..... | 8 |
| 4.1. <i>Sistematización de Experiencia</i> | |
| 4.2. <i>Recuperando el proceso vivido</i> | |
| 5. Contextualización de las experiencias..... | 11 |
| 5.1. <i>Sistema Nacional Integrado de cuidados</i> | |
| 5.2. <i>Tres experiencias</i> | |
| 6. Marco conceptual..... | 17 |
| 6.1. <i>Normalización, subjetividades patologizadas, ¿Cómo los convertimos en lo que son?</i> | |
| 6.2. <i>Los Autismos: de la construcción de un diagnóstico a la construcción de un individuo</i> | |
| 6.3. <i>Debate en torno a la temática: inclusión educativa desde la ética y de su propia cotidianeidad</i> | |
| 7. Reconstrucción histórica – Relatos y Análisis crítico..... | 28 |
| 8. Aprendizajes y elementos a comunicar..... | 41 |
| 9. Referencias..... | 44 |

*Descubrir a través de la práctica y, nuevamente a través
de la práctica comprobarla y desarrollarla.
Esta forma se repite en infinitos ciclos, y, con cada ciclo,
el contenido de la práctica y del conocimiento
se eleva a un nivel más alto.*

Mao Tse Tung (1968)

Resumen

El presente trabajo final de grado de la Facultad de Psicología de la Universidad de la República, constituye una sistematización de tres experiencias de trabajo como acompañante terapéutica con tres niños diagnosticados con “Trastorno del Espectro Autista” en tres centros educativos públicos de Montevideo. Se propone desde un enfoque crítico y abierto contribuir a las reflexiones desde la Psicología a la inclusión educativa, temática de suma relevancia en la actualidad. Teniendo en cuenta la perspectiva de Ian Hacking sobre cómo “las prácticas de nombrar interactúan con lo que nombramos”, el propósito de este trabajo, es indagar aquellas que se orientan hacia los niños con autismo. De este modo aportando a una perspectiva en crecimiento de vía a la despatologización de sus subjetividades, considerando que esas “etiquetas” que se inscriben en dispositivos de poder, le otorgan un sentido a lo que “son” o “no son” y transforman su vida. En un primer momento se contextualizan las tres experiencias y se conceptualiza el trabajo desde el marco teórico. Luego se realiza una reconstrucción histórica de las experiencias y se las interpreta críticamente. Este trabajo visibiliza la patologización de la subjetividad de los niños diagnosticados con “Trastorno del Espectro Autista” (TEA) a partir de los discursos y prácticas que la producen en la Escuela.

Palabras clave

Infancia / trastorno del espectro autista / Acompañante terapéutico / Inclusión educativa/ patologización / construcción social.

1. Introducción

El presente trabajo final de grado, se enmarca en el currículo de la Licenciatura en Psicología de la Facultad de Psicología de la Universidad de la República. Significa hoy, la culminación de un proceso de aprendizaje que ha atravesado distintas etapas. Busca aportar algunos elementos para la reflexión en torno a la inclusión educativa desde la práctica, evitando quizás, abstracciones alejadas de la realidad y el acontecer de su cotidianeidad. Se intenta con este trabajo continuar dando batalla a los etiquetamientos y generalizaciones que se dan hacia esos niños ya que sus subjetividades quedan aplanadas y reducidas a esa forma de nombrarlos.

Une dos procesos personales significativos en mi vida. Por un lado, mi formación como psicóloga y por otro mi trabajo y formación como acompañante terapéutica. Es en la intersección de estas trayectorias personales que surge mi inquietud por la inclusión educativa de niño/as dentro del espectro autista.

Desde hace cuatro años trabajo como acompañante terapéutica, lo cual me ha permitido observar y escuchar en el entorno próximo al niño/a, términos como trastorno, déficit, discapacidad y enfermedad. Considero de central importancia poner estas palabras en debate en el ámbito de nuestra formación profesional. En este sentido, en ocasiones, en algunos trabajos acerca de esta temática, estos términos aparecen y aunque sin pretenderlo, se configuran como etiquetas o clasificaciones que, al alinearse con un paradigma del autismo como anormalidad, proponen un esquema teórico de comprensión y con este una estrategia terapéutica de cura, cambio o mejoría.

Este trabajo está escrito para invitar adentrarse desde otra postura. Mi propuesta es reflexionar, interrogar y sensibilizar a partir de la experiencia práctica, poder pensar los retos que nos presenta la educación en la actualidad. El transitar por la misma, me cautivó y despertó mi interés al cuestionarme: *¿De qué manera como acompañante los puedo acompañar? ¿En qué medida mi trabajo refuerza su patologización? ¿Cuáles son las concepciones de autismo que existen en el entorno de estos niños? ¿Existe un objetivo al nominarlos como tales? ¿Qué sucede a partir del diagnóstico? ¿Siempre hablamos de patologización al hablar de autismo? ¿Qué sentido estamos construyendo?* Parecería que el autismo nos invita a hablar, a opinar al respecto, pero *¿Qué podemos hacer con eso que se dice?* Estas preguntas fueron el inicio de este trabajo, con el cual más que conceptualizar sobre lo “que es” el autismo pretende ser un insumo más a la reflexión acerca de las formas

en las que han sido y son producidas “las identidades autistas”, a través de las nominaciones que se dan en el entorno de los/as niños/as.

El presente es un trabajo de sistematización, análisis y reflexión que me permite compartir con los lectores lo aprendido y sentido desde mi rol de acompañante terapéutico de niños dentro del espectro autista.

2. Definición de objeto, objetivos y ejes

El **objeto** de este trabajo son los discursos y prácticas que se despliegan en el entorno de los tres niños diagnosticados dentro del espectro autista, con los que trabajé desde mi rol de acompañante terapéutica, en tres instituciones educativas públicas distintas. Entendiendo el discurso (o conjunto de discursos) determinado por condiciones de producción de un sistema lingüístico (Bardin, 1968), podemos decir que es el espacio en que saber y poder se articulan. Es instrumento y efecto del poder, en palabras de Foucault (1979), “(...) poder y saber se articulan en el discurso (...) en toda sociedad la producción del discurso es a la vez controlada, seleccionada, organizada y redistribuida” (p. 11). Por prácticas concebimos no solo educativas en tantos contenidos pedagógicos y curriculares, sino también de la vivencia de situaciones cotidianas de “gestos mínimos” (Skliar, 2017) o de “ceremonias mínimas” (Minnicelli, 2013).

Los **objetivos** consisten en: reflexionar sobre los discursos y prácticas que se producen en el entorno del niño diagnosticado dentro del espectro autista, en la Escuela Pública en un contexto de inclusión educativa.

Identificar las concepciones y/o creencias del autismo que existen en el entorno del niño que se presentan en los discursos.

Indagar los efectos que estas producen en las prácticas educativas y en las prácticas cotidianas, documentar la experiencia y comunicar a otros actores vinculados al tema.

Los **ejes** orientadores del análisis son: Diagnóstico, Prácticas e Instituciones. Surgen a medida que se intentan responder las preguntas y organizar los relatos. El vector diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista (TEA) corresponde al análisis de cómo es utilizado por las instituciones y sus efectos en el niño y en su entorno. El otro vector son las prácticas en relación a cómo afecta el diagnóstico a la propuesta educativa o a la cotidianeidad educativa. *¿Cómo se despliega y genera la inclusión? ¿Depende del Rol docente y/o del acompañante? ¿Cómo se expresan las concepciones del autismo en la práctica? ¿Existe coherencia entre la concepción y la práctica? ¿Qué mecanismos operan*

para obstaculizar cuando tal vez alguien tiene una concepción, pero no puede concretarlo?
Las instituciones —familiar, escolar y médica— corresponden al tercer vector. Estas últimas
¿Intercambian entre sí sus conocimientos sobre el niño? ¿Sus concepciones son iguales?
¿Cuáles son los pensamientos de las maestras acerca de la inclusión de niños con TEA?
¿Qué emociones se ponen en juego en las maestras de alumnos con TEA? ¿Perciben los
maestros beneficios en la inclusión de niños con TEA en la educación? ¿Qué factores
inciden en dicha inclusión?

3. Justificación

Esta sistematización procura ser un aporte más, a las temáticas hoy presentes en relación a los niños diagnosticados dentro del espectro autista y su inclusión educativa. Desde esta afirmación, los motivos de su relevancia implican tres dimensiones: personal, social y profesional.

Mi implicación personal

La génesis de esta propuesta guarda intensa relación con mi trayectoria académica, por un lado, dentro de la Universidad ya que está impulsado desde la práctica pre-profesional de intervención en Educación Inicial, que permitía como estudiante incursionar en los diferentes roles y perspectivas del trabajo del psicólogo en el ámbito educativo desde una perspectiva de derechos de infancia.

Por otro lado, fuera de la Universidad, con mi experiencia personal de trabajo, en la cual me he sentido continuamente interpelada por discursos desde diferentes instituciones —médica, escolar y familiar— que me devolvían una excesiva patologización de estos niños.

Es pertinente señalar que tengo en cuenta en este trabajo que mi mirada no es ni neutra ni objetiva, está teñida por mi subjetividad en tanto: estoy dentro (interactuando-formo parte de los discursos) y al mismo tiempo estoy fuera (analizando - conceptualizando). En palabras de Foucault (2012), escribir es experimentar, jugar con el pensamiento, producir o recrear conceptos, actualizarlos e intentar producir en uno mismo y en los otros efectos de transformación, nuevas formas de ver y posibilidades de hacer. Así, la experiencia se concentra en producir a través de la escritura desplazamientos, rupturas y alertas.

La relevancia social

Se considera que abordar esta temática habilitaría a generar conciencia y sensibilización social hacia esta población teniendo en cuenta que según Pérez (2015), presidente de la Asociación de Autismo en Uruguay, de acuerdo a los parámetros estadísticos internacionales habría entre 30.000 y 35.000 uruguayos diagnosticados dentro del espectro autista. También se calcula según la Asociación de Autismo en Uruguay que en la actualidad entre 6 o 7 de cada 1000 nacidos lo hacen dentro del espectro autista, aproximadamente 60/100 de ellos en lo leve del espectro (Federación Autismo del Uruguay, 2016). Existen otras cifras como las de EE. UU que marcarían porcentajes más altos, pero se considera que se debe a causas relacionadas a los métodos de mediciones.

Citando a Grinker (2007, citado por Menassé, 2018)

Las cifras reportadas para autismo en Norteamérica y en Europa han crecido mucho, pero ¿que ha causado este aumento? ¿Refleja una verdadera epidemia o es una consecuencia de cambios en cómo se reúnen las estadísticas y en la manera que el trastorno es definido y diagnosticado? (p. 23).

En Uruguay el aumento en las cifras podría estar encausado debido a los requerimientos que se necesitan para el acceso a ciertas prestaciones, pensiones y ayudas. Podemos observar el aumento de movimientos y fundaciones en torno a estas temáticas lo cual es muy positivo. En este sentido, el trabajo intenta pensarnos colectivamente y aportar una mirada hacia la des estigmatización y como afirma Mancebo (2015), encarnando la experiencia y no representando al otro que lo terminaría anulando.

Por otro lado, las instituciones educativas están atravesando varios cambios en función de nuevas políticas públicas, con la creación del Sistema Nacional Integrado de Cuidados (SNIC), con la promulgación de la Ley N°19.353 (Uruguay, 2015) surge dentro el Programa de asistentes personales. En el artículo 8 (diversidad e inclusión educativa) de la Ley N° 18437 (Uruguay, 2008) se asegura el derecho a colectivos minoritarios en especial situación de vulnerabilidad, a la igualdad de oportunidades en el plano de la Educación. Junto con este marco legal, en el ámbito educativo, la figura del acompañante terapéutico o asistente personal es cada vez más frecuente.

No solo el aumento numérico per se, sino los cambios en las políticas públicas en relación a la educación me convocaron a reflexionar y construirme como otro agente de concientización para un real ejercicio del derecho a la educación y su inclusión social.

La relevancia profesional

Se entiende que abordar los temas del diagnóstico del espectro autista desde la inclusión educativa es de relevancia actual para la psicología. En tanto mi experiencia laboral me permitiría afirmar que cada vez hay mayor ingreso a las escuelas de niños/as con características y/o diagnóstico del espectro autista.

En relación a lo planteado anteriormente, se piensa que los psicólogos se verán cada vez más enfrentados a situaciones diferentes y complejas. Esto conlleva una serie de análisis y cambios acerca de las prácticas que se orientan a estos niños/as.

A su vez es pertinente detenerse a pensar en la especificidad del rol del acompañante terapéutico, quien cotidianamente es la figura institucional de enlace que se desempeña con mayor cercanía a los/as niños/as. En el contexto de un rol profesional en gestación en nuestro país.

Es por ello que considero que esta figura se encuentra trabajando sin tener muy claro en qué consiste su tarea y que se inserta en el campo con el objetivo de dar respuesta a esta demanda. Frente a este nuevo rol en Uruguay, es relevante propiciar intercambios para conocer sobre sus prácticas.

4. Metodología

4.1. Sistematización de experiencias

A partir de mi experiencia como acompañante terapéutica de niños dentro del espectro autista en centros educativos públicos me surgieron una serie de cuestionamientos que interpelaba mis conocimientos teóricos sobre estas temáticas, desafiando y afectando mi desempeño en este rol. A lo largo de este trabajo intentaré responder los cuestionamientos que acontecieron, para comprenderlos, darle un sentido, y compartir así los aprendizajes.

*¿Lo que hago está bien? ¿En qué medida lo que hago y cómo lo hago afecta al niño?
¿Lo que hago le da un sentido a su vida? ¿Y en ese caso, cuál?*

Con estas inquietudes llegué a mi tutor, quien me orientó a utilizar como metodología la sistematización de experiencias. Esta elección no solo resulta interesante o novedosa ya que podría constituirse en el futuro como otro insumo más a estas temáticas, sino que da cuenta de mis concepciones teóricas. En resumen, expresaría: “el niño se construye a partir

del sentido de las experiencias” ¿Y algo de ello como acompañante, no me estaba pasando a mí también?

Al respecto de sistematización de experiencias Jara (2014), la define como:

(...) aquella interpretación crítica de una o varias experiencias que, a partir de su ordenamiento y reconstrucción, descubre o explicita la lógica del proceso vivido en ellas (...) produce conocimientos y aprendizajes significativos que posibilitan apropiarse de los sentidos de las experiencias, comprenderlas teóricamente y orientarlas hacia el futuro con una perspectiva transformadora. (p. 99)

Brinda la oportunidad de ordenar, recuperar lo vivido, analizar críticamente para así luego compartir aprendizajes y conocimiento, nos hace “objetivar” lo vivido, “(...)nos permiten una esencial “toma de distancia” de lo que experimentamos vivencialmente, es decir, una “objetivación” que nos posibilita mirarlo desde lejos y con una visión de conjunto, tareas propias del ejercicio sistematizador”(Jara, 2014, p.118). Tomar una cierta distancia de lo que experimentamos vivencialmente y convertir así la propia experiencia en objeto de estudio e interpretación y en objeto de transformación.

El desarrollo de la sistematización permitiría así la comprensión más profunda de las experiencias y a partir del análisis, identificando con sincera autocrítica los errores, las dificultades, así como los aciertos, poder modificarlas y mejorarlas.

Se cree pertinente tener en cuenta las reflexiones de Pereda (2010), quien afirma que, las sistematizaciones, son un aporte a la construcción de conocimientos desde la práctica y que no siempre suelen ser tomadas en cuenta a la hora de reflexionar las políticas educativas.

Se considera que existen experiencias en los centros educativos de las que se puede aprender y se entiende que la metodología de sistematización de experiencias contribuye a la articulación de la práctica con la teoría, permitiendo nuevas líneas de análisis de las praxis, así como futuras propuestas. Permitiendo de esta manera una conexión dialéctica entre en el pensar y el hacer (Berrutti, Cabo y Dabezies, s/f)

4.2. *Recuperando el proceso vivido*

Teniendo en cuenta las palabras de Jara (2014), es preciso recuperar el proceso vivido, realizar una reconstrucción histórica de las experiencias: recuperando información, ordenando y sistematizando. Desde el inicio de mis experiencias de trabajo como ya hice referencia, surgieron preguntas que luego de la instancia de tutoría se convirtieron en

ruteros que me ayudaron a organizar mis diálogos con los diferentes autores que hablaban sobre estas teorías.

Las preguntas eran las siguientes: *¿De qué hablamos cuando hablamos de autismo? ¿Es lo mismo decir tiene un “trastorno” a que tiene “autismo”? ¿Cuál sería la denominación entonces menos estigmatizante? ¿Cuál es la diferencia? ¿El autismo es una enfermedad o una condición? ¿Cómo se construyeron las teorías sobre el “autismo”? ¿Cómo impactan estas definiciones en su patologización? ¿Podemos decir que el autismo constituye una Construcción social? ¿Cuáles son las creencias y/o concepciones sobre el autismo que tienen las diferentes Instituciones (familiar, escolar, medica etc.) en el entorno de estos niños? ¿Estas son muy diversas? ¿Son compartidas? ¿Son discutidas? ¿Se auto interpelan? ¿Es posible que el rol del acompañante tenga una concepción diferente a la de las maestras? ¿Cómo estas afectan las diversas cotidianidades (el saludo, el lugar en el salón, el cuaderno de comunicados, los paseos didácticos, etc.) a las diferentes personas del entorno (otros niño/as, maestras, madres, etc.) y las prácticas educativas? ¿Mi desempeño como acompañante ayuda o entorpece el desarrollo de sus potencialidades? ¿Cómo debería este construirse? ¿Puedo pensar en el rol del acompañante como un oportuno espacio para que este niño se construya lo más alejado posible de las formas estigmatizantes de ser nombrado? ¿Favorece a su inclusión? ¿Cómo estos niños se constituyen como sujetos?*

La elaboración de esta lista de preguntas conformó la primera instancia del procedimiento de mi metodología. Luego las mismas se agruparon en tres categorías o ejes de análisis que se comprenden como mencione anteriormente en: Diagnóstico, Prácticas e Instituciones.

Según Jara (2014), es importante definir y precisar los ejes, para determinar los aspectos centrales que interesan sistematizar. No sistematizamos la totalidad de la experiencia sino lo más relevante o significativo teniendo en consideración los objetivos planteados. Como plantean Berrutti, Cabo y Dabezies (s/f), el eje es un faro que nos permite centrar el enfoque de la sistematización. Estas tres categorías funcionan como un hilo conductor que surca la experiencia.

Paralelo a esto y teniendo en cuenta los ejes de sistematización desprendidos de las preguntas, comencé a escribir las tres experiencias de acompañamiento a modo de relatos. En tanto relatos no son casos clínicos, son “recortes” de situaciones que ponen el acento en el discurso de las personas que conforman mis experiencias. Para escribirlos recurrí a materiales como: informes pedagógicos realizados por las maestras,

revisión de Registro único de estudiante en GURI, recomendaciones y/o informes de Psiquiatra y/o Psicomotricista, registro de encuentros y entrevistas con los padres, maestras (de clase e itinerante), Psiquiatras y Psicomotricistas. Y por supuesto a mis memorias. Implicó un desafío apasionante historizar la experiencia y revivir los recuerdos de compartir con ellos cada día de trabajo. Movilizar “sentires” y reflexionar sobre lo ocurrido, me contacto nuevamente a aquellas experiencias vividas que hasta el día de hoy me siguen resonando.

Es pertinente a la hora de presentar los relatos tener en cuenta que son una forma de reconstrucción de las experiencias y que el “recorte” se ve afectado por mi subjetividad, reconociéndome a mí, como sujeto y objeto de análisis. Dado que en los relatos planteo situaciones y trabajo desde lo discursivo me he permitido algunas modificaciones como el cambio de nombres (personas e instituciones) para preservar las identidades.

Luego en segunda instancia se procedió a seleccionar referentes teóricos (textos, artículos, capítulos de libros, revistas científicas, Tesis etc.) que, dialogando con ellos, me permitieran ir construyendo mis respuestas, muchas de las cuales aún hoy siguen abiertas y otras dieron paso a nuestras interpelaciones. Al finalizar, todos los materiales seleccionados para la elaboración de mi trabajo fueron sometidos a análisis de acuerdo a los ejes y teniendo en cuenta la cronología de lo sucedido. Las preguntas “faro”, se intentaron responder tanto en los relatos como en el marco teórico

5. Contextualización de la Experiencia

5.1. *Sistema Nacional Integrado de Cuidados*

Desde la aprobación de la Ley 19.353 en noviembre de 2015, en Uruguay todas/os las/os niñas/os, personas con discapacidad y personas mayores en situación de dependencia tienen derecho a ser cuidadas. Así nace el Sistema Nacional Integrado de Cuidados (SNIC). (Uruguay, 2015)

En este marco surge el servicio de asistentes personales, que atiende el cuidado y la asistencia personal para las actividades de la vida diaria de las personas en situación de dependencia severa.

Unos años antes en 2008, se venía gestando en el marco del sistema general de educación, la Ley de educación Inclusiva, la cual afirma que todo niño y niña más allá de sus capacidades tiene derecho a acceder a la educación pública.

En este contexto, el Grupo de Estudios sobre Discapacidad (GEDIS), de la Facultad de Ciencias Sociales (FCS), de la Universidad de la República (UdelaR) realizó durante el año 2015 un primer acercamiento a la temática. Teniendo en cuenta que GEDIS toma como premisa considerar a la persona en situación de discapacidad en su diferencia y con real concreción de inclusión a través del reconocimiento de su condición de sujeto de derecho.

A partir de la información recabada y de los primeros avances publicados, entendieron fundamental realizar una investigación profunda en torno al sistema de cuidados, pero en su especificidad en los asistentes personales. En palabras de Míguez (2015) la investigación recupera “no sólo datos cuantitativos que vayan sistematizando la experiencia desde lo social, sino sustancialmente las voces, sensaciones y percepciones de la población directamente implicada” (p.12). Metodología que se asemeja a la utilizada en este trabajo.

La investigación antes mencionada se titula “Cuidados en el Uruguay, entre subjetividades y objetividades en el primer año de implementación del Programa de asistentes personales”. Luego de finalizada, en la Facultad de Ciencias Sociales el 5 de noviembre de 2019 se convocó a interesados en la temática a una tertulia titulada “Los asistentes personales en los centros educativos”, a la cual pude asistir. En ella se presentaron maestras, asistentes personales, acompañantes terapéuticos, beneficiarios de la prestación y dos de las principales investigadoras. En la misma se propuso una discusión teórica acerca de las distintas concepciones en relación a la figura del asistente personal. Una de las conclusiones de la tertulia fue que la figura del asistente personal se visibilizó como un rol en construcción sin límites precisos en cuanto a sus tareas, desempeñando su rol por momentos más cercano al perfil del acompañante terapéutico o acompañante pedagógico en centros educativos, pero sin formación especializada.

A partir de estas reflexiones, junto a mis observaciones y vivencias durante estos años de trabajo, considero que el Sistema educativo estaría utilizando al Sistema de cuidados como forma de poder sostener la inclusión educativa.

En muchos casos, las familias beneficiarias de la prestación recurren al servicio de asistentes personales para cumplir funciones que se acercan más a las de un acompañamiento terapéutico escolar que al rol de cuidador, ya que al momento de la inscripción a un centro educativo se les exige a las familias que el niño/a concurra con una figura de “apoyo” para la Institución.

En 2016 cuando se implementa el programa de asistentes personales no se tomaba como requisito excluyente ninguna formación específica para realizar el trabajo.

A partir del corriente año se exige la obligatoriedad de la formación de asistentes personales con un curso básico en cuidados a través de INEFOP (Instituto Nacional de Empleo y Formación Profesional) el mismo no tiene en consideración a toda la población beneficiaria del sistema, ya que brinda formación en relación a los adultos mayores. De acuerdo a la demanda de familias de niños con autismo que se encuentran siendo partícipes de este servicio, todavía no cuentan con una formación adecuada a lo que se requiere.

Cabe destacar que actualmente la Universidad de la República aprobó la Tecnicatura en acompañamiento terapéutico. Según declaraciones del decano de la Facultad de Psicología, Enrico Irrazábal a la diaria, periódico uruguayo que se edita en Montevideo, era “una carencia grande en el ámbito Público” (Castro, 2019). Considero relevante mencionarlo ya que mi rol, fue un rol en construcción, dependiendo de las diferentes instituciones y de las distintas concepciones de asistente o acompañante que se encontraban en ellas.

Los niños que forman parte de las tres experiencias que presento son considerados para el Estado “personas en situación de dependencia”, y pasan a ser beneficiarios. Los tres casos que presento en mi sistematización se vieron forzados a utilizar este servicio de asistente personal en la Escuela.

Es pertinente mostrar cómo existen documentos legales que estigmatizarían a los “beneficiarios” entre ellos los niños con los cuales trabajo, ya que son definidos por “Invalidez y discapacidad”. Desde mi ética no quiero reproducir esta forma de nombrar institucionalizada, pero es importante contextualizar dicha ley. Lo antes mencionado les permite a las familias acceder a los tratamientos y al acompañante o asistente que surge a raíz del “diagnóstico” realizado por la psiquiatra y la neuropediatra con el cual el trámite se agiliza y se concreta.

5.2. Tres experiencias

En este apartado presento la contextualización de mis tres experiencias de trabajo como acompañante terapéutica con niños beneficiarios del sistema de Cuidados, diagnosticados dentro del espectro autista. El acompañante terapéutico es aquella persona que funciona como vehículo habilitante en el proceso de desarrollo del niño. Desde su rol, promueve su inclusión e intenta ser un facilitador de las tareas y situaciones que se presentan en la Escuela como en su vida cotidiana. Acciona de forma articulada con el resto de los profesionales y personas del entorno del niño, ensamblando redes que sirvan de soporte para él.

En el correr de este trabajo se referirá a los niños como diagnosticados dentro del espectro autista, incluyendo el término “trastorno” solamente para referirse a los aspectos más estigmatizantes.

A su vez, a lo largo de mi desempeño como acompañante me surgía la incógnita de como nominarlos, como referirme a ellos. Incluso existen investigaciones que también dan cuenta de esto, que buscan detallar la visión y preferencias de estudiantes y profesionales sobre el uso de estas nominaciones. A modo de ejemplo halle la implementación de un MOOC¹ sobre inclusión educativa en relación a las preferencias terminológicas acerca del autismo. Es importante subrayar mi preferencia desde un lenguaje no discriminatorio ni ofensivo, evitando palabras como “trastorno”, respetando así sus identidades. El propio trabajo dará cuenta de este posicionamiento teórico y ético.

Se presenta entonces una valoración general del proceso de acompañamiento a modo de resumen, de las particularidades de los niños, sus familias con los cuales tuve el privilegio de compartir durante estos años y su contextualización en la Escuela. Posteriormente los presentaré en profundidad en la reconstrucción histórica y los analizaré desde el marco teórico.

Caso M

La primera experiencia que presento trata de M, un niño de cuatro años de edad, muy cariñoso, dulce y alegre que vive con su madre, padre y su hermana adolescente. Desde sus tres años de edad, M es diagnosticado con “trastorno del espectro autista”. Se le hicieron estudios neurológicos que resultaron ser normales.

En las consultas la neuropediatra recomienda tratamiento psicológico y pase a Psiquiatra, quien indica tratamiento farmacológico y la madre se niega.

En el 2017, siendo su primer año de escolarización, M concurría a un Jardín Público en el barrio de Punta Gorda junto a su madre, ya que aún no contaba con la prestación de BPS que brinda el servicio de asistente personal. Durante este año M también concurría a un centro psicopedagógico, una vez a la semana teniendo sesión individual en la sala de psicomotricidad y fonoaudiología. Según relata la madre aún no había visto avances significativos, y el centro no tenía contacto con la Institución educativa.

En el 2018 comienza nivel cuatro y mi experiencia con él. La misma se desarrolla desde esta fecha hasta diciembre de 2019. Al comenzar a trabajar, en conjunto con la maestra itinerante se le sugiere a la familia un cambio de Institución psicológica y

¹ MOOC son las siglas en inglés de Massive Online Open Courses (Cursos Online Masivos y Abiertos),

psicopedagógica. En el presente año participe activamente de las sesiones en la institución en diálogo constante con el equipo multidisciplinario y éste con el Jardín. A partir del cual M presenta una evolución favorable en todos sus tratamientos.

En el primer año concurrimos en horario matutino de tres horas mientras que, en el segundo año, concurrimos en un horario más reducido de dos horas.

M es un niño que hasta el momento no controla esfínteres, y pocas veces establece contacto visual, no presenta lenguaje verbal y le cuesta aceptar límites.

En el segundo año comenzó a mencionar algunas palabras, causando sorpresa y alegría en sus compañeros. Está integrado al grupo de pares, es reconocido como parte del grupo tenido en cuenta y sobre todo cuidado por los demás. Se encuentra constantemente en movimiento y presenta oscilaciones en cuanto a las posibilidades de permanecer tiempos asignados y concentrarse en una sola actividad. Le gusta recibir afecto y el contacto físico tanto de parte de los adultos como de sus compañeros.

Tiene gustos e intereses restringidos: las pelotas de colores, las figuras circulares y las etiquetas. M tiene una gran habilidad para recordar, si en alguna ocasión las veía recordaba durante meses donde habían quedado. Con el correr del tiempo ha logrado aceptar nuevas propuestas, disfrutando y logrando conectarse positivamente, siempre con mi presencia como mediadora.

Durante los dos años presentó altibajos en cuanto a los momentos de presencia en el aula, constantemente se planteaban estrategias como reorganización de los espacios de la clase, del cronograma de actividades y contenidos del año. Hasta se propuso por parte de la institución la escolaridad compartida y otros dispositivos.

Progresivamente fue respetando los espacios y los tiempos de las actividades de la clase, utilicé comunicación alternativa por medio de pictogramas lo que le facilitaba la tranquilidad y anticiparse a las tareas. Se propusieron objetivos en acuerdo con la clínica en cuanto a la estimulación integral en todas las áreas: desarrollo, hábitos y habilidades sociales. En particular la atención conjunta, la intencionalidad comunicativa y las autonomías. Ha logrado que cada día disminuyan los momentos de deambulación en la clase.

Caso J

La segunda experiencia que presento es la de J, al año y medio, relata su padre comenzaron a buscar un posible diagnóstico. J es un niño que lo conocí a los nueve años de edad, no hablaba, emitía sonidos en una jerga incomprensible. Había dicho

alguna que otra palabra a los dos años, pero las había dejado de decir. Tiene una hermana 6 años más grande, padre y madre separados.

Es un niño con “trastorno del espectro autista”, de grado severo, según lo diagnostica su neuropediatra. J tiene tratamiento psicofarmacológico: antipsicótico (Risperidona) y psicoestimulante (Ritalina) indicado para el tratamiento de déficit atencional. Asiste a un centro de intervención especializado en autismo en el horario de la mañana, luego concurre a la Escuela y por las tardes acude a tratamiento psicomotriz y fonoaudiológico.

En 2018, J asistía junto con otra acompañante a una Escuela Pública ubicada en Punta Carretas en un horario vespertino de dos horas en primer año escolar. La maestra logró un muy buen vínculo con él, realizaba adaptaciones cotidianamente a los contenidos de clase y cambios en relación a las actividades curriculares y extracurriculares. Él estaba muy integrado al grupo, no buscaba relacionamiento, pero aceptaba cuando lo invitaban a jugar, ha generado mucha atracción hacia sus pares. Lo rodean, lo abrazan, lo quieren mucho.

En marzo de 2019 comienzo a trabajar junto a él, ingresando a segundo año en un horario de tres horas.

J no presentaba lenguaje verbal, pero comunicaba mucho con sus gestos y repetía en voz alta diálogos largos de películas, o de dibujos animados. En el correr del año 2019 había adquirido el uso de lenguaje alternativo (PECS) y había comenzado a tocar el piano, J tiene un gran oído, puede recordar una melodía que alguien halla tocado una sola vez.

Caso I

La tercera experiencia la transite junto a I, un niño de cuatro años que concurría a nivel cuatro de educación Inicial. Hasta el momento de conocerlo, no tenía diagnóstico y no había comenzado su escolarización. I vive con su madre, padre y su hermana de dos años en un contexto de vulnerabilidad social.

La experiencia se desarrolla en una Escuela Pública de la Teja, siendo una escuela entendida como de contexto vulnerable, a la cual concurren muchos niños con distintas problemáticas. Es una escuela donde la mayoría de los maestros son efectivos y de la zona, logrando así mayor relación con la comunidad.

La preocupación de parte de sus padres, por sus particularidades había empezado alrededor de los tres años, momento en el que consultaron con su neuropediatra la cual les dijo que no podía darle un diagnóstico, porque aún necesitaban esperar ciertas evaluaciones.

En 2019 comienza su primera experiencia de escolarización y socialización en esta Escuela. Al ingresar concurría en horario completo y no tenía diagnóstico, pero luego de dos meses, con insistencia de la Escuela, consultan con otra neuropediatra y es diagnosticado con “trastorno del espectro autista” de alto funcionamiento.

Mi experiencia junto a él, comienza luego de este diagnóstico, se desarrolla entre agosto y diciembre de 2019. A partir del diagnóstico había dejado de concurrir en el horario completo y había comenzado a asistir en un horario reducido de dos horas, el cual se mantuvo al comienzo a trabajar junto a él.

l es un niño muy cariñoso que le encantan las formas geométricas, las canciones y bailar. Busca siempre programas sobre geometría y constantemente intenta comunicar todo lo que él aprende de ellos y lo repite. Tiene una memoria extraordinaria. No le gusta mancharse, ni mojarse. Todos los compañeros lo quieren, pero no ha logrado integrarse al grupo debido a la escasa participación en espacios libres, por ejemplo, de juegos. Es muy habilidoso con los materiales de encastre, siempre quiere reproducir exactamente figuras que ha visto pero es muy difícil para él y si no lo logra pierde rápidamente el interés, al igual que las propuestas de clase, si no son acerca de su interés le cuesta sostener la atención. Es inquieto y busca estímulos sensoriales. Tiene lenguaje verbal muy amplio, pero quizás no tan pertinente, siempre en relación a sus intereses.

6. Marco Teórico

El marco teórico tiene tres grandes líneas de reflexión:

En primera instancia para luego en el análisis pensar las relaciones que se dan en la escuela y los discursos que las respaldan, se reflexiona desde la perspectiva de Michel Foucault. Se intentarán explicar estas relaciones, desde el poder de sus discursos, pero también desde la lógica de sus prácticas, que muchas veces se oponen a los mismos y sin embargo serían las que terminarían reproduciendo determinadas subjetividades y “su patologización”.

En segunda instancia en líneas generales se tendrá en cuenta la perspectiva de Ian Hacking en torno a sus reflexiones sobre Construcción de individuos, Ontología Histórica (clasificaciones, tipos de personas e instituciones que surgen en la historia a partir de ciertas posibilidades) y Nominalismo Dinámico (interacción de los nombres con lo nombrado), entre otros autores.

En tercera instancia, ya más adentrada en la especificidad de mi trabajo, se tomará a Minnicelli (2013), quien propone una puesta en relación constante, que permita pensar e interrogar acerca de los contenidos como también de las “ceremonias mínimas”, concepto propio de la autora. Estas se despliegan en el ámbito educativo y corresponden a prácticas y situaciones cotidianas. Este debate conduce a reflexionar en relación a la inclusión de los niños dentro del espectro autista, al reconocimiento de sus subjetividades, entendida como producción de instancias individuales, colectivas e institucionales. Aportando información a la sociedad, elemento fundamental para lograr una inserción social plena y respetuosa.

6.1. Normalización, subjetividades patologizadas. ¿Cómo los convertimos en lo que son?

En este primer capítulo nos acercaremos a algunas categorías teóricas de M. Foucault que parecen pertinentes a la hora de pensar en cómo es “construido y moldeado” el sujeto moderno y que permitirán más adelante en el análisis pensarlo desde el niño “diagnosticado dentro del espectro autista”. El mismo autor es quien en sus trabajos se interesa por el análisis de la constitución de los sujetos, “Mi objeto ha consistido en crear una historia de los diferentes modos de subjetivación del ser humano en nuestra cultura” (Foucault, 1988, p.227). Esto lo llevó a estudiar el poder, que no lo consideraba como un atributo o una propiedad, sino como proceso de subjetivación, en ejercicio constante, de diversos mecanismos ínfimos a través de los cuales se producen formas de subjetividad. La verdad sería entonces una construcción social que conlleva efectos de poder. Se entiende así que ser sujeto de un discurso verdadero implicaría una posición en una relación de fuerzas. Es así que las relaciones sociales son entendidas como relaciones de fuerzas que moldean al cuerpo, y el poder está presente en ellas.

Es a través de los distintos dispositivos: familiar, escolar y médico que este poder produce deseos y verdades que actúan sobre los individuos. En este sentido, entiende que los individuos son producto de ciertas relaciones de poder, las cuales los constituyen, producen y fabrican a través de las prácticas y discursos en las que ellos se involucran, siendo éstas determinantes en la identidad del sujeto, dado que producen socialmente verdades que los sujetos interiorizan. Estas prácticas y discursos forman parte de un dispositivo de poder que estaría validado por lógicas “patologizantes”, que hablan en favor de la normalización de sus subjetividades.

Para Foucault (1975) "(...) no existe relación de poder que no constituya al mismo tiempo unas relaciones de saber" (p.34). "Los discursos se transforman en, a través de y a partir de las relaciones de poder" (Foucault, 1976, p. 117). Entonces según el autor, el poder produce verdad y somete de una u otra forma a los individuos. Nos expresa Foucault (1979) que el régimen de verdad, son los discursos, enunciados que cada sociedad hace funcionar como verdaderos o falsos.

Otro concepto, que se deriva en el desarrollo teórico del autor y que es relevante para él, es el compromiso en defensa de la libertad. Según el mismo esta libertad está atravesada por las relaciones de poder. En este campo se produce una ontología histórica de nosotros mismos, donde nos constituimos como sujetos que también actúan sobre los otros. "La liberación abre un campo a nuevas relaciones de poder que hay que controlar mediante prácticas de libertad" (Foucault, 1984, p.260). Entiende así a estas y a los procesos de subjetivación con el propósito de liberarse de una identidad que se le impone al sujeto como su verdad. Entendiendo la subjetivación como la "desidentificación o desindividualización, que permita que el sujeto pueda relacionarse de otra forma consigo mismo y con la verdad, subjetivándose de otro modo" (Quintana, 2012, p.52).

Preciado (2013), en la conferencia "¿La muerte de la clínica?", tomando como referencia los modelos de poder "biopolítico" de Foucault, propone que existen dinámicas de gestión del cuerpo que ejercen poder sobre la vida de los individuos a través de la patologización de esas subjetividades. Presenta la identidad autista como un claro ejemplo de esto. Según ella, el autista no es un cuerpo enfermo ni el autismo es una deficiencia o un retraso, sino que es sólo un cuerpo con un lenguaje diferente, que por su diferencia con respecto a la norma es percibido como anormal y consecuentemente patologizado. Estos regímenes políticos, como afirma Foucault y como también expresa Preciado, tienen el objeto de visibilizar las conductas y corporalidades para compararlas con lo "normal", entendidos como los dispositivos biopolíticos de producción del diferente que operan definiendo y nombrando lo "anómalo". Detrás de ellos se encuentran los dispositivos: instituciones, instrumentos, prácticas sociales, modos de diagnosticar, saberes técnicos y terapéuticos para "abordar" o "tratar" esas subjetividades.

Se entiende que el "Trastorno del Espectro Autista" está conceptualizado, a través de discursos y prácticas desde los dispositivos de poder mencionados produciendo determinadas subjetividades. Estos promueven los procesos de patologización de esas identidades (Foucault, 1977).

Es decir, la organización de un saber médico en torno a individuos designados como locos, ha estado ligado a toda una serie de procesos sociales, de orden económico en un momento dado, pero también a instituciones y a prácticas de poder. (Foucault, 1984, p. 274)

Queda de este modo, formado un grupo social, formas de vida y de ser que quedan prefijadas desde el saber médico. Estos procesos de patologización basados en un discurso psicopatológico, según Ribeiro (2015), se naturalizan por la “normalización”, a mi entender es cuando esos discursos se vuelven “normales” a través de la repetición.

Gómez (2003), en uno de sus trabajos sobre Foucault, intenta responder a la pregunta “¿Quiénes somos hoy?”, en el caso de este trabajo cuestiono: *¿Cómo los convertimos en lo que son? ¿Cómo estos niños se constituyen como sujetos?* El autor hace referencia a los procesos de subjetivación, que según él “nos configuran como cierto tipo de sujetos a partir de distintas prácticas históricas y en diferentes ámbitos” (p. 35).

Foucault lo entiende como un proceso por el cual se obtiene la constitución de una subjetividad, como posibilidades dadas de organización de una conciencia de sí (citado en Gómez, 2013).

Continuando en esta línea de reflexión, se considera pertinente tomar desde Goffman (2006), el concepto de estigma quien lo presenta como el proceso por el cual la reacción de los demás estropea la “identidad normal” a partir de una diferencia y un atributo “descarrilador” como una característica que hace diferente al individuo y que atrae la desaprobación del entorno social. La sociedad sin quizás darse cuenta le otorga posibilidades de ser a quien “tiene el estigma”, y le da un sentido a su vida. “Es un estigma, en especial cuando él produce en los demás, a modo de efecto, un descrédito amplio, a veces recibe también el nombre de defecto, falla o desventaja” (Goffman, 2006, p.12). Se permite así reflexionar este concepto desde la limitación de la identidad del niño, fijado en una etiqueta, son así los niños con autismo estigmatizados por la sociedad, ya que como afirma el autor el estigma se da por la discrepancia entre lo culturalmente esperado (identidad social virtual) y lo real (identidad social actual).

Se toma a este autor porque representa un concepto de estigma que interesa presentar, ya que muchas veces está relacionado con las creencias o concepciones de ciertas formas de ser dependiendo del grupo o categoría a la cual se pertenezca y parece pertinente para continuar en la próxima línea aportando a la reflexión sobre los procesos de rotulación, estigmatización y etiquetamiento de las diferencias.

Al respecto de esto Goffman (2006), reconoce la imposición de un “trastorno mental” como una de las tres formas de estigma y afirma que la sociedad llama “normales” a aquellos que no se apartan negativamente de las expectativas particulares, de lo que se espera de ellos.

6.2. Los autismos: de la construcción de un diagnóstico a la construcción de un individuo.

Continuando con estas reflexiones, en este apartado se presentan algunas ideas de Hacking (2001), filósofo de la ciencia, quien afirma que vivimos en un mundo de clasificaciones y que al hacerlo “construimos individuos” delimitándose espacios de “normalidad” y “anormalidad”.

Desde sus obras: ¿The Social Construction of What? (1999) y Historical Ontology (2002), Hacking reflexiona sobre las prácticas clasificatorias de personas y de enfermedades. Le pone el nombre a esta temática de “inventar o construir personas”, a lo cual llama en lenguaje original “*making up people*”. Examina esta noción desde los sistemas de clasificación que emergen y desde el concepto de “anomalía”. Según él se clasifican los comportamientos a partir de la invención de nuevas categorías diagnósticas. Da cuenta de que la “enfermedad” surge con el diagnóstico y que la clasificación y la enfermedad sucederían a la vez. Esto es lo que él define como Nominalismo dinámico, se entiende entonces que existe relación y ajuste mutuo entre la categoría y lo categorizado, y que nuevas categorías llevan a nuevas personas. El nominalismo en movimiento se ocupa de las diversas formas en que las clasificaciones interactúan con los individuos a los que se aplican.

Hacking (2009), relaciona esto con la ontología histórica considerando que las prácticas clasificatorias inventan un lenguaje para hablar de las personas, por lo tanto, determinan quiénes y cómo serán. Hacking (2002 citado en Martínez, 2010) sostiene haber propuesto una nueva ontología referida a las formas de “ser” que surgen en la historia.

Según Hacking (2001 como se cita en Martínez, 2010) hay clases de seres y acciones humanas que devienen simultáneamente con la creación de las clases en que son clasificados. Se entiende que, en el caso de los niños con autismo, al crear esa clase, se crean posibilidades de elecciones, de formas de ser y formas de verse a sí mismos y a los demás. Esta clasificación crea valores y formas de “poder ser y no ser”, que “hacer y no hacer”.

Hacking (2001), propone entender al autismo por dos vías, exponiendo una polaridad entre lo biológico y lo construido. El autismo es pensado como clase indiferente

desde el punto de vista biológico y clase interactiva desde el punto de vista del construccionismo. Los niños diagnosticados dentro del espectro autista integran e interactúan con ese “mundo de etiquetas y clasificaciones”. El autismo según el mismo, siempre existió como un misterio, “hay una fascinación mórbida por lo extraño” (Hacking, 2009, p .500).

Amanda Baggs una autista activista de la neurodiversidad reivindica su reconocimiento del autismo como condición, y de ser sana, aunque ella no se comunica verbalmente, lo hace por escrito y por un programa informático que pone voz oral a sus palabras (Roncero, 2017).

Amanda Baggs (2016) afirma:

Juzgan mi existencia, mi conciencia y mi personalidad (...) Mi manera natural de pensar y responder a las cosas se ve y se percibe de manera muy diferente a los conceptos habituales, y algunas personas no lo consideran ni siquiera una manera de pensar. Pero lo es: es una manera de pensar con derecho propio. (...) la gente como yo sea oficialmente descrita como misteriosa y confusa; en vez de admitir que los que así nos describen son los que realmente están confundidos, y no la gente con autismo o con otra discapacidad cognitiva. (Baggs, 2016, minuto 4,32).

Hacking (2001), se interesa por las clasificaciones y cómo las ideas interactúan a menudo con “(...) estados, condiciones, conductas acciones e individuos” (p. 172). Debido a que las clases pueden interactuar con lo que se clasifica, la misma clasificación puede ser modificada o reemplazada. “(...) la interacción ocurre en la matriz más amplia de instituciones y prácticas que rodean esta clasificación” (p. 173). La clasificación no interactúa únicamente con lo clasificado, interactuaba con quienes eran así descriptos y con las instituciones y prácticas que se basaban en esa clasificación (Hacking, 2001).

Se propone pensar esta idea para comprender que no solo el niño interactúa con la clasificación por el simple hecho de escucharla, sino todo su entorno, teniendo en consideración que con “interacción” Hacking no se refiere sólo a la reacción consciente de un individuo respecto a cómo se le clasifica. Sino que se refiere además de eso, a las consecuencias que tiene ser clasificado de esa manera para todos los individuos con las que están relacionados. Según Hacking (2001), la interacción también se da entre la clasificación y sus criterios, esta interacción modifica no solamente a las personas en tantos individuos sino a las clases mismas, las personas y las conductas clasificadas, las instituciones que se involucran, el conocimiento científico y el conocimiento popular. Para

poder visibilizar esto que plantea, se piensa en que cuando un niño con diagnóstico dentro del espectro autista, es incluido en una institución educativa, la institución también cambia.

En el caso de los niños con los cuales trabaje, quizás al tener ciertas dificultades en la comunicación, no les afectaba directamente que se les refiera de cierto modo estigmatizante. El mismo Hacking aclara este punto en su libro explicando que si afecta a su entorno y a mi entender le da un sentido a la vida del niño.

Un ejemplo de cómo la historia y las nominaciones sobre alguien o algo pueden repercutir, afectar y condicionar a su entorno, es la doctrina de la madre fría. A partir de ciertos postulados en 1943, se consideraba que el niño con autismo, tenía una madre “fría”.

Durante décadas por la teoría del psiquiatra Bettelheim² se llegó a llamar a los progenitores como “frigoríficos”, se les “acusó de ser los causantes del autismo en sus hijos, por no establecer correctos vínculos afectivos con ellos. En aquel entonces se creía que las madres eran las responsables y no existía otro punto de vista.

En un documental titulado “Estoy junto a ti” emitido por La2 de TVE, en 2007 se muestra como las investigaciones sobre el autismo, en ocasiones ha afectado a familias por sus criterios de diagnósticos. En este documental se pueden observar relatos de madres y familiares que dan cuenta de su sufrimiento por esta forma de definir al autismo y cómo al contrario han luchado por sus hijos. También se presenta una entrevista realizada a Bettelheim el cual afirma que el autismo es la *“Alteración psicótica más grande de la infancia”*. Afirma que estos niños necesitan que se preocupen por ellos y sus madres no lo hacían. (Erquicia, 2007)

Una madre relata lo que le decía a ella en las consultas el psiquiatra Bettelheim:

La etiqueta que te ponían era de “madre heladera” cuando íbamos a la consulta con el psiquiatra, nos decían que es cuando alguien que se resiste a relacionarse con su hijo, que no tiene nada que ofrecerle, y se vuelve autista, porque la madre no es capaz de amar (Erquicia, 2007)

Otra madre relata en el documental: *“ver lo que los profesionales decían de mí, fue muy traumático, la palabra psicótica se mencionaba más de una vez y eso fue devastador para mí”* (Erquicia, 2007)

Luego el mismo Bettelheim (1987), escribe un libro llamado “La fortaleza vacía”, en donde describe la subjetividad autista como una cáscara hueca donde no hay nada adentro.

² Psiquiatra y psicólogo vienes/norteamericano. Su obra tuvo un gran impacto. Atribuía el autismo al estilo de crianza de los padres, creando en estos serios problemas de autoinculpación.

Hacking (1999 como se citó en Mcgeer, 2009) propone que las formas de hablar sobre la experiencia autista pueden dar forma, o incluso transformar, lo que es ser autista. Se entiende que las producciones desde la perspectiva de la neurodiversidad, podría marcar una diferencia en cuanto a los discursos que en la actualidad producen al autismo. Mejor aún como sostiene Hacking (2009) desde la propia experiencia autista. Alejándose del discurso médico, que ha patologizado según el mismo estas subjetividades. Los modos en que clasificamos a las personas en general definen las posibilidades de ser. Es decir, la clasificación produce efectos en ellos. (Hacking, 2001)

Por otra parte, y esto es lo más interesante o novedoso de su propuesta, no sólo la clasificación produce efectos reales e importantes en las personas, sino que también las personas logran mediante sus comportamientos y prácticas cambios en las prácticas clasificatorias. Esto lo define como efecto bucle, resaltando la importancia de como los análisis constructivistas han permitido a ciertos grupos de la sociedad “darse cuenta” que ni sus identidades, ni sus relaciones, ni sus materialidades eran así por necesidad, sino que estaban socialmente construidas.

Lo más interesante de la perspectiva de Hacking no es decir si algo es real o no es real, ni cuanto es real, sino que es importante ver que nosotros nos convertimos en personas en función de otros. Con respecto a lo que es una “construcción social” Hacking (2001) afirma que “la mayoría de los ítems de los que se dice que son socialmente construidos solo podrían ser construidos socialmente. De aquí que el calificativo social sea habitualmente innecesario y se debería utilizar con moderación (...)” (p.76).

¿Sería pues trivial decir la construcción social del autismo? ¿Qué es lo que se dice que es construido, cuando se habla de construcción social de algo? Existe porque hay determinados marcos científicos, sociales y culturales que lo necesitaron definir para poder cambiarlo, por consecuencia, quedarían enmarcados desde el déficit, discapacidad y enfermedad. Según Hacking (2001), las tesis de construcciones sociales son liberadoras, para aquellos que están en disposición de ser liberados *¿Y los niños con autismo?*

Si pienso en liberación y pienso en construcción social podría quizás plantear que la inclusión social facilitaría a una liberación de estos niños. Y así según Foucault “la liberación abre campo a nuevas relaciones de poder” (Foucault, 1984, p.260)

Continuando con la idea de liberación y como mencione anteriormente Hacking (2010) hace referencia al poder de las narrativas autistas. Que no son teorizaciones o conceptualizaciones sobre el autismo, sino que ellos mismos relatan sus vivencias, y nos

permiten acercarnos a sus cotidianidades. Cada narrativa visibiliza que no existe “un autismo, un autista tipo”, sino formas de ser específicas que se juegan en cada sujeto.

Por otro lado, también sumando a esta forma de entender el autismo, aparecen reportajes en televisión, documentales, películas, promovidas en ocasiones por los propios sujetos autistas o por familiares (Tendlarz, Beltrán y Lora, 2017). Todo esto contribuye al aumento y difusión de una manera distinta de entender el autismo, en detrimento del diagnóstico de “trastorno, incapacidad o déficit” con el que se lo describe habitualmente.

En tanto Hacking (2009) propone: “(...) que las autobiografías están forjando un lenguaje en el que hablar sobre el autismo y en términos de que personas autistas puedan pensar sus experiencias” (p.499).

Entiende al autismo desde una perspectiva de construcción social como una comunidad de habilidades y limitaciones y sostiene así que la sociedad construye un trastorno, entendiendo que este no existe tal y como es descrito, pero a su vez no existiría realmente sino fuera descrito así. Considera de gran importancia para la evolución de lo que se conoce del autismo, el hablar desde la propia experiencia, ya que a menudo se les informa a los niños “no-autistas”, como define así Hacking (2009), como relacionarse con los niños autistas, pero también ayuda a los propios niños autistas a poder comprenderse a sí mismos. Por lo tanto, las historias para niños tienen un lugar significativo en la cultura del autismo y podemos pensar este tipo de trabajos como una apuesta a una narrativa más cotidiana del autismo.

Este discurso es, a su vez “crear o extender un camino para que personas muy inusuales, es decir, autistas, sean, existan, vivan.” (Hacking, 2009, p. 501) entendiendo que el discurso conlleva consecuencias éticas, en tanto implican la responsabilidad por parte de quienes clasifican y del modo en que lo hacen.

6.3. Debate en torno a la temática: inclusión educativa desde la ética y de su propia cotidianeidad

En este apartado no se hace alusión al aspecto jurídico de la inclusión educativa en profundidad, aunque no se descarta lo elemental en ese aspecto, lo que interesa es la cotidianeidad educativa en sí.

Desde Untoiglich (2013), podemos pensar que en estos últimos años cada vez más en las Instituciones educativas se hallan discursos en relación a niños que no se “ajustan a lo esperable” patologizando así las diferencias.

Míguez y Sánchez (2015, citado en Untoiglich, 2013) refieren que:

(...) en la actualidad muchas prácticas se encuentran al servicio de sostener un dispositivo, que tiende a normativizar los cuerpos a través de una estrategia cada vez más generalizada, a saber, el etiquetamiento y medicalización de las infancias. Así aparece el uso creciente de psicofármacos para adaptar a los niños al sistema que reemplaza la interrogación acerca de que estamos promoviendo como sociedad para que cada vez haya más sujetos excluidos. Por lo tanto, se construyen diagnósticos-pronósticos que determinan la vida de los sujetos, transformando los porvenires posibles en profecías auto cumplidas de fracasos ya anunciados (p.10).

Retomando la idea de pensar la cotidianeidad, es que hoy lo que adquiriría un sentido primordial es el “estar juntos en la institución educativa” *¿Y que supone estar juntos entonces? ¿Qué hacemos una vez que estamos juntos?* No es simplemente que el niño con autismo este en la clase, no es únicamente la presencia física del niño en el aula, de estos niños que antes estaban ausentes y ahora están.

La educación inclusiva según Skliar (2008), se ha llamado a la totalidad, pero *¿Cuál es aquella totalidad?* Totalidad que conlleva considerar a la inclusión como la capacidad que tiene la educación pública de educar a cualquiera. El autor presenta también la idea de la “cualquieridad”. Haciendo referencia a esa totalidad como educar a cualquiera y a cualquier otro/a.

Desde relatos de quienes formamos parte de escenarios de “inclusión”, deberíamos insistir no sólo en el “estar” sino en el “ser”, no simplemente que el niño se encuentre en la clase, sino que pueda realmente ser el en ese espacio que se transita. Aunque se conoce la complejidad que esto conlleva teniendo en cuenta como plantea Untoiglich (2013) que la institución escolar está atravesando una época de mayor precarización. En vez de centrarnos en el niño que “incomoda”, se debería cuestionar si existe alguna relación entre el aumento de niños con “supuestos trastornos” y la incompatibilidad de un sistema escolar. (Untoiglich, 2013) que necesita de otros “apoyos” apropiados para trabajar las necesidades educativas en este caso de los niños dentro del espectro autista.

Continuando con el concepto de cotidianeidad, Minnicelli (2013) en su libro ceremonias mínimas, nos trasmite ideas y experiencias del acontecer propio a la infancia y a los cambios de las prácticas con niños y niñas. En palabras de Minnicelli (2013) la idea es:

(...) detenernos a pensar en cómo nos afecta (y afectan), de qué modo nos implican las transformaciones que se van produciendo en este tiempo llamado sociedad de consumo, en tanto sujetos que habitamos este mundo en un momento en el cual la narrativa histórica sobre las transformaciones en la noción de infancia se hace presente y nos recuerda que la infancia no ha sido entendida del mismo modo a lo largo de los tiempos habiéndose configurados leyendas de infancias modernas. (p.18)

La misma propone una puesta en reflexión en cuanto a la noción de infancia como constructo histórico, político y contextual. Resultando en nuevas relaciones que se dan entre las instituciones médicas y la educación desde la tendencia a relacionar la infancia con las patologías.

¿Nosotros que estamos haciendo? ¿Qué nos distrae a ser sólo testigos y no protagonistas? ¿Por qué pasa eso? Los niños quedarían marcados por leyendas cotidianas. Lo aparentemente nido, los dichos y gestos, es como lo que “siempre fue así” y es en la repetición que se normaliza.

El concepto de ceremonia implica darle valor al pequeño gesto es a este aspecto de la inclusión a la que se intenta poner atención en el caso de los niños con los que trabaje. La ceremonia mínima presta atención a este pequeño acto, frente a un ritual, a eso que permanecía repetitivo y fijo. Representaría el saludo de la maestra, el lugar donde sentarlo, el cuaderno de comunicados, etc.

Las ceremonias mínimas, protagonistas de Mercedes Minnicelli (2013) son entendidas como:

Dispositivos socio-educativos y/o clínico-metodológicos, clave y llave para múltiples intervenciones posibles. Nos servimos de ellas más que como un concepto que admite una única definición, como una metáfora, es decir, un dispositivo para pensar y habilitar alternativas de intervención no convencionales (p.43).

Las ceremonias mínimas nos ayudan a leer cómo actuamos y a pensar lo que hacemos y analizar los distintos discursos. Habría que recuperar estos pequeños actos más allá de la formación específica y de las adaptaciones curriculares. Ella plantea que hay que crear y recrear siempre ceremonias mínimas (con la mirada, con la palabra), algo que es ceremonia es algo que es un valor, eso qué es mínimo que para algunos sería “obvio” pero no lo es para todos, no hay que esperar solo los cambios de macro estructura.

Según Rodríguez (2017) es importante volver a la experiencia para crear condiciones de aprender y crear condiciones de posibilidad. Esto es lo que la autora llama instituir infancias. *Pero ¿Cómo hacerlo?*

Se prefiere entender esos cómo, más que como un conjunto de técnicas y metodologías como una posición. Una posición que puede construirse sobre la base de ciertos saberes, pero también sobre la base de ciertos gestos, modos y maneras de llevar adelante la tarea educar (p.65).

La escuela para la diversidad implica que la institución es la que tendrá que construir las estrategias para incluir a todos. La escuela educa para la diversidad comprendiendo a cada uno en su heterogeneidad y estableciendo verdaderos espacios de encuentros e intercambios entre todos (Szyber, 2009 como se cita en Untoiglich, 2013).

7. Reconstrucción Histórica y Análisis Crítico

El discurso sobre los “autismos”, desde la experiencia, “tres relatos”.

Este apartado ofrece tres relatos que son un recorte de anécdotas, discursos, y situaciones del entorno del niño: Escuela, familia, técnicos y compañeros de clase. Son analizados según las categorías o ejes desprendidos de las preguntas guías y articulados con el marco teórico.

En estos tres relatos se manifiestan distintas formas de entender al autismo en el entorno del niño y se visibilizan las diferentes concepciones. Del análisis se pueden observar cómo estas causan efecto en la construcción de su identidad y de su entorno. Entendiendo la identidad variable y en construcción, con otros.

Primer relato: M

“Quiero que M sea ya mariposa”

Conocí a M cuando tenía cuatro años de edad. M había concurrido en nivel 3 durante un año sin acompañante, junto a su madre. No contaba aun con la prestación de BPS del servicio de asistentes personales debido a la desinformación sobre la posibilidad de acceder al mismo, información que le brindan desde el jardín dando lugar al comienzo de los trámites que duran un año. Un aspecto relevante y significativo en relación a los otros

dos casos. Se puede visualizar una Institución como refiere Skliar (2017) “para educar a cualquiera” (p.20). Una institución que recibe sin preguntas, sin sospechas y sin juzgar.

M había logrado un buen proceso según la revisión de su registro en la página de GURI (sistema de información web del Centro de Educación Inicial y Primaria). Ante mi pregunta sobre el proceso anterior de M, la maestra (de nivel 3) me relata: *“mira, te cuento, yo me entere qué M ingresaba al jardín y yo no sabía nada del autismo, solo sabía que era distinto, pero eso me desprendió un mayor interés, considero que todos los niños deben escolarizarse y todos son poseedores de derechos” (...)* *“Los niños ingresaron todos juntos el primer día al igual que M y no tenían idea que era autista”*.

A lo que respondo: *¿Entonces ingresaban en el mismo horario y compartían el momento inicial?* y la maestra me cuenta: *“claro conversamos mucho en el espacio de ronda, en la alfombra, fue el lugar que encontré para poder mostrarles que él necesitaba de otros tiempos, pero lo fueron incluyendo, así como M los acepto a ellos”*.

Esto también lo observé desde mi rol, todos lo querían, lo nombraban, lo seguían a todos lados. Me pregunto nuevamente y analizando desde el eje **prácticas** *¿Qué factores inciden en dicha inclusión? ¿Cómo se despliega y genera la inclusión?* Considero que desde “eso qué pasa” realmente en el cotidiano educativo, desde los gestos mínimos (Skliar, 2017) desde el abrazo en una ronda, desde el gesto de la maestra con su mano como de *“veni, M, te estamos esperando”*. Estos según el autor son aspectos sutiles de la relación pedagógica y dan lugar a las posibilidades que no eran así previstas. En el caso de M quizás no tanto desde la palabra sino desde la postura corporal y también desde la actitud de la maestra ante los otros, estos gestos son mínimos, pero significan mucho, son la bienvenida, el acompañar hasta su silla, el saludarlo, nombrarlo que dan cuenta de implicar al niño en la cotidiana.

En cuanto al eje **diagnóstico** la madre del niño me relata: *“en el caso de M, él tuvo un desarrollo esperado hasta el año y medio, y luego tuvo un retroceso, dejó de decir palabras y dejó de mirarnos”*. A partir de esto concurren a la neuropediatra sobre la cual refieren que les dijo: *“no podía darnos un diagnóstico, pero en cuanto a lo que ella observaba estaría dentro del espectro autista”*.

La madre comenta: *“¡yo creí que fallaba algo en mi como madre!, mira que leí sobre el apego y a partir de ahí pensé que yo como mamá había hecho algo mal”* (en la consulta con la neuropediatra a la cual asisto junto a ella).

Esta expresión que utiliza de “falla de madre” habilita a reflexionar como la madre se siente responsable del “trastorno” de su hijo. Esto se refuerza y se produce debido a como la

historia ha conceptualizado de formas muy diversas al autismo, en un momento como ya mencioné se creía que la causa del autismo eran las “madres neveras”, las “madres frías”, teoría propuesta por el psiquiatra Bettelheim quien consideraba que las madres eran las causantes del autismo de sus hijos. Las teorías, leyendas, estereotipos y prejuicios sociales han rodeado históricamente a este “trastorno” y han afectado las vidas de los niños y de los que les rodean.

Se puede observar en ese fragmento lo que Hacking (2001) entiende por interacción, la cual no es solo entre clasificado y clasificación sino “(...) en la matriz más amplia de instituciones y prácticas que rodean esta clasificación” (p.173). De este modo la madre de M interactúa con el diagnóstico (clasificación).

A partir del momento que se diagnostica una “enfermedad mental”, al clasificarse sus comportamientos, el individuo que lleva la misma pasa a conformar un sistema de categorización, y se “inventa/construye una persona” (Hacking, 2001) de este sentido le otorgamos posibilidades de ser. Esta categorización como estrategia de intervención desde la noción de Biopoder entendida por Foucault (1988) es resultado de un proceso de producción de etiquetas y productora de verdad. Estas provocan según Hacking (2001) no solo transformaciones o efectos en ellos (en los clasificados) sino en todo su entorno, en este caso en la madre de M.

Recordando una de mis preguntas: *¿Cómo se construyeron las teorías sobre el “autismo”? ¿Cómo impactan estas definiciones en su patologización?*

Las teorías son herramientas para comprender la realidad, dependerá de los profesionales como las “trabajen”. La neuropediatra utilizando como recurso la psicoeducación con esta madre, en relación al diagnóstico de autismo de su hijo logró transmitirle tranquilidad y “correrla” del lugar de “fallante o culpable”. Observamos en ese sentido el alivio que procura el encuentro con un diagnóstico específico. “Alivio” que sintió luego del encuentro con la neuropediatra.

Como si a partir de la obtención del mismo, y más allá del malestar e incertidumbre que genera saber que se tiene un hijo autista, los familiares se encontrarán con la posibilidad de enfrentar de otro modo las dificultades atinentes al comportamiento de sus hijos (Tendlarz y Beltrán, 2017 p.782).

Según la madre de M: *“queríamos una confirmación para ver de qué forma podíamos ayudarlo”*.

La primera visita al jardín fue en marzo de 2018, allí conocí a M junto a sus padres. Él ya estaba dentro del aula, pero entraba y salía constantemente, era muy movedido, y

jugaba con sus dedos. Salí detrás de él corriendo y comencé a hablarle e intentar llamar su atención, sin éxito, lo invité a entrar a la clase. La gran mayoría de las veces M intentaba salir del salón e ir a jugar con una cocinita de juguetes que se encontraba en una sala intermedia del edificio, la cual debíamos atravesar para llegar hasta su salita.

Un día le pregunte a la directora si podía moverla para dentro de la clase y también sugerí modificar ciertas cosas dentro del salón como ser: guardar los objetos en cajas con etiquetas para que M pudiera identificar y reconocer lo que usábamos. Así como también poner pictogramas en varios espacios del jardín. Así “armamos” un jardín con menos estímulos.

Estas acciones muestran otra forma de interacción propuesta por Hacking (2001) la clasificación “autista” como clase o categoría interactiva, no interactúa solo con el niño definido, no sólo la reacción consciente del niño, o de las personas de su entorno (madre, padre, hermanos, maestros, etc.) sino la materialidad que según el autor abarca la matriz entera que rodea a M. A partir de ese día M de a poco fue logrando permanecer más tiempo dentro de la clase

Durante este primer año de mi experiencia, a M se lo observaba feliz todos los días, sonriendo en respuesta al reconocimiento de los compañeros, compartiendo las rutinas con toda la clase, aunque tenía un horario reducido se intentó que M pudiera participar de lo más significativo del día como de los paseos, la merienda, el recreo, las actividades extracurriculares, etc. En relación a lo antedicho desde el eje **prácticas** cabe destacar la flexibilidad de la maestra en relación a las rutinas, horarios, actividades dentro y fuera del aula. Cuando la maestra de M planificaba siempre me preguntaba: *“El jueves teníamos pensado ir a ver encanto al alma³ ¿Te parece una salida para M?”*

Esto me remite a mi pregunta en relación al eje **instituciones** en cuanto a la coherencia entre concepción y práctica *¿Cómo éstas afectan las diversas cotidianidades (el saludo, el lugar en el salón, el cuaderno de comunicados, los paseos etc.)?* A mi entender se visibiliza una coherencia entre concepción y práctica, “de lo que sabe” y “de lo que lleva a cabo” la maestra.

En esta línea me interrogo: *¿Estas concepciones son compartidas (entre la maestra y la acompañante)?* Pareciera que sí, y eran también cuestionadas. Constantemente a cada lugar que íbamos de paseo o cuando nos encontrábamos con personas nuevas (visitas de personas externas al jardín) a cada una se le explicaba que sucedía con M, y estas

³ Encanto al Alma es una propuesta artística de canciones para niños.

conversaciones se terminaban centrandose en el “trastorno”. Sentíamos que les explicábamos a “miradas normalizadoras”, desde el prejuicio o estigma social (Goffman, 2006). Juntas logramos tomar consciencia de esto que nos movilizaba para poder repararlo.

En 2019, ya en nivel 5, un día se conversó en la ronda sobre los gusanos de seda, para trabajar la transformación, el tiempo, etc. Tenían gusanitos que luego se convirtieron en mariposas. Mientras conversaban sobre el tema M se movía sin parar y le costaba sentarse. En ese momento la maestra pone una canción que enseguida llama la atención de M, se llamaba “gusano mariposa”, es entonces cuando llega el mensaje y dice: *“hay que aprender a esperar, que todo llega a su tiempo, lo que late fuerte en tu alma de a poco irás consiguiendo”* “¡Entonces M es un gusano y pronto será mariposa, ahora está aprendiendo, ¿No?!” refiere una compañera de M.

Es así que la ronda genera un espacio de encuentro de curiosidad, de palabras, de movimiento, de asociación libre. El Encuentro Inicial como territorio de intercambio de escuchas, de miradas, de ternura, de empatía, de respeto y de intimidad. Este espacio permitió conversar lo que sentían en relación a M.

Segundo Relato: J

“El mundo de J: caricias y miradas”

A J lo conozco en enero de 2019, el padre me contacta por intermedio de la clínica con la cual yo me supervisaba, en busca de un acompañante que concurrieran con J a una institución educativa pero que también tuviera contacto con los tratamientos del niño.

Desde mi experiencia considero que esto es relevante al igual que el padre y al igual que la psicóloga encargada de la clínica, la cual expresa que es de suma importancia la coordinación con todos los agentes involucrados en la educación del niño, buscan crear un vínculo estrecho entre la escuela y el centro. Esta supervisión funciona de guía y sostén para el rol del acompañante, brindando estrategias concretas para la inclusión educativa. Teniendo en cuenta lo antedicho desde el eje Instituciones cabe destacar que es fundamental la coordinación, pero si nos aproximamos a la cotidianeidad de los centros educativos en ocasiones el planteamiento ideológico de una “óptima inclusión” se aleja por así decirlo de la real operacionalización del concepto.

El encuentro inicial es con el padre del niño en enero de 2019, quien me relata que detectaron en J que algunas expresiones no iban “por el carril de la normalidad”. Narrándome: *“como padre por lo que he leído, una enfermedad tiene cura y una condición es algo que vivís toda la vida”*, esta frase la podemos pensar desde los conceptos

foucaultianos, de ejercicio de poder sobre la vida a través de la “patologización” de las conductas “anormales”. Según Foucault (1979) el régimen de verdad, los discursos que cada sociedad “(...) hace funcionar como verdaderos” (p. 187), determinan las dicotomías de normalidad/ anormalidad y sano/patológico. De este modo, me pregunto al igual que Sánchez y Velázquez (2015): ¿Qué es lo “normal” y “patológico”? (p.128). En el caso del padre de J podemos visibilizar una concepción de autismo desde la neurodiversidad entendida como condición, de una “diferencia neurológica, señalándola como una diferencia posible y habitable” (Roncero, 2016, p.6).

En esa instancia el padre refiere: *“Cuando llegó el diagnóstico, cuando nos dijeron que tenía autismo, yo no sabía lo que era y tenía una imagen errada, por personajes del cine, o de alguna serie de televisión”*. Siguiendo estas palabras Hacking (2009), cuestiona: “¿Por qué el entusiasmo actual por contar historias, ya sean historias de vida o ficciones, sobre personas con autismo?” (p. 500). Porqué hay una fascinación por lo “extraño”, no en calidad de “raro” sino de desconocido.

Las autobiografías y las narrativas de experiencias digamos de producciones de este tipo, como desde relatos de familiares forjan un lenguaje para hablar del autismo que les permite tanto a las familias como a los propios autistas comprender más sus experiencias a diferencia de las fantasías o narraciones anticuadas (Hacking, 2009) a semejanza de las que refiere el padre. “(...) Inventar un lenguaje para dar voz a las personas, ayuda a determinar quiénes y cómo serán” (Hacking, 2009, p. 502).

Esta es una forma de entender lo que el autor refiere también con “making up people” o “construir personas”. Entendiendo qué quienes trabajamos con estos niños, e incluyendo su entorno, al hablar sobre ellos y de la forma en qué lo hacemos, le estamos otorgando un sentido a su vida. Estamos construyendo una categoría que implica posibilidades de ser. Muchas veces hay quienes logran darse cuenta y así pueden cambiar, y con esto cambia luego la categoría, llamado por el autor efecto bucle (Hacking, 2001).

En cuanto al diagnóstico desde las palabras del padre: *“por lo que he estudiado, una enfermedad tiene cura y una condición es algo con lo que uno nace y vive toda la vida”*, se visibiliza una concepción de autismo como condición y no patología. En este sentido, entenderlo como patología implica estar bajo discursos médicos-científicos, encargados de patologizar sus subjetividades (Roncero, 2016). La información es el primer paso hacia una sociedad un poco más inclusiva, ¿Pero qué información estamos dando? Según Hacking (2009) esta información desde un discurso más cercano acerca de sus vivires, del orden de

las narrativas, puede transformar los otros discursos como mencionamos anteriormente médico-científico.

En la reunión de inicio de clases el día anterior a comenzar el año escolar, la maestra le consulta al padre qué gran habilidad tenía J a lo que el padre le responde: *“mira que del concepto del autismo genio y mi hijo hay un abismo”*. En relación a las imágenes erradas del autismo que refiere el padre de J, Hacking (2009), afirma que existen ficciones y fabulas exageradamente ridículas que muestran a los niños autistas como portadores de poderes secretos.

Pensar que los autistas, son todos genios, es una imagen construida, el cine ha contribuido a esto. Según Mcgeer (2009 quien cita a Hacking, 2009) las historias sobre autismo contadas por las mismas personas y sus familiares o también novelistas o escritores para niños se alejan de los informes de expertos o de algunas fabulas como dijimos anteriormente. Tales narrativas “(...) tienen una amplia gama de objetivos: autoayuda, defensa, difusión de información, pedagogía, expresión creativa (Mcgeer, 2009, p. 518) Un ejemplo de esto lo presenta la maestra de primer año de J, quien utiliza a “Julia, de plaza sésamo⁴” como recurso audiovisual para explicarles a los compañeros de J, como podría ser un niño con autismo.

El padre en relación a las experiencias anteriores de la escolarización de J me narra: *“Nos encontramos con una situación bastante compleja, porque hay un montón de instituciones privadas que suelen llevar una bandera de la inclusión, pero a la hora de plantear una inclusión real termina siendo un no”*, a partir de este fragmento me permito afirmar pensando desde el eje **instituciones** en el centro educativo de J, en las palabras de los distintos actores está presente la sensación de caos, cristalizada en distintos aspectos según quien enuncia el discurso. Cada una desde su lugar expresa un dilema, la necesidad de poner lo que piensa en palabras y lo que genera cuando esas palabras están cargadas de frustración.

Al dialogar con las maestras y la directora, se percibe un clima que habita la cotidianeidad escolar como complejo y de incertidumbre. En el transcurrir de la jornada están presentes “dudas” en relación a la inclusión de J y es así que desde el eje **instituciones** puedo cuestionar ¿Las maestras terminan siendo agentes de salud, en vez de educativos?

⁴ Julia es una niña de cuatro años en el programa de televisión infantil Sesame Street que tiene autismo

“(…) Resulta de suma importancia poder pensar en relación a qué y quiénes evalúan a los/as niños/as” (Míguez y Sánchez, 2015, p. 42).

En marzo de 2019, ingresamos en 2° año, entrábamos a la Escuela a las 13 horas, pero nos retirábamos a las 16:00, en realidad habíamos empezado en este horario para ver cómo se adaptaba, pero continuo así todo el año, esto se había evaluado también en base considera que el grupo se desconcentraba y no podían trabajar con la misma “calma”. En cuanto al eje **prácticas** puedo relacionar la pregunta de Untoiglich (2013): ¿Se clasificarían los niños entre considerados no escolarizables o escolarizables? Destino o respuesta marcada según la misma luego de ser diagnosticados. “En la medida en que nos preguntamos quién es escolarizable y quién no lo es, creamos las categorías: “niños escolarizables y niños especiales. No estamos perdiendo en duda la existencia de personas con diferencias significativa” (Untoiglich, 2013, p. 24).

En el caso de J, la maestra ya había tenido una alumna con características de autismo, según relata: *“yo pensaba que al menos tenía una experiencia, pero J es totalmente diferente”*. Esto suele suceder, ya que existe una homogeneización del “trastorno del espectro autista”, al existir un espectro, un continuum queda “todos” unificados dentro de él.

Día a día junto con la maestra, fuimos estableciendo distintos objetivos para él y fuimos adaptando las actividades, como expresa Keiko (2019) desde un acercamiento a las temáticas del contenido curricular, pero adaptado a sus formas de aprender. Según la autora, pensar la clase como un grupo de interacciones, pensar estrategias de dinámicas de aulas, por ejemplo de duplas colaborativas, es un recurso que facilita la inclusión y la comunicación con los otros niños, exactamente esto lo realiza la maestra.

El último día de clase todos debían escribir palabras que representaran al compañero de al lado, la compañera escribió: *“mimos, caricias y miradas”* así es J, así lo construyó distinto al recuadro que se marca en un formulario médico.

Tercer relato: I

“Me gustan las formas, que asco el rojo”

En un inicio, la mamá de I me contacta telefónicamente en busca de acompañante y me comunica que la directora le dijo: *“¡I necesita ya un acompañante!”* *“acá con él así no podemos”,* *“¿Les han dado el diagnóstico?”* *“La maestra sola no puede”,* *“trancamos la puerta para que no se escape”*.

Es pertinente mencionar de acuerdo al eje **instituciones** tomando como referencia a Baeza (2009), que al enfrentarme a esta experiencia percibí cómo se genera un clima de malestar institucional y familiar de incertidumbre. La percepción en relación a las dificultades que se presentan en relación a I, es leída desde tres dimensiones: la “culpa” la tiene la escuela y la familia considera que es responsabilidad de ella, debido a la inexperiencia de la maestra o a la falta de empatía. La culpa la tiene la familia desde la perspectiva de la escuela — maestra y directora — que consideran a la familia como “mal constituida” o “problemática” por lo cual, la escuela no puede hacer frente a esa realidad y una tercera lectura que la culpa la tiene el niño, I en este caso. Algo en él constituye el problema, en esta oportunidad su “no diagnóstico” y la solución es derivarlo a un experto que se haga cargo de él para luego sí poder considerarlo en “condiciones” para que pueda concurrir al aula.

A su vez este primer fragmento permite ver como la Institución (directora) y también la madre a la cual percibí como desorientada ubicaría a la acompañante como aquella figura que viene a “salvar” para resolver la conflictiva institucional más que a trabajar con el niño.

Con relación al eje **diagnóstico** vemos que en el caso I, según el registro de una entrevista que realizó la maestra itinerante de las Escuelas de la zona a los padres de I, el día 3 de abril de 2019 consta como un “niño sin diagnóstico” que “aún no lo vio psiquiatra ni neuropediatra” ósea sin ser “atendido” hasta el ingreso de la escuela por ningún especialista. *¿Qué ocasiona que una institución escolar esté tan interesada en confirmar un supuesto diagnóstico?* Recordando una de mis preguntas iniciales *¿Qué sucede a partir del diagnóstico?*

Se confirma así lo que plantea Hacking en cuanto a la necesidad de una clasificación que caracteriza al niño y delimita espacios de “normalidad y anormalidad”. Entendido como proceso de patologización de la infancia basado en las diferencias.

En palabras de Ribeiro (2015), este proceso comienza cuando los niños quedan atados a las etiquetas construidas en los manuales. Una etiqueta es un a “Marca, señal o rotulo” que se coloca en un objeto por identificación, valoración y clasificación, etc. Con este análisis no busco quitarle importancia a una intervención oportuna y temprana producto de un diagnóstico, sino el diagnóstico visto como una etiqueta que invalida al niño.

En relación al eje **prácticas** vemos según Untoiglich (2013), que existen nuevas relaciones entre sistema educativo y médico, *cuestionando ¿Para qué necesitan las maestras el diagnóstico de trastorno del espectro autista, cambia en su práctica? ¿Existe*

un objetivo al nominarlos como tales? ¿De qué manera el diagnóstico opera como limitante en cuanto a la responsabilidad docente sobre ese niño?

Luego de esta llamada coordino el **primer encuentro** para conocer a I. En primera instancia converse con sus padres y luego me presentan a I. El encuentro tuvo lugar en la casa sus abuelos maternos.

Teniendo en cuenta lo que me había relatado la madre sobre él en la llamada telefónica, arme mi caja de juegos con unos prismas de madera y masa de moldear, que no podía ser de color roja (quizás propio de las características que tiene un niño con autismo en relación a sus preferencias e intereses más restringidos). Estaba toda la familia padres, tíos/as, primos, abuelos y hasta una vecina. Cada uno parecía estar en sus actividades, pero pendientes de la instancia, cabe destacar que nos encontrábamos en un espacio muy reducido.

En cuanto al eje **instituciones**, considerando mi rol de acompañante como otra institución a parte de la escolar, familiar y médica, y recordando las preguntas que guían este análisis, me posiciono desde la interpelación de mi práctica, dado que en esta instancia sentí que “rompieron con todos mis esquemas” ya que no pude concretar nada de lo que había planificado ¿Cuál es el “encuadre” entonces de un acompañante terapéutico? Es imprescindible establecer un marco o encuadre que implique pautas para llevar adelante la actividad del acompañante terapéutico que delimite una tarea que como ya he mencionado tiene bordes muy difusos en su cotidianeidad.

En la casa había un grupo de niños jugando en el comedor, me costó identificar quién era I. Quizás en relación a la teoría de Goffman (2006), puedo reflexionar qué las primeras experiencias con alguien extraño nos remite a pensar en qué categoría se halla y cuáles son sus atributos. Según mis experiencias de trabajo con otros niños con autismo “me había creado” una categoría con ciertos atributos o características que no encontré en I. La madre me dice: “*es el que está con la Tablet*”. Cuando lo vi a I, vi un niño con muchos rulos, de ojos bien grandes y una enorme sonrisa.

Lo primero que exclama es: “¡la doctora!”, me abraza muy fuerte. Entiendo que los contactos que había tenido últimamente eran de este tipo, de alguien que venía a evaluarlo quizás por las distintas consultas a las que había concurrido últimamente para acceder a las ayudas especiales. Retomando mis preguntas *¿Cómo se venía construyendo I antes de estos encuentros?* Como nos advierte Untoiglich (2013), los diagnósticos producen efectos sobre la familia y sobre el niño *¿Y qué efectos había producido?*

La madre y el padre de I si bien habían realizado los controles pediátricos habituales, aún no habían recibido una respuesta única sobre un diagnóstico. Me relatan: *“una neuro pediatra nos había dicho que todavía no se podía hacer un diagnóstico”*. Esto que la madre y el padre me narran me remite a pensar como afirma Untoiglich (2013), que los diagnósticos deberían ser escritos con lápiz, al igual que los niños cuando comienzan a trazar sus primeras líneas, deberían hacerlo así los profesionales en salud mental considerando que *“(…) toda acción que pretende cercar al todo por un rasgo se transforma en un reduccionismo violento”* (p.9).

Continuando con el análisis del primer fragmento y recordando la pregunta *¿Qué emociones se ponen en juego en las maestras de alumnos con autismo?* Considero que la maestra estaría excedida ante la situación, sin formación específica, con mucha incertidumbre y frustración debido a la sensación de fracaso. La forma de trabajar con I no correspondía a sus métodos de enseñanza habituales, de este modo parecería que el diagnóstico la habilitaría a acudir a un tercero que la absuelva de su responsabilidad. En cuando al desconocimiento de la maestra citando a Keiko (2019), es importante conocer y observar al niño para potenciar sus habilidades más allá de conocer las características específicas que presentaría un niño con autismo. Debido a que un alumno autista puede ser muy distinto de otros niños autistas.

Este fragmento también ilustra lo que propone Untoiglich (2013) en cuanto a pensar que la mayoría de las instituciones expresan la “tolerancia” de las diferencias en tanto y en cuanto no obstaculicen el camino del aprendizaje de la supuesta mayoría “normal”. En cuanto a I, estaría según la Institución obstaculizando este camino, aunque se reconoce que hay niños que requieren de espacios específicos de atención, lo que importa leer es el texto, el acto discursivo de decir *“acá con él así no podemos”*.

Se centra la atención en el niño que “incomodaría” recordándonos estos conceptos de Untoiglich (2013), quien refiere a la figura del acompañante en vez de como apoyo como solución “mágica”. Si bien son entendibles las carencias y precarización que existe en el sistema educativo, se puede ver como se pondría el acento en la necesidad de alguien que venga a resolver eso que sale de lo “esperado” para volver a la “normalidad”. La situación al mismo tiempo denuncia que I no la estaba pasando muy bien. Considero que ni el acompañante ni el diagnóstico puedan ser considerados como “los salvadores”. Los agentes de las prácticas educativas quedarían como excluidos y exentos de una responsabilidad de compromiso, que parece les avasallaría.

Antes de comenzar a trabajar con I, él asistía en un horario reducido de una hora y media sin acompañante, debido a que los padres aún no tenían la prestación de BPS. Cuando comencé mi experiencia con I continuamos concurrendo en el mismo horario. A mi entender I era un niño que podía permanecer más tiempo en el aula también la psiquiatra a través de un informe deja registro de esto. Esto sucede en los tres casos (M, J y I) denotando que la Escuela utilizaría este “recurso” del horario limitado para evitar distintos tipos de “distorsiones” que suceden en la Institución y para poder “trabajar con los otros niños”.

La maestra me informa que I, se escapaba, no se sentaba, deambulaba, prendía y apagaba la luz se encerraba en el baño, gritaba “miedos bizarros” y solo quería jugar a lo que él proponía, al igual que su diálogo, era siempre sólo sobre lo que él deseaba comunicar. I no estaría “produciendo” en la escuela (Untoiglich, 2013).

Al retar la pregunta si *¿Perciben las maestras beneficios en la inclusión de niños de tales características en la educación?*, puedo pensar que en este caso la maestra de I aún no había percibido lo que plantea Keiko (2019), en cuanto a la escuela como portadora de diferentes lenguajes y de oportunidades de otras interacciones. Esto fue cambiando durante los meses, logró a mi entender darse cuenta como I sumaba al grupo y ellos a I, todos lo integraban y consideraban parte y esto fue facilitador para que la inclusión de I se propicie al igual que la figura la presencia del acompañante contribuye al enriquecimiento de la inclusión.

En mayo la psicóloga del centro que asiste I (mutualista) había enviado un informe a la Escuela que deja constancia que los padres se encuentran muy preocupados por las devoluciones de la Escuela ya que el en su casa no se comporta de esa manera (sobre todo en la parte de la agresividad a la cual refirieron). Destaca la apertura, así como el compromiso de parte de la familia en el proceso de I, también ofrece su disponibilidad para consultas o intercambios (algo que nunca sucedió). Se entiende que no solo I es un niño que requiere de piensos colectivos, reconociendo también que en la clase hay 30 niños con diversas conflictivas. Es importante desde mi rol transmitir la importancia de la comunicación y coordinación entre los distintos agentes que trabajan con el niño. Recordando la interrogante *¿Intercambian entre sí sus conocimientos sobre el niño?*

Es interesante destacar que actualmente la educación prepara docentes para escuelas tradicionales y para escuelas de educación especial, siendo necesario para lograr una educación inclusiva que se los capacite para educar en la diversidad. Ellos tienen derecho a poder ir a la escuela igual que todos. La escuela debe estar preparada para la

diversidad, la escuela debe adaptarse al alumno y no el alumno solo a la Escuela. Si claro que exige mucho trabajo, pero hay que cambiar las formas de enseñar, o como plantea Minnicelli (2013), desde las ceremonias mínimas, como por ejemplo algo que no se logró fue el ritual de la ronda, espacio de oportunidad para poder construir espacios de subjetividad. No depende de un/a maestro/a, depende de un equipo, y de una concepción del autismo como condición. Y de una perspectiva de escuela para todos y para cada uno.

En el informe pedagógico de la Escuela, en mayo de 2019, se deja registro que I: *“cuando llega al aula, y se está desarrollando una actividad en pequeños a grupos a los cuales se trata de integrar, pero prefiere sentarse solo, prefiere aislarse, el busco un lugar donde le gusta jugar y permanecer solo”*. Me cuestiono *¿Quién dijo que a un niño autista le gusta estar solo?* A partir de este informe me propongo observar y percibir qué sucedía en I cuando entrábamos a la clase.

Según el eje **prácticas** puedo expresar que I no tiene su momento de juego inicial, (propio de nivel 4) ya que ingresa en un horario diferente (a las 14 horas) esto lleva a que no participe del Encuentro Inicial, es una dinámica de agrupamiento que se gestiona en el aula, en el espacio íntimo de la alfombra, en el tiempo intermedio entre la madre y la maestra, entre el afuera y del adentro; es facilitadora del acto de enseñar.

Cuando ya han llegado todos los niño/as a la clase, dejan sus pertenencias y se forma el encuentro de todo el grupo, hacen una ronda, ven si están todos. Con esto el niño toma conciencia de grupo, conoce los nombres, reconoce los tiempos de espera de cada uno, tiempos de “yo también” y “a mí también” El tiempo del encuentro inicial es un tiempo de espera, de seguir un orden, de rutina y de ritual. Tiempos de “ceremonias mínimas” (Minnicelli).

Luego de esta observación se acordó con la maestra realizar otra ronda de intercambios cuando I entrara para poder compartir junto con él este espacio, también logramos cambiar el horario del recreo para que él también pudiera compartir con sus compañeros desde algo menos “rígido” como los trabajos de clase.

Estos son a modo de ejemplos de recortes de situaciones ya que varias cosas fueron sucediendo a lo largo de la cotidianeidad de I, no puedo resumir todo lo que sucedió, pero es una forma de dar cuenta que I se construye desde los informes, rótulos y desde como lo habían evaluado, y comparado con los otros niños de su clase, de esta forma las diferencias son grandes, y así vemos los déficits.

8. Reflexiones finales y Aprendizajes a comunicar

Teniendo en consideración la **relevancia profesional** planteada al comienzo del trabajo. Contribuyo con esta producción académica como aporte a futuras prácticas de similares características y desde la perspectiva de neurodiversidad que viene ganando sustancia. Alineada y sintiéndome identificada con las reflexiones de la Menassé (2018) quisiera con este trabajo haber sumado a la construcción de una nueva forma de pensar a estos niños diagnosticados con “trastorno del espectro autista”. Cada experiencia constituye un proceso único y cada una de ellas nos brindan aprendizajes es así “un desafío para la creación de nuevos acontecimientos inéditos, pero cargados de sentido” (Jara, 2014, p .18).

Fue un intento de visibilizar y problematizar como los discursos y las prácticas que se presentan en estos centros educativos con relación a estos tres niños, reproducen socialmente etiquetas invalidantes y clasificaciones que producen efectos en ellos y en su entorno, en la matriz más amplia de instituciones (Hacking, 2001). Las cuales “producen verdades” y “fabrican sujetos”.

Se pretendió identificar las concepciones de autismo, las cuales fueron diversas, algunas alineadas al ámbito médico, y otras más cercanas a los conceptos de autismo como condición. Existe una historia cultural del autismo, que recogería concepciones erróneas, místicas, prejuiciosas que lo explican cómo patología. Este trabajo se posicionó en contra de esta reproducción del dispositivo que produce la subjetividad de estos niños como patológica. Como vimos a lo largo del trabajo, estas concepciones causan efectos en las personas y también en sus prácticas.

Es importante comprender que estos niños se construyen en función de las prácticas e ideas que se encuentran alrededor de ellos, es así que su vida cambia completamente dependiendo de cómo los nombremos. Quienes trabajamos con ellos, damos un sentido distinto a lo que ellos piensan “que son o no son” esa identidad es variable y está en permanente construcción, construcción con otras Instituciones (familiar, escolar, médica) De acuerdo a lo anteriormente mencionado, los psicólogos deberán en base a esto replantear sus prácticas hacia estos niños, y desde una mirada interdisciplinaria.

Ya no alcanza con un solo saber hegemónico, sino que se hace necesario pensar y apropiarse de la temática desde saberes distintos, interrelacionados, que confluyan y comprendan que la infancia que está siendo diagnosticada y patologizada es la punta del iceberg de realidades que trascienden estas singularidades. (Míguez, 2015, p .44)

Valoro la Instancias de encuentros con los técnicos externos, así como su apertura para ir a los centros educativos, esto resulta enriquecedor para la cotidianeidad educativa y permite unificar criterios y elaborar estrategias para continuar brindándoles a estos niños lo que necesitan.

En cuanto a la **metodología** considero que sistematizar la experiencia fue para mí un desafío, no solo metodológico ya que tuve que adentrarme en un método, siendo importante el registro en la propia práctica, que desconocía sino político, porque es una instancia de poder construir conocimientos, por tanto, transformación. Este recorrido me permitió reflexionar acerca de la importancia de poder construir, sin miedo a estas interpelaciones internas, que surgían en la práctica, algunas encontraron respuestas y otras todavía no. A lo largo del trabajo intente distanciarme de las definiciones que ciento que nos encasillan, y nos apartan de los encuentros personales. El transitar por este tipo de experiencias permite replantearse lo instituido e instituyente de nuestro quehacer.

En cuanto a los **ejes**, pensando en la categoría, **diagnóstico**, resaltó la importancia de reconocer plenamente al niño como sujeto de derecho, replantear así que sentido le otorgamos al nombrarlo. Poder rescatar la singularidad ya que su identidad queda basada en ciertos criterios como requisitos para un diagnóstico.

La acción de diagnosticar “alivia” la angustia de los profesionales y familiares. Pero es importante destacar que el diagnóstico, más allá de que brinda intervenciones oportunas, limita muchas veces las potencialidades de los niños, reduce su identidad a esa condición. El diagnóstico termina homogeneizando una vez más y categorizando niños dentro de algo y rotulándolos, cuando en realidad existen infinitudes de formas de ser de niños con autismo.

En cuanto a este eje, algo que no se analizó pero si menciono es que los tres niños que presento eran medicalizados En la medida que la medicina psiquiátrica diagnostica contribuye también a la medicalización de la vida social.

Cuando desde la infancia se etiqueta a niños y niñas con trastornos, patologías, diagnósticos, etc. desde lo psiquiátrico, sin dejar el margen al proceso singular de superación de pronósticos prenocionados, el campo de los posibles se constriñe. La etiqueta pasará, así, a ser el punto de encuentro y forma de nombrar y reconocer a ese sujeto concreto. (Míguez y Sánchez, 2015, p. 29)

Pensando en las **instituciones** cabe destacar la importancia de la Escuela para los niños con autismo, ya que ofrece diferentes lenguajes y oportunidades de interacciones. Estar en constante vinculación entre pares facilita nuevos aprendizajes.

Existen grandes dificultades para lograr la real inclusión educativa. Una de estas dificultades es que la perspectiva de inclusión es muy reciente. La producción de este tipo de trabajos es un acto académico, pero a la vez epistemológico, ya que desde nuestra formación estudiamos varios “trastornos” que terminan muchas veces en un reduccionismo.

Considero importante la implementación de políticas de sensibilización hacia la población en general, orientadas a educar en respecto a la diferencia como parte indivisible de la condición humana y también específicamente en el ámbito educativo veo imprescindible brindar y facilitar a los maestros/as que trabajan con niños con autismo, el acceso a la formación adecuada. El rol del acompañante podrá ser facilitador de la inclusión del niño. Servirá para poder entramar las concepciones.

En cuanto a las **prácticas** me permito afirmar que debemos trabajar “a favor” de ellos, construyendo sobre sus fortalezas, guiados por sus propios intereses. La educación de un niño con autismo no solo debe estar basada en el conocimiento de su condición. Ya que hay tantos “autismos” como niños. Es necesario que el rol de maestra sea más flexible, siendo capaz de resolver con varias propuestas lo que se presenta, y como poder trabajar en equipo con nuevos roles.

Fueron años de muchas vivencias, emociones y aprendizajes. En la propia experiencia es donde nos construimos e interpelamos. En la interpelación constante del saber y del hacer es que se posibilita la transformación.

9. Referencias

- Baeza, S. (2009). Funcionamiento y clima sociorelacional del aula una perspectiva sistémica: una escala sistémica de observación de clases. Buenos Aires: Aprendizajes Hoy.
- Bardin, L. (1968). *Análisis de Contenido*. Madrid: Akal S.A.
- Baggs, A. [Díaz, N]. (2016, Abril, 2). In my lenguaje. Recuperado de: <https://www.youtube.com/watch?v=ysdPfRHE7zw>
- Berrutti, L., Cabo, M. y Dabezies, M.J. (s/f). Sistematización de experiencias de extensión *Cuadernos de extensión-Nº3*. Montevideo, Uruguay: SCEAM. Recuperado de: <https://www.extension.udelar.edu.uy/cuadernos-de-extension/>
- Castro, L. (2019) UdelaR aprobó la tecnicatura en Acompañamiento Terapéutico. *La Diaria Educación*, (19 de diciembre de 2019). Recuperado de: <https://educacion.ladiaria.com.uy/articulo/2019/12/udelar-aprobo-la-tecnatura-en-acompanamiento-terapeutico/>
- Erquicia, P. (productor). (2007). *Autismo: en su propio mundo* [documental]. España: La2, TVE.
- Foucault, M. (1977). Historia de la medicalización. *Educación médica y salud*, 11(1), 3-25. Recuperado de: <http://terceridad.net/Sistemasdesalud/Foucault,%20M.%20Historia%20de%20la%20medicalizaci%F3n.pdf>
- Foucault, M. (1979). Verdad y poder. Entrevista con M. Fontana. En: J. Varela y F. Álvarez Uría (Ed). *Microfísica del Poder* (175-189). Madrid: Ediciones de La Piqueta
- Foucault, M. (1984). La ética del cuidado de si como práctica de la libertad. Recuperado de: [file:///C:/Users/Anah%C3%AD/Downloads/2276-Texto%20del%20art%C3%ADculo-7071-1-10-20120726%20\(5\).pdf](file:///C:/Users/Anah%C3%AD/Downloads/2276-Texto%20del%20art%C3%ADculo-7071-1-10-20120726%20(5).pdf)

- Foucault, M. (1988). El sujeto y el poder. *Revista Mexicana de Sociología*, 50(3), 3-20
Recuperado de:
<http://terceridad.net/wordpress/wpcontent/uploads/2011/10/Foucault-M.-El-sujeto-y-el-poder.pdf>
- Gómez, L. (2003). *Procesos de subjetivación y movimiento feminista. Una aproximación política al análisis psicosocial de la identidad contemporánea*. (Tesis Doctoral). Universitat de Valencia. Valencia, España.
- Gómez, V (2013). *Discapacidad y género: Una mirada feminista sobre la construcción social de categorías invalidantes*. España: Diputación de Jaen
- Goffman, E. (2006). *Estigma: la identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Hacking, Ian (2001). *¿La construcción social de qué?* (Trad. Sanchez, J). Barcelona: Paidós.
- Hacking, I (2009). How we have been learning to talk about autism: a role for storie. *Metaphilosophy*. 40, pp 499-516
- Hacking, I. (2010), "Autistic Autobiography", *Autism and Talent*, Oxford University Press, New York
- Jara, Holliday, O. (2014) *La sistematización de experiencias, práctica y teoría para otros mundos posibles*. Recuperado de: <https://democraciaglobal.org/wp-content/uploads/Sistematizaci%c2%a6n-de-experiencias-para-web-1-a-164-1.pdf>
- Keiko, C. (2019). Conferencia: Desarrollo infantil y detección temprana de TEA: efectos del diagnóstico para el área de la salud y la educación. Instituto de Psicología de la Salud, Facultad de Psicología, Montevideo Uruguay. Recuperado de: <https://psico.edu.uy/noticias/desarrollo-infantil-y-deteccion-temprana-de-tea-efectos-del-diagnostico-para-el-area-de-la>
- Mancebo, M. (2015). *¿Puede el "discapacitado" como sujeto subalterno hablar? Breve estudio crítico sobre las organizaciones de y para "discapacitados" en Uruguay*. (Tesis de Grado). Universidad de la Republica, Facultad de Ciencias Sociales. Montevideo, Uruguay. Recuperado de: www.colibri.Udelar.edu.uy

- Martínez, M. (2010). Ontología histórica y nominalismo dinámico: La propuesta de Ian Hacking para las ciencias humanas. *Cinta moebio Revista de Epistemología de Ciencias Sociales*. 39 (130-141). Doi: [10.4067/S0717-554X2010000300001](https://doi.org/10.4067/S0717-554X2010000300001)
- McGeer, V. (2009). The Thought and talks of individuals with autism: reflections on Ian Hacking. *Metaphilosophy Blackwell Publishing*. 40(3). 517-530. Recuperado de: <https://www.princeton.edu/~vmcgeer/papers/McGeer2009Metaphil.pdf>
- Menassé, M. (2018). *Los Autismos: Una ventana a la neurodiversidad*. Buenos Aires: Lugar.
- Míguez, M. y Sánchez, L. (2015). Etiquetas infantiles. En M.N. Míguez, (Coord.) *Patologización de la infancia en Uruguay Aportes críticos en clave interdisciplinar*. (pp.29-60). Buenos Aires: Estudios Sociológicos Editora. Recuperado de: http://www.dedicaciontotal.udelar.edu.uy/adjuntos/produccion/1223_academicas_a_cademicaarchivo.pdf
- Míguez, M. y Velázquez, M. (2015). Educación no formal y procesos de medicalización. Desafíos en la intervención. En M.N. Míguez, (Coord.) *Patologización de la infancia en Uruguay Aportes críticos en clave interdisciplinar*. (pp. 125-132). Buenos Aires: Estudios Sociológicos Editora. Recuperado de: http://www.dedicaciontotal.udelar.edu.uy/adjuntos/produccion/1223_academicas_a_cademicaarchivo.pdf
- Míguez, M. (2017). *Cuidados en el Uruguay: entre subjetividades y objetividades en el primer año de implementación del programa de asistentes personales*. Buenos Aires: Estudios sociológicos editora. Recuperado de: ISBN 978-987-3713-21-7
- Minnicelli, M. (2013). *Ceremonias mínimas: una apuesta a la educación en la era del consumo*. Rosario: Homo Sapiens
- Pereda, C. (2010). Buenas prácticas: una modalidad de hacer políticas desde los centros. Fernández, T (ed.). (2010). *La desafiliación en la Educación Media y Superior de Uruguay: conceptos, estudios y políticas*. (185-205). Montevideo, Uruguay: Udelar. CSI.

Pérez, A. (2015) Más de 30.000 uruguayos presentan Trastorno del Espectro Autista. Recuperado de: <https://www.presidencia.gub.uy/comunicacion/comunicacionnoticias/confrencia-autismo-federacion-uruguya-reyes-cuesta-inlcusion-social-educativa>

Preciado, B. (2013) *¿La muerte de la clínica? Programa de Prácticas Críticas. Somateca. Vivir y resistir en la condición neoliberal.* Conferencia llevada a cabo en el Museo Reina Sofía. Recuperado de: <https://www.museoreinasofia.es/multimedia/muerte-clinica>

Quintana, L (2012). Singularización política (Arendt) o subjetivación ética (Foucault): dos formas de interrupción frente a la administración de la vida. *Revista de Estudios Sociales*, 43, 50-62. Recuperado de: <https://journals.openedition.org/revestudsoc/7111>

Ribeiro, R. (2015). Patologización de la infancia cotidiana. *Teoría y Crítica de la Psicología*, 5, 148–156. Recuperado de: <http://www.teocripsi.com/ojs/index.php/TCP/article/view/17>

Roncero, I. (2016). *La fortaleza habitada. Estudio etnográfico de mujeres con autismo en redes sociales.* (Tesis doctoral). Universidad Carlos III de Madrid, Departamento humanidades. Madrid, España.

Silva, D. y Rodríguez, C. (2017). Adolecer lo común. *Mirada joven*. 4. Recuperado de: <https://www.gub.uy/ministerio-desarrollo-social/sites/ministerio-desarrollo-social/files/documentos/publicaciones/miradajoven-adolecer-lo-comun-2017-web%5B1%5D.pdf>

Skliar, C. (2008). ¿Incluir las diferencias? Sobre un problema mal planteado y una realidad Insoportable. *Orientación y Sociedad*, 8. Recuperado de: http://www.memoria.fahce.unlp.edu.ar/art_revistas/pr.3950/pr.3950.pdf

Skliar, C (2017). *Pedagogía de la Diferencia: notas, fragmentos, incertidumbres.* Centro de publicaciones educativas y material didáctico. Buenos Aires: Noveduc

Tendlarz, S. y Beltrán, M (2017). El autismo en el cine y en los documentales. IX Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XXIV Jornadas de Investigación XIII Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires. Recuperado de: <https://www.aacademica.org/000-067/999.pdf>

Untoiglich, G. (2013). *En la Infancia los diagnósticos se escriben con lápiz*. Buenos Aires: Noveduc

Untoiglich, G. (2015). Prólogo. En M, Míguez (coord.) *Patologización de la Infancia en Uruguay, Aportes críticos en clave interdisciplinar* (pp.9-13) Buenos Aires: Estudios Sociológicos.

Uruguay, (2008). Ley general de educación, N° 18.437.

Recuperado de: <http://www.impo.com.uy/bases/leyes/18437-2008>

Uruguay, (2015). Ley de creación del Sistema nacional integrado de cuidados (snic).

Recuperado

de:

<https://legislativo.parlamento.gub.uy/temporales/leytemp8519764.htm>