



Trabajo final de grado

Monografía

Puntualizaciones sobre la Inclusión Educativa de niños
con Trastorno del Espectro Autista.

Acercamiento al rol de las familias en el proceso.

Estudiante: Victoria Peralta

C.I: 3.433.029-1

Tutora: Dinorah Larrosa

Revisora: Beatriz Falero

Montevideo, octubre 2020

Agradecimientos:

A Antonio, el niño, hoy joven adolescente que me dejó entrar a su vida y acompañarlo por tanto tiempo, enseñándome todo lo que se y permitiéndome hoy poder brindar algo de sensibilidad sobre el Trastorno del Espectro Autista. A su familia, que confió en mi desde el primer día y me recibieron como una más.

A la mía que nunca dejó de impulsarme en este largo camino y a mis dos ángeles que seguro se enorgullecen desde donde estén, sobre todo a ti, abuela Lacy gracias por nuestras largas charlas de psicoanálisis que me llenaban de ganas de transitar la psicología.

A Alvaro, que creyó siempre en mi, mas de lo que yo lo hice, a mis amigas, mi otro pilar, mis incondicionales en esta vida.

Por ultimo pero muy importante a Lucia, sin ella no hubiese sido posible esta ultima etapa de reconexión con la carrera... Gracias a todos, este camino recién empieza.

Índice:

.Resumen- -----	3
.Introducción- -----	4
.Capitulo I: -----	6
Consideraciones al respecto del Trastorno del Espectro Autista.	
.Capitulo II- -----	14
Familia y Autismo.	
.Capitulo III- -----	22
Inclusión Educativa y TEA	
.Consideraciones Finales:- -----	31
.Referencias Bibliográficas -----	34

Resumen:

En el presente trabajo se abordara una temática de suma relevancia en la actualidad tanto a nivel mundial como en nuestro país. A través del desarrollo conceptual y teórico se busca reflexionar sobre las vicisitudes que enfrentan las familias que tienen un hijo con Trastorno del espectro Autista en el proceso de inclusión educativa.

Se desarrollara brevemente la concepción del termino *Autismo* a lo largo de la historia hasta llegar a la concepción actual a mano del *Manual de la Asociación Americana de Psiquiatría de los Trastornos Mentales DSM 5*.

A continuación, se abordará la temática *Familia*, teniendo en cuenta la teoría sistémica como abordaje teórico del término en cuestión, y se considerarán los roles y dinámicas que se ponen en juego cuando llega un hijo con esta condición. Se intentará a continuación reflexionar sobre la realidad que enfrentan en el proceso de inclusión educativa teniendo en cuenta la importancia de la detección temprana y la intervención multidisciplinaria.

Por ultimo, se abordará la temática, *Inclusión educativa*, desarrollando el proceso por el cual se llega a este constructo social, cual es la situación en nuestro país con respecto a la concreción de las políticas públicas sobre las cuales se debe regir la educación y en particular de los niños con Trastorno del espectro Autista en relación con las instituciones, tomando como referencia que es lo que sucede nuestro país.

Palabras claves: Autismo, Familia, Educación Inclusiva.

Introducción:

La siguiente monografía, se enmarca en la realización del trabajo final de grado, de la licenciatura en Psicología de la Universidad de la República. La temática elegida responde a dos motivaciones, por un lado, el interés personal debido a lo que fue mi recorrido por la carrera de Psicología y por otro lado en paralelo, el trabajo como acompañante terapéutico de un niño con Trastorno del Espectro Autista, a partir de ahora mencionado como TEA. Es así como este trabajo implicó vincularme tanto con la escuela como con la familia, permitiéndome experimentar a su vez, el vínculo del grupo familiar con dicha institución. A su vez, considero pertinente abordar dicho trastorno, debido a la gran relevancia que ha cobrado en las últimas décadas a nivel mundial.

En este sentido, de manera progresiva se ha destacado, el aumento en la prevalencia mundial de niños diagnosticados con TEA, siendo la relación una estimación promedio de 1 cada 68 niños (Rattazzi, 2014), donde para Uruguay no contamos con datos estadísticos concretos, estimándose la presencia de 1 cada 88 niños según el Programa Nacional de Discapacidad (MIDES-PRONADIS, 2014). El aumento de la prevalencia como plantea Rattazzi (2014) podría deberse a diferentes causas; ya sea como parte de la evolución de los criterios diagnósticos, es decir, donde se amplían las categorías y se comienza a considerar distintos niveles de severidad, incluyéndose así a sujetos que previamente no cumplían con los criterios establecidos, siendo actualmente clasificados con un Autismo leve. A su vez, encontraremos que sujetos que pertenecían a otros cuadros como por ejemplo “discapacidad intelectual” (Rattazzi, 2014, p. 291) ahora forman parte de dicho espectro.

En el presente trabajo por tanto se abordarán las vicisitudes que enfrenta la familia de niños con TEA al enfrentarse al ámbito educativo y en el proceso de inclusión de su hijo a ese medio. Para esto será necesario considerar en una primera instancia las diferentes concepciones del término Autismo, haciendo un breve recorrido histórico hasta llegar a la concepción actual presente en el *Manual de la Asociación Americana de Psiquiatría de los Trastornos Mentales DSM 5* (en adelante DSM-5; American Psychiatric Association [APA], 2013) que será la que tomemos como referencia. Desarrollaremos en este sentido, no solo su definición, sino también las diversas características y niveles de severidad, destacándose la importancia de la detección precoz y la intervención temprana, como cuestiones que debe afrontar la familia una vez que se enfrenta con el diagnóstico.

En un segundo apartado, se desarrollará por tanto la importancia de la familia como ambiente sostenedor, haciendo mención del marco desde el cual se pensará la condición

TEA, enmarcado en el nuevo paradigma en el que se rige el modelo social de discapacidad, planteado por Palacios (2008), que trasciende al sujeto solitario poniéndolo en situación. En este sentido se tomará dicha familia como sistema y abordará por lo tanto desde la teoría sistémica, el lugar de la familia en la inclusión educativa de ese niño con TEA (S. Núñez, 2013).

Esta apreciación será pertinente debido a que los niños con TEA presentan características particulares, donde no será posible definir cada caso por los rasgos de este trastorno exclusivamente, sino que se caracterizan por el entorno en el que viven, las experiencias que tienen en su vida y, sobre todo, por los apoyos que tengan para superar las dificultades de estas experiencias y los modelos educativos a los que estén sujetos (Baña, 2015).

En un último apartado se hará mención a como se llega al constructo histórico *Inclusión Educativa* y se reflexionará acerca de las dificultades que atraviesa el entorno mas cercano de ese niño particularmente, al respecto de la inclusión educativa. En este sentido se tendrá en cuenta las características y dificultades, por un lado, y las practicas de inclusión que se plantean desde la educación, por el otro (Baña, 2015).

Capítulo I:

Consideraciones al respecto del Trastorno del Espectro Autista

El presente capítulo abordará brevemente una reseña histórica sobre la concepción del autismo, alcanzando así las definiciones y criterios propuestos por el manual diagnóstico DSM-5. A su vez realizará puntualizaciones al respecto de las señales de alerta a considerar para la realización de una detección precoz, así como la importancia de la intervención temprana, y estrategias de intervención más usadas actualmente.

Debemos considerar que a lo largo de la historia han habido diferentes concepciones de Autismo, en este sentido la primera vez que se haga referencia será de la mano de Bleuler en 1911, quien utilizará dicha noción para referirlo a un trastorno propio de la esquizofrenia. Más adelante, alrededor de 1943, nos encontraremos a Kanner donde a partir de los resultados de su investigación en niños y niñas introdujo el concepto de *Autismo infantil precoz* refiriéndose a éste como un trastorno, de origen biológico con las siguientes características: “aislamiento profundo para el contacto con las personas, un deseo obsesivo de preservar la identidad, una relación intensa con los objetos ... y una alteración en la comunicación verbal manifestada por un mutismo o por un lenguaje desprovisto de comunicación” (Artigas Pallares y Paula, 2011, p. 571).

Un año más tarde, el pediatra vienés Asperger realiza una publicación en la que se refiere a diferentes conductas que observa en sus pacientes, reconociendo ciertas características similares a las observadas por Kanner; estas serán descritas como falta de empatía, lenguaje repetitivo, pobre comunicación verbal y no verbal, así como también, interés exagerado por ciertas cosas, torpeza y mala coordinación, entre otras (Pallares y Paula, 2011). La diferencia de este trastorno que plantea Asperger al respecto de lo expresado por Kanner, radicaba en que los niños que observó no presentaban dificultades en el lenguaje y tenían un vocabulario bueno, pero pobre en cuanto a lo comunicativo, es decir que lo intelectual se presentaba en un nivel medio o alto; donde sin embargo la dificultad de relacionamiento estaba presente en ambos (Wing, 1998).

Al respecto del origen del trastorno, los autores Pallares y Paula (2011) consideran que un gran aporte de Kanner fue referirse al Autismo como “un trastorno del neurodesarrollo, cuyo punto de partida era un problema en lo que Kanner denominaba componentes constitucionales de la respuesta emocional” (p. 573). Dicho aporte resulta relevante ya que en los primeros años de su investigación el propio Kanner introduce la hipótesis de que lo emocional influiría en la aparición del trastorno, es así que habla de la fría crianza de los padres, sobre todo de la madre en esos primeros meses en los que el vínculo es tan importante, haciendo referencia a las *madres nevera*. En este sentido Medraño (2012),

expresa una crítica a dicha teoría, debido a lo doloroso que podía ser para las familias la consideración del trastorno desde una perspectiva de responsabilidad emocional, así como también plantea que el daño generado al responsabilizarlos podría ser irreparable.

Esta autora muestra un fragmento de la película sobre la historia de Temple Grandin, llamada así mismo, *Temple Grandin* en donde se le dice a la madre que su hija es Autista por su vínculo con ella, a lo que la madre lo refuta planteando que tiene otra hija a la que trataría y educaría de la misma manera y no tendría autismo (Medraño, 2012). Se podría considerar por tanto que frente a teorías que se sostienen en la exclusividad de la emocionalidad como factor precipitado del trastorno, fue necesario seguir ahondando en la etiología. Se buscaría así la inclusión de factores biológicos y ambientales, a fin de poder ampliar el conocimiento, integrando y no excluyendo factores de surgimiento.

Es así que el mismo Kanner entre los años, (1963-1983), reconocerá su error al responsabilizar a los progenitores, llegando a la conclusión de que el Autismo es una "alteración autista innata del contacto afectivo" (Pallares y Paula, 2011, p. 572).

Podemos considerar entonces, que la diversidad de teorías y criterios hizo necesario la creación de categorías dentro de los manuales diagnósticos que pudieran unificarlos (Pallares y Paula, 2011), donde entre los años 1994 y 2000 el DSM IV y el DSM IV-TR denominan e incluyen este trastorno como parte de los *Trastornos generalizados del desarrollo*, categoría que incluía al Autismo, el síndrome de Asperger, trastorno generalizado del desarrollo no especificado y el trastorno desintegrativo infantil.

Cabe destacar que algunos autores consideraban que esta concepción no era del todo precisa, ya que el desarrollo en estos trastornos no está afectado de forma generalizada como su nombre lo dice. Fundamentalmente lo que se ve afectado es lo que se denomina *la triada de Wing*, entendida como un "déficit en la interacción social, la comunicación verbal y no verbal, y un patrón restringido de intereses y comportamientos". (Aguirre Barco, Álvarez Pérez, Angulo Domínguez y Prieto Díaz, 2008).

En la actualidad el DSM-5, reorganiza la categoría estableciendo al autismo dentro de los trastornos del neurodesarrollo, donde en éste incluirá al anterior síndrome de Asperger, entre otros, definiéndolo como criterios que persisten a lo largo de la vida de un individuo, que se manifiestan en la primera infancia y causan un deterioro en áreas que impliquen un desempeño social adecuado (APA, 2013).

El Trastorno del Espectro Autista, es denominado por tanto como un trastorno del neurodesarrollo en el que se ve afectada la comunicación, la interacción social y la conducta. Su comienzo se observa en la niñez, detectándose en general, entre los 21 y 24 meses de edad y durando toda la vida (García Tabuenca, 2016).

En lo que respecta a la etiología de dicho trastorno Ratazzi (2014), plantea que, si bien no existe consenso al respecto de su origen, se puede dilucidar que intervienen factores

biológicos y ambientales. Este será el motivo por el que se habla de Espectro, debido a la heterogeneidad del trastorno, heterogeneidad no solo al respecto de su etiopatogenia, sino también en cuanto a la gravedad, nivel cognitivo, lenguaje y comorbilidades, entre otros.

La variabilidad de visiones y teorías con respecto a la etiología del Trastorno del Espectro Autista, así como la prevalencia en los últimos años de su estudio, se ve reflejado en que aun hoy existan diferentes consideraciones con respecto a su etiología y origen. Si bien nadie duda de que es un trastorno de origen neurológico, aun existen muchas interrogantes al respecto. En este sentido, si bien es cierto que no constan pruebas biológicas que den cuenta de un diagnóstico exacto de Autismo, hay un alto porcentaje de casos que están asociados a otros síndromes específicos, aunque la mayoría de ellos no presentan ninguna causa genética preexistente (Pallares, Vila, Feliubadaló, 2005).

Bajo esta línea es pertinente considerar lo planteado por Balbuena, (2015), al respecto de la existencia de dos tipos de Autismo, el Idiopático y el Síndrómico. Cuando hacemos referencia al Autismo Idiopático, hablamos de la aparición del trastorno sin posibilidad de encontrar causas específicas y genéticas determinadas. Por su parte el Autismo Síndrómico guarda relación con alguna otra enfermedad de origen genético. Para ambos casos plantea el autor, es de gran importancia que a la hora de establecer un diagnóstico, se haya considerado una amplia sospecha de lo que se está buscando, tener en cuenta todas las pruebas necesarias para descartar cualquier otro trastorno con características o rasgos Autistas.

Independientemente del tipo de autismo al que nos enfrentemos, para realizar el diagnóstico será clave considerar los criterios establecidos dentro del DSM-5, lo cuales serán nominados de la A a la E, estableciendo las características del déficit a considerar dentro de la comunicación, patrones de conducta y etapa de aparición del mismo, donde para el presente trabajo será pertinente destacar los criterios A y B.

Al respecto del criterio A, encontramos que refiere a deficiencias en la comunicación social y la interacción en diferentes contextos. Es así como se ve afectada la reciprocidad emocional, y un fracaso en conversaciones, así como de respuestas adecuadas ante una interacción social. En cuanto a las conductas comunicativas no verbales el DSM-5 (APA, 2013) plantea que pueden tener:

una comunicación verbal y no verbal poco integrada pasando por anomalías del contacto visual y del lenguaje corporal o deficiencias de la comprensión y el uso de gestos, hasta una falta total de expresión facial y de comunicación no verbal (p 28).

Por último, este criterio da cuenta de una variación en la comprensión de las relaciones sociales que puede expresarse en la ausencia de juego simbólico, éste aparece en la primera infancia del niño en la que se combina la imaginación con la realidad, convirtiéndose ellos en personajes y poniendo en marcha la creatividad e imaginación. Cuando hay ausencia de

dichas características se dificulta hacer amigos, y en mucho de los casos no aparece naturalmente el interés por el otro.

En cuanto al criterio *B*, el mismo establece la existencia de patrones repetitivos y restrictivos tanto de comportamientos como de actividades. Entre ellos observamos: la utilización inadecuada de objetos, estereotipias motoras, inflexibilidad en sus rutinas y comportamientos, presentando una gran angustia en el caso de alterar alguno de ellos. Por otro lado, se podrá encontrar también la presencia de hipo o hiperreactividad a los estímulos sensoriales, (DSM-5, 2013).

Con relación a esta concepción del TEA, encontramos dentro de las organizaciones que están orientadas al trabajo con personas que poseen trastornos del espectro autista, en España, la Confederación Autismo España (2018) que plantea que la *Clasificación Internacional de Enfermedades* (a partir de ahora CIE-11) -que entrará en vigor en 2022- se adhiere al criterio del DSM-5 y establece las deficiencias principales en la interacción social y la comunicación, por un lado, y los intereses restringidos y los comportamientos repetitivos por el otro. Los autores rescatan como un elemento relevante del CIE-11 la incorporación de la pérdida de competencias previamente adquiridas para tener en cuenta a la hora del diagnóstico, aspecto no considerado dentro del DSM-5.

Dentro del TEA se considerará un perfil de rendimiento variable a nivel cognitivo, conformando un abanico que oscila desde el déficit intelectual, el rendimiento promedio y las altas capacidades. A su vez se distinguirá la existencia de niveles de funcionamiento diversos distinguiéndose entre autismo de alto y bajo funcionamiento según a la “gravedad” de los síntomas (Nahmod, 2016).

Tomando en cuenta lo mencionado anteriormente, al respecto de la variabilidad del Trastorno del espectro Autista, es fundamental considerar los criterios establecidos al respecto de la severidad, éstos dependerán del deterioro y necesidad de ayuda en cuanto a las relaciones sociales y los comportamientos restringidos.

El DSM-5 desarrolla tres niveles de gravedad, donde en un nivel grado 3 nos encontraremos con aquellos que necesitan *ayuda muy notable*, es decir donde se presentan las deficiencias severas en las habilidades para la comunicación verbal y no verbal, en dichos casos se encontrarán “una persona con pocas palabras inteligibles que raramente inicia interacción y que, cuando lo hace, realiza estrategias inhabituales sólo para cumplir con las necesidades y únicamente responde a aproximaciones sociales muy directas” (DSM-5, 2013, p. 31).

En lo que refiere a los comportamientos, se ve una gran inflexibilidad de estos, y por lo tanto una gran resistencia a los cambios, por lo que se hace muy difícil retirar el foco de las tareas o elementos que les produce interés.

El siguiente nivel, será denominado grado 2, y refiere a aquellos que necesitan *ayuda notable*, estos sujetos presentan déficits importantes en la comunicación verbal y no verbal,

cuya interacción se limita a intereses muy puntuales y limitados. En lo que respecta a los comportamientos restringidos y repetitivos, la inflexibilidad le imposibilita reaccionar de manera adecuada a los cambios, pudiendo presentar altos grados de angustia de generarse cambios imprevistos.

Finalmente, el grado 1 será determinado como el nivel que *necesita ayuda*, donde sin ésta, las interacciones sociales se ven dificultadas ya sea por que se den de manera inadecuada o por responder a ello de manera insatisfactoria. En lo que respecta a los comportamientos su inflexibilidad causa interferencias en varios contextos a los que no se adapta de manera adecuada (DSM-5, 2013).

Teniendo en cuenta los niveles de gravedad, así como las variantes que presente cada niño, será de suma importancia una detección precoz del trastorno para a partir de allí desarrollar una intervención temprana. La atención temprana será definida por la Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (2000), como: “el conjunto de intervenciones, dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al entorno” (p. 12). Para poder realizarla, será clave contar con una detección precoz, donde las señales de alerta serán insumos importantes, ya que permitirían detectar cuanto antes el trastorno con el fin de poder reducir funcional o paliativamente algunos de los síntomas, como son: “la insistencia en rutinas repetitivas, las dificultades para la socialización, etc.” (PRONADIS, 2014, p.13).

En este sentido cuando nos encontramos en la etapa de recolección de evidencias, es importante que se haga de una manera adecuada y amplia, considerando todo lo que rodea a ese niño o niña, es decir tener en cuenta no solo las características que desarrolla en ciertas situaciones, sino también su singularidad, la cual será dada por el entorno familiar, por el contexto social, por el entorno educativo, entre otros elementos que conforman su vida cotidiana (Álvarez Pérez et al. , 2018)

De esta manera la detección temprana es fundamental para poder otorgarle una mejor calidad de vida a ese niño desde su pronta edad, logrando así un óptimo desarrollo de sus capacidades, como también alcanzar un entorno adaptado a sus necesidades.

La Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana plantea que será de suma importancia el trabajo en equipo. En este sentido es pertinente entender que la familia es una vía importante en la detección de señales ya que muchas veces son ellos los que notan algo diferente en sus hijos como punto de partida, por lo que la información y contención a dicho entorno facilitara la intervención. (Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana-GAT, 2005).

En cuanto a las señales de alerta que pueden detectarse, si bien antes de los dos años será mas difícil dilucidarlas, se pueden advertir algunas características como por ejemplo; falta de imitación en el juego, o a los sonidos, mostrando generalmente indiferencia,

fascinación por sus manos o pies y exploración a través del gusto u olfato ciertos objetos mas de lo habitual. Puede también haber ausencia de balbuceo, falta de señalamiento como medio de comunicación, así como contacto visual con las otras personas (Ministerio de Educación, Cultura, Ciencia y Tecnología, 2019).

Hacia el segundo año de vida presenta ausencia del juego simbólico, no aparece el interés en sus pares y las reacciones emocionales sean inadecuadas, así como también puede haber trastornos en el sueño. A medida que va creciendo, se va haciendo mas notoria la dificultad para relacionarse y establecer contacto con los demás y la inflexibilidad ante los cambios y conductas restringidas se hacen mas fuertes (Ministerio de Educación, Cultura, Ciencia y Tecnología, 2019).

Cabe destacar que en muchos casos puede suceder que tenga un desarrollo aparentemente normal en los primeros dos años de la infancia y luego vaya perdiendo de a poco esas habilidades previamente adquiridas, apareciendo en dicho momento diversos indicadores, donde se destaca el distanciamiento del entorno (Riviere, 2000).

Debemos tomar en cuenta, que las señales de alerta no son suficientes para poder realizar un diagnóstico, sino que será muy importante la aplicación de una serie de pruebas y test junto con las entrevistas correspondientes. En este sentido el *Manual de apoyo para la detección de los trastornos del espectro autista* (2015), plantea la importancia del desarrollo de un proceso multidisciplinario como se mencionaba, en donde se sigan ciertos protocolos estandarizados que acompañen la observación y ofrezcan a la familia, orientación, asesoramiento e información al respecto, con el fin de poder encontrar estrategias a seguir en adelante y otorgarle una mejor calidad de vida, pudiéndose apuntalar en programas de apoyo.

La intervención se hará en función del individuo, sus necesidades, tomándose en cuenta; la gravedad del trastorno, variabilidad, contexto, entre otras cosas. Las estrategias a seguir tendrán en cuenta además de todo lo que se ha establecido anteriormente, en que etapa del desarrollo se encuentra, y a partir de esto se pondrán objetivos temporalmente. En este sentido es importante la flexibilidad de abordaje, considerando siempre a ese niño como tal, así como también comprender a la familia, que debe incluir el diagnostico en su sistema familiar, con todo lo que eso implica.

En cuanto a esto la Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (2005) establece que la intervención con las familias debe tener como finalidad: “ayudar a los padres en la reflexión y en la adaptación a la nueva situación, ofreciéndoles la posibilidad de comprender mejor la situación global, evitando que se contemple el problema centrado exclusivamente en el trastorno que padece el niño” (p. 26).

En el caso de los niños con TEA el abordaje para la intervención que se emplea generalmente será desde un lugar psico-educativo y desde técnicas conductuales (Laurent,

2013). Si bien existen otras miradas, desde posiciones más críticas frente a los abordajes biologicistas, como el psicoanálisis, por ejemplo, es la teoría a nivel conductual la que ha ganado terreno en los últimos tiempos, (Báez, 2015).

Laurent (2013) plantea que el psicoanálisis puede brindar una mirada desde un lugar respetuoso y tener en cuenta la subjetividad del niño, sin ajustarse tanto a las normas sociales y conductas esperadas, la diferencia está puesta en que según esta teoría las ciencias neurobiologicistas borran de alguna manera la singularidad e historia del niño, y buscan disciplinar el cuerpo, basándose en manuales (Baez,2015), críticas que no deberían dejarse de lado.

Por su parte las neurociencias y enfoques biologicistas como mencionamos han ganado terreno en lo que a trastornos del neurodesarrollo refiere, en este sentido Báez (2015) destaca el método creado por el Dr. Lovaas y utilizado de manera efectiva en niños con TEA en 1960 llamado *Análisis aplicado del comportamiento* (ABA). El mismo se basa en el comportamiento operante, implica por tanto un entrenamiento exhaustivo y estructurado, que intenta a través del reforzamiento positivo y negativo, modificar una conducta inadecuada. Se podría comprender entonces según lo mencionado, que “el principio fundamental del método ABA es que toda conducta reforzada tiende a aumentarse y toda conducta ignorada tiene a disminuir. Se analiza el comportamiento en términos de estímulo, respuesta y refuerzo” (Báez, 2015, p. 7). Este método será utilizado por profesionales, ya sea en terapias o en la institución educativa y por los padres en un trabajo conjunto.

Si bien el fin del trabajo es orientar hacia a las vicisitudes por la que se ven atravesadas las familias al respecto de la inclusión educativa, el presente apartado tuvo la intención de poder aproximarnos brevemente a una conceptualización de autismo, entendiendo desde sus definiciones más biologicistas, sin dejar de lado aspectos singulares y subjetivos que se deben considerar.

A su vez, llegar a la escolarización, implicará poder reconocer y detectar el déficit presente en dichos niños, aspectos que recaen como se hacía mención en las familias, en primera instancia, y en los profesionales. Por este motivo es clave reconocer las características y señales de alerta de los mismo, destacando en este sentido la importancia de la intervención temprana como medio de sostén no solo para el niño sino para el tránsito que las familias deberán realizar –aspecto que será desarrollado en el siguiente apartado- no solo para llegar al diagnóstico, sino en el recorrido vital de su hijo.

Se puede pensar por tanto que todas las técnicas y estrategias orientarán a los profesionales a un fin común que aporten al desarrollo de ese niño y a su felicidad. El diagnóstico por lo tanto deberá ser dado desde un lugar esperanzador y no sentenciador, desde un lugar de empoderamiento de los padres y donde se vea la cantidad de

oportunidades que se les presenta trabajando en equipo, donde ellos se sientan respaldados y con herramientas para enfrentar su nueva realidad (Ratazzi, 2014).

Capítulo II: Familia y Autismo

Como ha sido mencionado en el apartado previo, el niño con TEA presenta déficit que no solo afectan sus posibilidades de desarrollo singular, sino que se podría pensar que las mismas introducen desafíos y vicisitudes a su núcleo familiar también.

Es así que en el presente capítulo se procurará desarrollar brevemente las dificultades por las que pasan las familias como sistema integral y destacando algunos roles específicos, como son el padre y la madre frente a la situación de que en la familia haya un integrante con TEA.

Previo a la aproximación a dichas dificultades, será pertinente poder definir a que se hace referencia cuando se habla de familia, ya que es necesario comprenderla para poder dimensionar las implicancias que puede tener en la misma. Se deberá conocer sus alcances, limitaciones, roles y expectativas, y a partir de allí pensar en que medida la misma se ve atravesada por el diagnóstico TEA y como se reconfigurará a partir de eso.

La familia es considerada un espacio fundamental, en tanto se constituye como primer contexto socializador a partir del cual el niño comenzará a vincularse y por ende desarrollar sus habilidades socio afectivas (Sarto Martín, 1999).

Es así que tomando en cuenta los aportes de Valladares (2008) se entenderá a la familia como “una institución formada por sistemas individuales que interactúan y que constituyen a su vez un sistema abierto” (p. 2). Esto daría cuenta de la interdependencia de los miembros de la familia y la importancia de cada uno en particular para conservar el equilibrio total. Al tratarse de un sistema abierto, dependerá de la cultura y del contexto social en el que se encuentren inmersos, ya que de algún modo la familia como institución es producto del sistema social (Valladares, 2008).

Se debe destacar que hablar de familia en la actualidad incluye distintas variantes, abarcando un espectro mucho más amplio que en décadas pasadas, es así que hoy en día existen dentro de las clasificaciones, tanto familias monoparentales, como ensambladas, así como también homoparentales entre otras. Estos distintos tipos de familias se producen a partir de los cambios que hemos vivido como sociedad y que acompañan avances tecnológicos, así como también por la modernización, las oportunidades y el contexto. (Benites, 2010).

Independientemente de las nuevas configuraciones familiares y tomando las palabras de Benites (2010), se entenderá a la familia como “un grupo natural que en el transcurrir del tiempo ha elaborado sus propias pautas de interacción dirigidas a consolidar los roles y funciones que le competen a cada uno de sus miembros” (p. 6). Estos roles y funciones no

son estáticos ya que como se hacía mención antes se trata de un sistema abierto, por lo tanto, se encuentra en continuo movimiento, cambiando y retroalimentándose constantemente en búsqueda de una homeostasis. Esto da cuenta, de que los procesos que se dan dentro de la familia son interactivos y si algo le ocurre a alguno de sus miembros afectará a todo el sistema familiar (Sarto Martin, 1999). Esta noción se encuentra sustentada en la Teoría general de sistemas, donde considerando a la familia como sistema, funcionará de manera relacional, abierta e interactuante, dando cuenta así que la presencia de una alteración o cambio en una de las partes afectará toda su configuración (Kerr, 2000).

Sarto Martin (1999) por su parte nos aporta que será la familia la que introduce a los hijos al mundo social y al mundo de los objetos, así como también es la que da las herramientas para resolver los conflictos que vayan presentándose. Así se irán desarrollando habilidades y destrezas de afrontamiento para enfrentarse al mundo, desplegando de esta manera los medios necesarios de adaptación social correspondiente. El autor sostiene que, en caso de presentarse desajustes, dependerá de la importancia del hecho, pero sin dudas afectará a todo el núcleo familiar, como desajuste se entiende una situación de discapacidad en uno de sus miembros, lo cual será un acontecimiento importante y por ello repercutirá en el ciclo vital de la familia y sus integrantes.

En este sentido al hablar del sistema familiar, será de suma importancia hablar de los roles existentes, estos cumplen funciones que ocupan cada integrante de la misma, en el caso de la función parental tal como lo plantea Benites (2010), refiere al rol que tienen los padres, de soporte, contención y desarrollo tanto psíquico, emocional y físico de sus hijos. Los roles van a tener que ver con los subsistemas que existen dentro de las familias, es decir cada individuo forma un subsistema con el otro y su funcionalidad vincular tendrá que ver con esto, los subsistemas a los que se hace referencia son, los parentales (padres- hijos), los conyugales (esposos), y los fraternales (hermanos) ("Roles de los miembros", 2017). Según estos autores a los roles se los puede distribuir entre los funcionales, siendo éstos los proveedores, los que cumplen alguna función como bien su nombre lo dice y, por otro lado, los emocionales, que tienen que ver con los consejeros, contenedores, etcétera. En este sentido como se hacía mención anteriormente en una familia pueden generarse movimientos, incluso también de esos roles ya que no es un sistema cerrado.

Los padres como se observaba serán los que cumplen el rol mas importante en la vida de un niño, el cuidado, desarrollo y crianza de sus hijos, con lo cual, al recibir el diagnostico de algún tipo de discapacidad en un hijo, será de gran impacto y va a ser necesaria una reconfiguración vincular en dichos roles, no solo como padres desde su rol parental sino como pareja, sucediendo muchas veces la unión conyugal y otras tantas pueden presentarse dificultades y hasta rupturas de la misma (Núñez, 2003). Las parejas en estos casos deberán resignar muchas veces su intimidad, momentos de ocio, entre otras cosas al tener al cuidado

un hijo con Autismo, esta situación inevitablemente alterará no solo la dinámica conyugal, sino que también la dinámica familiar.

En el caso específico del diagnóstico de TEA, los padres lo vivencian con tristeza, desconcierto y culpa cuando se conoce el diagnóstico y dicho sentimiento viene aparejado con el de sacrificio, Rodríguez, Hernández y Caicedo (2014), plantean que son generalmente las madres las que dejan sus profesiones, trabajos y ocupaciones para ocuparse enteramente de su hijo, a diferencia de los padres que generalmente tienen el rol de proveedor en la familia, por su parte Núñez (2013), al respecto de esto considera que la culpa recae generalmente sobre la madre, generalmente de manera inconsciente, por lo que también lo hará el cuidado y mayor dedicación a ese hijo. El padre por su parte será sostén al inicio para luego formar su propio vínculo y evitar la simbiosis madre-hijo que puede darse en estos casos (Núñez, 2013). Siguiendo el planteo de esta autora las alteraciones también pueden darse a nivel económico dado lo costosas de las terapias y sobre todo en el caso de que uno de sus miembros tuviera que renunciar a su trabajo para dedicarse al cuidado de ese hijo.

En este sentido y teniendo en cuenta esto, más allá de las diferentes variaciones y situaciones que vive cada familia en particular, en las familias que reciben el diagnóstico de TEA, modifican lo que sería, el ciclo vital, es decir los periodos de transiciones y acontecimientos esperados en dichos periodos son alterados. Notoriamente los periodos de desarrollo de un hijo con TEA serán atípicos, por lo que los padres deberán estar atentos y ayudando en dicho desarrollo más de lo esperado (Baña, 2015).

A razón de lo planteado Núñez (2013) refiere al proceso por el que pasan los padres como, "la parentalidad implica un proceso dinámico de desarrollo que demandará ciertos reajustes mutuos entre padres e hijos a lo largo del ciclo vital"

Por esto será de suma importancia el trabajo en conjunto con los padres desde un primer momento y brindar apoyo que ayude a apalear los sentimientos de angustia, rabia e incompreensión que experimentan esos padres.

Como es de esperar los padres depositan deseos, ilusiones y expectativas en la llegada de un hijo, llegada que se ve de alguna manera resignificada por la situación de discapacidad. Esto sucede ya que cuando llega un hijo a una familia los padres proyectan un futuro deseado, donde todo aquello que consiga se colectivizará y se verá como un logro familiar, pero de la misma manera en el caso de las dificultades que se presenten, se verán también como un fracaso familiar, será así como se puede sentir en primera instancia la discapacidad para la familia, (Santiago, 2017).

En este sentido tomando las palabras de Baña (2015), y refiriéndonos específicamente al nacimiento de un hijo con TEA, plantea que;

El nacimiento de una persona con Trastorno del Espectro del Autismo en la unidad familiar cambia las expectativas e influye en el grupo familiar, afectando al desarrollo de la persona con el desorden y la relación entre las redes de apoyo que se puedan poner en marcha y la pretendida calidad de vida. (p. 324)

En lo que respecta al impacto del diagnóstico, en un primer momento cuando los padres reciben la noticia, es inevitable que sientan frustración y tristeza por falta de comprensión a la situación que les toca vivir, y por no saber como ayudar a su hijo, sentimiento acompañado generalmente de culpa (Arismendi Curbelo, 2014). Los momentos por los que pasa la familia no son lineales, pero si pueden compararse con las etapas de un duelo ya que se vive la "perdida del hijo idealizado" (Casas-Rodríguez & Aparicio-Pico, 2016). Un primer momento es vivido como un estado de shock, y sorpresa ante la noticia, acompañado de tristeza, y culpa, como habíamos mencionado. Luego puede aparecer la negación y peregrinación en busca de otras opiniones intentando aferrarse al diagnóstico menos doloroso.

La aceptación como plantean Casas-Rodríguez & Aparicio-Pico (2016), es el momento que llega cuando los padres superan el estado de depresión y pueden llegar a beneficiarse de la ayuda e información por parte de los profesionales, pudiendo ver y proyectar mejores expectativas para su hijo.

Por su parte Baña (2015) también plantea de manera similar lo que sucede en las familias que reciben un diagnóstico de TEA, y menciona las fases equiparables a las que se viven en un duelo, por la pérdida del hijo "idealizado", para darle lugar al hijo real, esos padres que deseaban e imaginaban a un hijo sin dificultades, deben renunciar a las expectativas que tenían para ese hijo tal como lo habían imaginado. Estos momentos de los que habla el autor responden a un modelo de adaptación con el que va a contar la familia, si bien coinciden los autores en los momentos que viven los padres Baña (2015) plantea que antes de la fase de aceptación se desarrolla la de reacción en la que intentan comprender lo que le sucede a su hijo buscando información por ellos mismos y por último se desplegaría la fase de adaptación y aceptación en la que comienzan a buscar ayuda según las necesidades de su hijo. Estas fases o etapas no se dan de igual manera en todas las familias, dependerá de la diversidad del trastorno, su gravedad, edad, entre otras cosas, así como también del ajuste familiar, los niveles de angustia provocada por la noticia, la calidad de las relaciones de la familia, entre otros (Baña, 2015).

Por lo anteriormente mencionado, se puede pensar entonces que la familia deja de ser vivida y vivir como una familia sana por lo que ciertas situaciones y rutinas se modifican debido a eso, requiriendo así una reestructuración familiar (Velasco, Robles & Fernández, 2004).

En este sentido la reestructuración tendrá que ver con el conocimiento sobre el trastorno y las estrategias de afrontamiento con las que cuenta la familia, PRONADIS (2014) plantea que:

Hoy sabemos que más allá de un diagnóstico, lo importante es poder evitar el sufrimiento de una persona y una familia a través del conocimiento, la orientación y el apoyo adecuado. La ignorancia es la peor consejera, que impide que personas, sean de la edad que sean, que se incluyen dentro de lo que se conoce como TEA, puedan incluirse en los lugares comunes de la vida: el barrio, los ámbitos educativos, culturales, recreativos, laborales o incluso familiares (p. 6).

Siguiendo el pensamiento de las autoras Casas-Rodriguez & Aparicio-Pico, si bien la noticia de un diagnóstico como el de TEA puede traer aparejado un fuerte desajuste para el equilibrio familiar, como venimos viendo, se espera que los padres no solo cuenten con la información adecuada sino también con la contención de profesionales y se pueda volver a encontrar el equilibrio, siendo la familia parte del proceso, y centrándose en las necesidades que van surgiendo en el núcleo familiar y no solo en el déficit en sí mismo.

Esto será de mucha relevancia ya que las familias son el principal apoyo para un individuo sobre todo para alguien en situación de discapacidad crónica, y para su actuación en la vida. De ese apoyo dependerán las expectativas, posibilidades y bienestar de esa persona, es una variable que facilitara las posibilidades de desarrollo más allá de su dificultad (Baña, 2015).

En este sentido, Benites (2010) por su parte señala que:

El impacto que en los padres y en la familia causa el conocer que su hijo es o tiene autismo, genera en ellos una crisis inicial, que puede ser inicialmente de sorpresa y descreimiento y duda del diagnóstico; esta sorpresa inicial puede verse seguida por un periodo de negación para luego asumir una reacción más realista del problema para afrontarlo. (p. 9)

Según lo consideran los autores Martínez y Bilbao (2008), en estas familias el impacto puede ser mayor ya que al comienzo de la llegada de un hijo con TEA todo se presenta de manera esperada en los primeros meses de vida, es con el tiempo que van apareciendo algunas conductas que desconciertan a los padres, esto da cuenta de lo duro que puede ser ya que al no presentarse ninguna característica física a primera vista hace más difícil creer que algo le ocurra a ese hijo tan deseado. En este sentido consideran que la dificultad conllevará a que el proceso de las etapas sea más lento en muchos casos ya que, las señales se harán más

notorias cerca del segundo año de vida y muchas veces les costara ver esas señales por si solos, en muchas ocasiones necesitaran de alguien externo a la familia.

La etapa de peregrinación antes del diagnostico fiable, se torna muchas veces un camino largo y doloroso para los padres, no solo por el tiempo que puede llevar, sino por las emociones que van atravesando, por eso es tan importante el diagnostico temprano. Esto último da paso a una intervención no solo para darle una mejor calidad de vida a ese niño sino también porque sus padres serán de suma importancia en dicha intervención, en este sentido, para ellos saber el diagnostico una vez que lo procesan y aceptan puede ser un gran alivio (Martínez y Bilbao, 2008).

En la actualidad se espera que las familias no sean meros espectadores, sino que ocupen un rol protagonista y participante en lo que será la educación de su hijo, estimulándolo y ayudándolo a que se desarrolle en su contexto mas natural y primario. Será fundamental considerar por tanto que es bajo el modelo social en el que se enmarca esta visión inclusiva de los padres como parte de la intervención y tratamiento del niño con TEA, es decir que, en el contexto de este cambio social, se dará lugar al cambio en la familia, dejándola en un sector referencial y representativo del ámbito social (Baña, 2015).

Tomando a Palacios (2008), y los modelos de discapacidad, plantea la existencia y transformación de los mismos a lo largo de la historia, esto tiene que ver con los paradigmas que rigen las miradas desde donde se piensa la discapacidad y sobre los sujetos que la viven. La autora refiere como modelos importantes que han regido y rigen nuestra concepción de discapacidad hoy, por un lado, al modelo medico hegemónico, refiriéndose al rehabilitador, que intenta normalizar al individuo y su enfermedad, planteando que, "en este modelo se busca la recuperación de la persona — dentro de la medida de lo posible—, y la educación especial se convierte en una herramienta ineludible en dicho camino de recuperación o rehabilitación." (p, 67). Mientras que por otro lado y mas adelante surge el modelo social que se caracteriza por atender las necesidades de la sociedad, así como su adaptación a las necesidades de las personas en su totalidad con y sin discapacidad. Si bien podemos separarlos en la historia, su surgimiento no se plantea de manera lineal y por momentos plantea Palacios (2008) coexisten.

Es en este sentido que se intenta posicionar a la familia, en este caso de un niño con TEA, con un papel empoderado, en busca de una visión integradora y no centrada en la dificultad, sino en la que la conexión entre padres e hijos como primer escenario socializador para ese niño.

Por su parte Sempertegui y Masuero (2010) señalan que desde un enfoque bio-psico-social, se integran amos modelos imperantes con el fin de entender la discapacidad como sistémica, señalando que ninguno de los modelos antes mencionados por si solos la explican ni resuelven. Es así que la discapacidad no será entendida como la derivación o consecuencia

de una deficiencia del individuo, sino que será la resultante de la relación e interacción de un sujeto con deficiencias con los distintos factores ambientales que provienen del entorno en el que este vive, los cuales debieran adaptarse a esa situación de discapacidad que esta viviendo ese individuo.

En este sentido será de suma importancia a la hora de pensar a la familia de un niño con TEA, desde estos enfoques mencionados previamente ya que hablamos de un trastorno que afecta el desarrollo del niño no solo a nivel biológico e individual, sino que también a nivel afectivo y social, es importante una mirada integradora y no excluyente, tanto desde el lugar de la familia como de los profesionales con los que se trabaje.

En cuanto a las concepciones de las necesidades educativas, será desde una visión global y sistémica que las familias de las personas con TEA se considerarán como familias típicas en circunstancias excepcionales, desde esta visión Baña (2015), considera que las necesidades no están dadas solamente por la discapacidad, sino también por las variables familiares y sumándose a esto la respuesta o falta de la misma del medio social.

Aquí será donde además de las vicisitudes que enfrentan como familia luego de la llegada de un hijo con un trastorno del espectro autista, las familias deben enfrentarse a las carencias de oportunidades y adaptaciones a nivel social, ante un niño con estas características o por otro lado y en el mejor de los casos las oportunidades que se ofrecen desde el medio social. En las últimas décadas se comenzó a abandonar la concepción de que el tratamiento de los niños con TEA corre solo por parte de los profesionales, dejando la familia al margen del mismo, y se empieza a tomar en cuenta no solo las necesidades del niño y sus dificultades sino también de la familia y sus demandas, ya que se apunta a un tratamiento precoz en el que la familia será parte fundamental en la educación y desarrollo del mismo (Baña, 2015).

Rattazzi (2014) plantea pertinente un abordaje integral multidimensional adaptado a cada persona con TEA y al perfil de su familia, según los recursos profesionales con los que cuenta y claramente con los recursos económicos a los que tiene posibilidad, es importante trabajar sobre las distintas alternativas terapéuticas y que los padres se impliquen en éstas, para favorecer un buen pronóstico, potenciando las fortalezas tanto del niño como de su familia.

Brun (2013) resalta que, “la habilidad de la familia para saber reconducir y resistir ante los retos, situaciones adversas o períodos de dolor emocional (lo que llamamos *resiliencia*) juega un papel destacado en la elaboración de una realidad compleja y dolorosa” (p, 48). La resiliencia no es algo que se tenga o no, sino que se logra desarrollar, para ello se necesita desplegar una serie de factores que cualquiera puede aprender, (Cadaveira & Waisburg, 2014). Para los niños con TEA y sus familias si bien no es fácil llegar a ese momento o estado así como tampoco desaparecen los miedos e incertidumbres, se comienza a vivir eso mismo de otra manera, se comienzan a experimentar otras satisfacciones en cada paso que se logre

por parte de ese hijo. Los logros de estos niños por pequeños que sean se van a vivir como grandes momentos y eso reafirmara esa resiliencia.

Cada caso es único e irreplicable, pero las dificultades que viven las familias con hijos con TEA son muchas veces de similares características y será por esto que los puntos de contactos y encuentros serán fundamentales para no vivir en soledad las frustraciones y las dudas que puedan surgir sobre todo a la hora de encontrarse con situaciones nuevas. Esto no solo vendrá de la mano de profesionales, el contacto con otros padres será de gran ayuda para aplacar algunas ansiedades y saber que alguien más está pasando por eso.

Para finalizar este capítulo y dar lugar al siguiente en el que se abordará la inclusión educativa y las vivencias al respecto de la misma, es de importancia reflexionar sobre lo fundamental que es la familia para la educación de sus hijos con TEA. Esto es así ya que se espera en estos casos una educación temprana desde la casa, que de alguna manera flexibilice algunas conductas y posibilite la adquisición de rutinas que lo preparen hacia un mejor desarrollo a la hora de situarse en una institución educativa. Ratazzi (2016) refiere al respecto que “para poder influir en la trayectoria del desarrollo cerebral en un niño pequeño, es necesario exponerlo a un ambiente de desarrollo “óptimo” la mayor cantidad de tiempo posible” (p, 133), de esta manera, apuntalarlo y reforzar sus fortalezas en función de sus necesidades así como los niveles de comunicación y lenguaje que lo prepararan para el medio social en el que se desarrollara.

Capítulo III: Inclusión Educativa y TEA.

De la misma manera que no podemos aprender a nadar quedándonos a orillas del mar, (...) para aprender a nadar necesariamente nos debemos meter en el agua aunque no sepamos nadar, por lo que la única manera de aprender algo como, por ejemplo, adquirir conocimiento, es haciéndolo: en otras palabras, adquiriendo conocimiento.
Lev Vygotsky (En Psicología pedagógica, 1997)

La pregunta que surge en éste último apartado del siguiente trabajo monográfico y que propicia como disparador, sería ;¿Será posible asegurar un sistema educativo ajeno a la discriminación y la segregación?, ¿será posible llevar a cabo prácticas de inclusión, sin caer en discursos demagógicos y ausencia de cambios?.

Para reflexionar al respecto, será pertinente previamente conocer se llega al constructo *Inclusión educativa* y en este sentido, al hablar del mismo será importante comenzar narrando brevemente como se ha desarrollado en el contexto económico-social y educativo, la enseñanza para las personas en situación de discapacidad bajo los paradigmas político sociales que rigen a lo largo de la historia. Para eso en principio el abordaje será desde una mirada integradora de la educación y su camino hacia la inclusión, camino que no implica un salto sino un largo proceso de cambios que se verán regidos en un primer momento por el modelo médico rehabilitador ,bajo el cual surge la educación especial y un segundo momento regido por el modelo social, en el cual se aspira justamente a un cambio social que sea acompañado por un cambio en la educación (Palacios, 2008).

Con respecto a la integración educativa según Valdez (2009) en los últimos años se habla de *escuela inclusiva* en lugar de *escuela integradora*, destacando que no es suficiente que una institución integre niños en condición de discapacidad, ya que la misma sería una visión reduccionista que intentaría normalizar, bajo el pensamiento de que todos somos iguales, impidiendo modificaciones y adaptaciones pertinentes que vehiculen un real aprendizaje. Es así que a palabras de Valdez (2017):

con una transformación mínima o nula, el sistema “asimilaría” a los “diferentes”, sin afectar demasiado la dinámica institucional. “Asimilar” la diferencia, en ese contexto, sería pretender desconocer la diferencia, aplanarla. (p. 4)

En este sentido y tomando la integración educativa, se asocia al modelo médico rehabilitador planteado por Palacios (2008) en el cual se entiende al sujeto biológico e individual, el mismo posee alguna deficiencia y debe adaptarse dentro de sus limitaciones a las instituciones. Allí

observamos el termino de educación especial y el abordaje de la educación desde centros que reciben personas con algún tipo de discapacidad que lo limita y no le permite la "normal" adaptación a cualquier institución. La educación especial será entonces una herramienta de compensación ante las dificultades del niño a través de programas específicos, (Arnaiz Sánchez, 2000). Detrás de esta concepción y siguiendo el pensamiento de la autora, se oculta la distinción concreta de lo "normal" y lo "anormal", y los encargados de la educación serán también divididos en los docentes regulares y los expertos que atenderán únicamente a los niños con dificultades.

El tipo de apoyo orientado desde el modelo basado en el déficit se caracteriza por excluir al alumno del aula para impartirle atención especialmente a ese o esos niños que no se ajustan a la "normalidad". Por lo que:

debemos ser conscientes de los posibles efectos negativos que tiene separar a los alumnos para recibir apoyos fuera del aula, respecto de su autoestima y en la actitud de quienes les rodean (percepción de sus otros compañeros respecto a ellos, y aún de los propios profesores) (Arnaiz Sanchez, 2000, p. 3).

Esto no quiere decir que la educación integradora no tuviese efectos positivos, ya que es a partir de este paradigma que se integra a alumnos en condición de discapacidad a aulas comunes bajo algún tipo de normativa para que las personas en esta situación formen parte de la sociedad. Según Muntaner (2010), al respecto refiere que el foco se encontraba en que los niños tuviesen un acercamiento a la educación tradicional, no obstante este autor plantea que bajo el modelo rehabilitador tradicional, la educación se queda a mitad de camino ya que no se apunta a socializar a las personas, ni se pone el interés en el desarrollo de las potencialidades, sino que se pone foco en el déficit que impide todo crecimiento posible. La escuela integradora será entonces un escalón mas en la evolución a la que se pretende llegar, cuyo fin será una educación para todos, una educación que apunta a la inclusión, en donde la mirada estará puesta en los cambios que sean necesarios desde la institución para adaptarse a todos los niños que la habitan.

Inclusión educativa, escuela para todos:

El camino recorrido, hacia la inclusión educativa según lo referido, no ha sido lineal, ya que los procesos de transformación implican la modificación de paradigmas, es decir la modificación de valores, miradas sobre la realidad, en este caso educativa y social, y por ende las prácticas empleadas. Cuando un paradigma ya no explica ni resuelve la realidad es cuando se da la necesidad de cambiar, pero esto se da en largos procesos (Sinisi, 2010). En las escuelas integradoras se viven tensiones, ya que como menciona Sinisi (2010) apuntan a incluir niños por un lado que responden a los parámetros de homogeneidad, y al mismo tiempo despliegan prácticas que atiendan a los que no cumplen dichos estándares, pudiendo volverse por momentos una práctica de segregación, que responde a la mirada de la *otredad*. Plantea así que una escuela inclusiva para todos, será aquella que tome la diversidad por lo que:

La escuela debería ser inclusiva para todos los chicos y chicas eliminando previamente las marcas que los segregan. Sólo entendida en esos términos la educación llamada inclusiva puede garantizar la igualdad de oportunidades para todos y todas con la posibilidad de poder construir lo singular de la experiencia escolar. (p.14)

En este sentido la inclusión educativa no se destaca solo por una relevancia curricular, sino como fue planteado por la Organización de las Naciones Unidas en el año 2013, (citado en Valdez, 2017), por considerar que los derechos a la educación de las personas con discapacidad tienen que ver con una educación inclusiva como medio para hacer efectivo ese derecho universal.

Por su parte Echeita y Duk (2008) concuerdan en el sentido de que “el derecho a la educación exige garantizar que todos los niños, niñas y jóvenes tengan, en primer lugar, acceso a la educación, pero no a cualquier educación sino a una de calidad con igualdad de oportunidades” (p. 1)

En concordancia con este planteo y siguiendo con el pensamiento de Valdez (2017) será necesario socialmente una visión que considere el hecho de que “crear culturas inclusivas implica la creación de una comunidad escolar segura, acogedora, colaboradora y estimulante, en la que cada uno es valorado y reconocido” (p. 9). En este sentido brindar no solo aprendizajes sino los medios para desarrollarse y crecer como sujetos de derecho.

La inclusión vivencia la educación desde el modelo social (Palacios, 2008), donde se pone énfasis en la relación que establece el sujeto con sus potencialidades y el entorno ofreciéndole oportunidades valorando dichas potencialidades. Es decir que el sistema educativo implicará directamente al contexto, en este caso la escuela como contexto

socializador que a través de políticas de inclusión deberá mejorar y propiciar el aprendizaje para todo el alumnado, donde los profesores y autoridades son protagonistas en este proceso, en conjunto con las familias y entorno.

La inclusión implica el uso de recursos para la eliminación de barreras y la equiparación de oportunidades, y en este sentido los autores refieren a que la inclusión no solo pasa por la educación sino que será necesario considerar los contextos, orígenes y tener en cuenta a la hora del aprendizaje todo lo que esta puesto en juego en esa relación. Según plantean Echeita y Duk (2008) el valor agregado de las escuelas son las que hacen la diferencia en este sentido, se aseguran que sus estudiantes aprendan y progresen independientemente de sus condiciones personales, socio- económicas y culturales.

La participación de los docentes es en este sentido de suma importancia como se hacía mención, ya que serán los que se esforzaran por generar las condiciones de aprendizajes para todos, equiparando diferencias, no ocultándolas, trabajando con ellas y eliminando barreras que darán posibilidad de acceso a la escuela de y para todos.

Tal como lo expresan Booth , Ainscow y Black-Hawkins (2000) cuando hablamos de una educación inclusiva se trata de la necesidad de crear, por un lado culturas inclusivas que apunten a una comunidad escolar acogedora, segura, donde todos sean valorados, y que pretenda desarrollar valores inclusivos compartidos por todos, es decir, profesores, estudiantes, familias y miembros del consejo escolar. En otra dimensión se plantean también la necesidad de políticas inclusivas, donde el foco de dicha inclusión sea el centro de todas las políticas y el fin sea mejorar la educación en favor de todos los estudiantes. Por ultimo en consecuencia de lo anterior se propone desarrollar practicas inclusivas en las que se apunte a que los centros educativos reflejen esa cultura y esas políticas inclusivas en sus practicas tanto en el aula como en las actividades extracurriculares. Esto así entendido ressignifica el lugar de los docentes que como consideran los autores, “movilizan recursos del centro educativo y de las comunidades locales para mantener el aprendizaje activo de todos” (p. 16).

En definitiva cuando se habla de Inclusión escolar se hace referencia a una escuela que busca incluir a todos los alumnos y alumnas, reconociendo las diferencias, trabajando con ellas, y reconociendo las particularidades, intentando romper con la indiferencia a la diferencia.

Educación y Autismo: ¿Inclusión o escolarización parcial?

Quería una escuela donde él pudiera ser el mismo, donde no se rieran o abusaran de él por ser diferente, donde lo comprendieran.

Pero, sobre todo, quería una escuela donde trabajaran con paciencia para comunicarse con él; si eran capaces de hacerlo, e estaba segura de que progresaría mucho y finalmente se independizaría más de nosotros. Nuestra principal preocupación era que si su educación fracasaba, no sería capaz de hacer frente a la vida cuando fuéramos viejos o cuando ya no estuviéramos. ("Autismo. Una guía para padres", (p. 89).

Como ya hemos planteado al inicio del trabajo, el TEA es un trastorno que afecta el neurodesarrollo del niño, presentando como principales afectaciones la dificultad en la interacción social, los patrones de conducta restringidos y repetitivos, y la alteración en la comunicación verbal y no verbal, y se comienza a apreciar a temprana edad. Si bien también referimos a que no existe una manifestación uniforme de Autismo, dada su heterogeneidad, no solo por sus niveles de gravedad sino porque cada niño posee su singularidad e historia, existen características que se presentan en este tipo de trastorno siempre y son esas características las que dificultaran y muchas veces impedirán la inclusión escolar y por ende el aprendizaje.

La intervención temprana es lo que posibilitara o facilitara el acceso de esos niños a una inserción a futuro en el medio social y lograr en algunos casos la independencia y autocuidado necesarios, es en este sentido que un paso anterior a la escolarización sea la intervención en su casa y con su familia, esto será de gran importancia para desarrollar habilidades que faciliten su desempeño en el ámbito escolar después, Valdez-Maguiña (2019).

Por todo lo mencionado será de suma importancia tener en cuenta algunos componentes a la hora de enseñarle a un niño con TEA, Crespo (2001) nombra cuatro que son fundamentales, y estos son, en primer lugar la necesidad de enseñarles y motivarles a actuar comunicativamente en el medio social en el que viven y se desarrollan, y que le serán útiles en la vida adulta. En segundo lugar la necesidad de que respondan adecuadamente a contextos complejos, no será fácil para el niño adaptarse al medio y sus cambios por lo que será necesario poder anticiparle todas las situaciones posibles en la medida que se pueda. En este sentido saber en que etapa del desarrollo se encuentra y el grado de afectación de cada niño será muy importante para la adecuación de programas de enseñanza que correspondan y tengan éxito, la idea de una inclusión pensada así hará lo posible para que se den las adaptaciones que hagan falta a las características del niño y no al revés. La autora plantea como objetivo que se deberá “considerar que el objetivo último de la educación es

prepararles para la vida en la comunidad” (p, 3), que todos los niños con esta condición o cualquier tipo de situación de discapacidad se desarrollen, vivan y crezcan en un ambiente lo menos restrictivo posible.

Se debe considerar de todas formas que dependiendo de las características de cada niño, así como los niveles de gravedad y afecciones, habrá casos en los que será posible una inclusión en el aula regular y en otras oportunidades no será recomendable y allí también se estará considerando la diversidad, tal es así que muchas veces en estos niños funciona la escolarización combinada en aulas estables en centros comunes, esto será algo que puede funcionar, según Crespo (2001) ya que los niños así integrados logran adquirir habilidades sociales y de comunicación tomando modelos que les propiciaran vías de aprendizaje y les ayudaran a generalizar esos aprendizajes adquiridos.

Los únicos casos en los que la integración no es aconsejable es en los casos mas graves y en los que se compruebe que la individualización es mejor para ese niño que la inclusión, y se da en esos casos de muy bajo rendimiento intelectual, con deficiencias importantes de atención, patrones de conducta muy difíciles de controlar y pautas hiperactivas también difíciles de manejar en cualquier contexto (Crespo, 2001). De todas maneras siguiendo el pensamiento de esta autora, no es aconsejable la total segregación, se apunta a una inclusión parcial, donde dentro del centro común se buscan espacios de trabajo individual y otros en los que pueda mezclarse y vivenciar situaciones con todos los niños mediado siempre por un equipo multidisciplinario de trabajo y buscando estrategias de intercambio, beneficiando de esta manera a todos los niños en el aprendizaje. En concordancia con esto la diversidad para Arnaiz Sánchez (2000) debería concebirse como parte de la naturaleza humana, como algo positivo de visualizar y exigiendo una educación en valores que rijan la actuación de todos. Por su parte Rangel (2017) a raíz de esto dice que “el comportamiento no se desarrolla exclusivamente a través de lo que aprende el individuo directamente por medio del acondicionamiento operante y clásico, sino también a través de lo que aprende indirectamente mediante la observación y la representación simbólica de otras personas y situaciones” (p, 88). Por esto es tan importante, sea de la manera que sea que todos los niños reciban educación, y se relacionen con el medio al que pertenecen y eso es un derecho de ellos y una responsabilidad de todos.

Educación Inclusiva y TEA en Uruguay:

El fin de este trabajo es visualizar y reflexionar sobre la situación que viven las familias en el proceso de desarrollo y crecimiento de su hijo con TEA con respecto a las instituciones educativas y el proceso de inclusión en las mismas. Las vivencias sobre el

acercamiento al aprendizaje y las oportunidades que encuentran en el medio. Cristóforo (2016), al respecto aseguró que tener claro las características de cada caso en estas situaciones, es fundamental para ayudar a las familias a encontrar la mejor opción entre instituciones educativas para sus hijos, ya que también incide la infraestructura del edificio, el número de grupos, la cantidad de niños por grupo entre otras cosas. Por su parte la Administración Nacional de Educación Primaria, (ANEP) dispuso un espacio de consultas y orientación para los padres de niños con TEA para justamente asesorarse sobre las posibilidades de inclusión efectiva. Todo esto, será posible bajo determinado marco legal por lo cual será importante conocer al respecto.

En Uruguay, el marco legal sobre el cual nos apoyamos tiene tres vertientes fundamentales planteados por el Consejo de Educación Inicial y Primaria de la Administración Nacional de Educación Pública (ANEP-CEIP, 2020). Estos serán la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Organización de las Naciones Unidas [ONU], 2007) ratificada en nuestro país por la ley 18.418 (Uruguay. 2008), específicamente el artículo 24 que habla sobre la ley de educación inclusiva señala que: por un lado los Estados deben garantizar el derecho de las personas con discapacidad a la educación, sobre la base de igualdad de oportunidades, entre otras cosas. Por otro lado, que al hacerse efectivo este derecho, se asegura que:

Las personas con discapacidad no queden excluidas del sistema general de educación por motivos de discapacidad, y que los niños y las niñas con discapacidad no queden excluidos de la enseñanza primaria gratuita y obligatoria ni de la enseñanza secundaria por motivos de discapacidad;

- a. Las personas con discapacidad puedan acceder a una educación primaria y secundaria inclusiva, de calidad y gratuita, en igualdad de condiciones con las demás, en la comunidad en que vivan;
- b. Se hagan ajustes razonables en función de las necesidades individuales;
- c. Se preste el apoyo necesario a las personas con discapacidad, en el marco del sistema general de educación, para facilitar su formación efectiva;
- d. Se faciliten medidas de apoyo personalizadas y efectivas en entornos que fomenten al máximo el desarrollo académico y social, de conformidad con el objetivo de la plena inclusión. (Por “ajustes razonables” se entenderán las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales. (ONU, 2007, art. 24).

Como un segundo pilar fundamental existe la Ley de protección integral de las personas con discapacidad (Uruguay, 2010), asegurando la equiparación de oportunidades para todos desde la educación inicial en adelante.

Como tercer factor tenemos la Ley general de educación (Uruguay, 2009), bajo la que se tendrán en cuenta la diversidad y la inclusión educativa, la igualdad de oportunidades, y los derechos de todos los niños a recibir una educación de calidad (ANEP-CEIP, 2020).

En lo que respecta a los logros y el camino que se está haciendo como país en favor de una educación para todos, la iniciativa de Red de escuelas y Jardines de infantes Mandela, son proyectos con el fin de educar en la diversidad, y si bien desde el CEIP se plantea que es un proceso que lleva tiempo, es con la construcción de proyectos y programas como el A.PR.EN.D.E.R, Maestros comunitarios, el programa de Escuelas disfrutables, que se pretende contribuir a romper barreras y crear entornos favorables a la diversidad. En este sentido será importante preparar a los maestros y docentes así como también a la comunidad para trabajar en conjunto y fortalecer las redes de apoyos, para que las escuelas especiales no sean más centros de segregación sino que sean centros de recursos. Cabe decir que aun en la actualidad, existen barreras que tienen que ver con la preparación por parte de los maestros que declaran no sentirse preparados para situaciones de inclusión muchas veces, así como barreras arquitectónicas que impiden dicha inclusión (ANEP-CEIP, 2020).

Por su parte Mancebo y Goyeneche (2010), plantean la metáfora del *puzzle* expresando que estamos ante uno que debe ser armado y donde sus piezas no terminan de encajar, para que eso suceda, no debería existir una brecha entre las políticas educativas y la formación de docentes capaces de trabajar valorando la diversidad y por lo tanto generando comunidades educativas inclusivas.

En este sentido será de suma importancia asumir el compromiso de avanzar en la formación de docentes y profesionales de la educación, siendo parte esencial de su formación inicial y se constituya como formación permanente (Viera y Zeballos, 2014). En concordancia el ANEP-CEIP (2020) manifiesta:

Cuando una escuela, un maestro o un grupo de niños se preparan para incluir a alguien con discapacidad y buscan desarrollar al máximo su capacidad de aprendizaje, esa escuela, esa aula y ese grupo de maestros y niños están mejor preparados para que todos y todas aprovechen al máximo su potencial.

En lo que respecta al TEA específicamente tal como lo plantea el PRONADIS (2014) las personas con esta condición necesitarán apoyos específicos que variarán en frecuencia e intensidad, este apoyo será dado muchas veces por acompañantes pedagógicos, en lo que refiere al ámbito escolar, asistentes personales en lo que respecta a situaciones de la vida personal por ejemplo. Es así que plantea que las políticas públicas deben considerar las

adaptaciones necesarias para que las personas con TEA puedan tener los mismos derechos de igualdad de oportunidades y condiciones.

En lo que refiere a la inclusión educativa y social, una de las cosas mas importantes es la información, la información empodera, y responsabiliza a la sociedad toda a formar parte de una realidad que nos toca a todos, la educación de todos los niños, siendo toda contribución valiosa si se trata de hacer mejor la vida a los mas vulnerables.

Consideraciones Finales:

A lo largo del trabajo monográfico se ha intentado dar cuenta de una realidad, visibilizar y reflexionar sobre la situación que viven las familias con hijos con TEA en el proceso de inclusión en la educación. Se llegó a lo mencionado abordando desde la llegada de ese hijo en la familia, visibilizando el impacto del diagnóstico, pasando por el día a día con los desafíos que eso implica, y la frustración muchas veces de encontrarse con un medio que aun no esta preparado para contenerlos. Esto sucede generalmente por desconocimiento del trastorno y por ende conlleva una gran frustración, ya que lo que un padre quiere desde el nacimiento de su hijo es que tenga una vida digna y feliz.

En un primer momento y a través de la recopilación bibliográfica se intento dar cuenta de las características y concepciones del trastorno. Pudimos observar que el TEA es un trastorno heterogéneo y complejo por lo que requerirá de intervenciones integrales, de todos los actores del contexto social, ya sea familia, maestros, especialistas entre otros, con abordajes inclusivos y singulares teniendo en cuenta cada situación.

Según el presidente de la Federación de Autismo Uruguay, en Uruguay hay mas de 30.000 personas con TEA. Pérez (2015) aclaró que si bien no se cuenta con un censo en la actualidad se manejan estadísticas a nivel mundial donde el 1% de la población tiene este trastorno. Bajo esta línea será importante entender que el TEA es un trastorno del neurodesarrollo que formará parte de la vida de una persona afectando entre otras cosas, las habilidades sociales y comunicativas, así como también las conductas serán restringidas por lo cual la pronta intervención va a ser fundamental para un mejor desarrollo de sus habilidades.

En este sentido la educación será fundamental para estos niños, una educación que considere las singularidades, que entienda el trastorno y que como mencionamos apunte a un abordaje integral.

En un segundo momento se consideró importante el acercamiento a las realidades familiares desde un enfoque sistémico, como ambiente contenedor para los niños con TEA y como protagonistas en la intervención temprana desde su rol parental. Como se pudo apreciar, esto será muy importante en la vida de sus hijos ya que cuanto antes se intervenga mejores resultados tendrá, no solo a nivel académico sino social y afectivo, en este sentido será primordial incluir a estos niños en la comunidad, ya que como todo niño será su derecho obtener una educación de calidad.

Siguiendo en la línea de las familias el trabajo refirió también a como muchas veces se encuentran con carencias a nivel de recursos para hacer posible una buena educación, afectando esta situación la dinámica familiar ya que la madre en la mayoría de las ocasiones abandona su trabajo para dedicarse de lleno a su hijo, que necesitará de distintos apoyos,

tanto en la escuela como a nivel extracurricular. Tomando en cuenta lo dicho, para las familias sobre todo para los padres, será importante ver a sus hijos desarrollarse y crecer con la mayor independencia posible en la comunidad, para eso es central sensibilizar a la sociedad sobre éste trastorno e informar sobre estrategias inclusivas.

Siguiendo la línea del trabajo monográfico, ubicamos un tercer momento que abordará la educación y los procesos de cambios que se han vivido a nivel socio-histórico al respecto de la misma. Tradicionalmente la educación ha tendido a homogeneizar, y segregar la diferencia, creando los centros o escuelas especiales, será con la transición de un paradigma a otro, que se han podido visibilizar cambios en la visión del sujeto, integrando el modelo medico con el modelo social planteados por Palacios (2008) y llegando a una visión mas compleja del sujeto como bio-psico-social planteando la necesidad de tener en cuenta la relación del sujeto con el entorno, incluyendo en el aprendizaje la diversidad.

En el caso de los niños con Trastorno del espectro Autista se tendrá como premisa que la inclusión, no solo se tratará de que vayan a escuelas ordinarias, sino que aprendan, desde su singularidad y teniendo en cuenta sus características. Se mencionó que en estos casos será muchas veces exitosa la intervención combinada, teniendo espacios comunes con todos los niños y espacios individuales si lo requiere, pero será muy importante para su desarrollo que con los apoyos necesarios puedan propiciarse espacios de interacción que promuevan habilidades comunicacionales y sociales desde temprana edad.

Pérez por su parte remarcaba también, que desde las instituciones publicas y privadas del país en los últimos años se ha buscado sensibilizar a la sociedad, ya que lograr incluir a los niños con TEA será fundamental para su desarrollo y calidad de vida. Dicha inclusión en Uruguay se amparará en leyes que garantizan una educación para todos, es en este sentido que se cuenta con avances al respecto de incluir a personas en situación de discapacidad en las instituciones educativas, generando programas y espacios de intervención. Bajo esta línea se ha intentado resignificar el lugar del docente y la familia como figuras importantes en esa intervención y si bien aun queda mucho camino por andar y objetivos por conseguir también se constató que son procesos que llevan tiempo y trabajo.

Existe aun una distancia entre lo que se debe y pretende hacer y lo que realmente se lleva a la practica, se siguen teniendo carencias en este sentido, sobre todo en lo que respecta a la formación docente y recursos brindados a las familias.

Como plantea Valdez (2017) se pretende una educación pensada desde la diversidad y desde las potencialidades de los niños y no desde el déficit, en la que se propicie la equidad y la participación con el fin de eliminar barreras y generar aprendizajes.

Por último, si bien no forma parte del trabajo en si mismo no se puede dejar de reflexionar sobre la situación que se vive actualmente a raíz de la pandemia a nivel mundial, ya que como se ha mencionado será importante tener en cuenta la educación en relación al

contexto socio histórico que se vive como sociedad. En este sentido y pensando en los niños con TEA en base a sus características, sin intención de generalizar, es posible pensar lo difícil para ellos de cambiar sus rutinas de manera tan repentina a raíz del aislamiento vivido por la pandemia. Lograr adquirir los aprendizajes mediante programas a distancia, y perder lo mas importante en lo que refiere a los aprendizajes de habilidades sociales, que es el contacto con sus pares, pudiendo generar en muchos casos retrocesos en dichos aprendizajes.

Si bien esto perjudica a todos los niños y adolescentes en su proceso de crecimiento y desarrollo, los procesos de adaptación y de vivir los cambios son distintos para los niños con TEA. En este sentido no será fácil para las familias encontrar contención, y muchas veces lo harán a través de las asociaciones civiles y grupos de apoyo, pero de todas maneras es un momento bisagra en el cual el estado deberá prepararse para contener y propiciar nuevas estrategias de acompañamiento además de nuevas instancias de aprendizaje.

Queda mucho camino por andar, sin embargo es importante asumir el compromiso social de acercarse a la información, interesarse por conocer y formar una actitud crítica propiciando la participación y derribar así las barreras del aprendizaje tradicional para construir un mundo con oportunidades para todos.

Referencias Bibliográficas:

Administración Nacional de Educación Pública, Consejo de Educación Inicial y Primaria (Uruguay) (s.f.). *Marco legal [Educación inclusiva]*. Recuperado de <https://www.ceip.edu.uy/marco-legal-edu-inclusiva/>

Administración Nacional de Educación Pública, Consejo de Educación Inicial y Primaria (Uruguay) (s.f.). *Educación inclusiva - Educación para todos*. Recuperado de <https://www.ceip.edu.uy/inicio-edu-inclusiva/>

Administración Nacional de Educación Pública, Consejo de Educación Inicial y Primaria (Uruguay) (2016). *Orientaciones de políticas educativas del Consejo de Educación Inicial y Primaria: Quinquenio 2016 – 2020*. Recuperado de <http://www.ceip.edu.uy/documentos/2017/ceip/OpeCEIP2016-2020.pdf>

Aguirre Barco, P., Álvarez Pérez R., Angulo Domínguez, M. y Prieto Díaz, I. (2008). *Manual de atención al alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo derivadas de trastornos generales del desarrollo*. Sevilla: Junta de Andalucía, Dirección General de Participación e Innovación Educativa. <http://hdl.handle.net/11162/3174>

Albarracín Rodríguez, A. P., Rey Hernández, L. A. y Jaimes Caicedo, M. M. (2014). Estrategias de afrontamiento y características sociodemográficas en padres de hijos con trastornos del espectro autista. *Revista Virtual Universidad Católica del Norte*, 42, 111-126. Recuperado de <http://revistavirtual.ucn.edu.co/index.php/RevistaUCN/article/view/498/1034>

Álvarez Pérez, R., Franco García, V., García González, F., García Montes, A. M., Giraldo Escobar, L., Montealegre Siola, S., ... Saldaña Sage, D. (2018) *Manual didáctico para la intervención en atención temprana en trastorno del espectro autista*.

Sevilla: Federación Autismo Andalucía. Recuperado de

<http://www.autismoandalucia.org/wp-content/uploads/2018/02/MANUAL-AT-DEF.pdf>

American Psychiatric Association (2014). *Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM-5*. Madrid: Médica Panamericana.

Arismendi, Curbelo, J. (2014). *Autismo, comunicación y educación especial* (Trabajo final de grado, Universidad de la República, Montevideo). <https://hdl.handle.net/20.500.12008/4451>

Arnaiz Sanchez, P. (2000). Educar en y para la diversidad. En F. J. Soto y J. A. López (Coords.), *Nuevas tecnologías, viejas esperanzas: Las nuevas tecnologías en el ámbito de las necesidades especiales y la discapacidad*. Murcia: Consejería de Educación y Universidades.

Artigas-Pallarès, J., Gabau-Vila, E. y Guitart-Feliubadaló, M. (2005). El Autismo síndromico: I. Aspectos generales. *Neurología.com*, 40(1). <https://doi.org/10.33588/rn.40S01.2005072>

Artigas-Pallarès, J. y Paula, I. (2011). El autismo 70 años después de Leo Kanner y Hans Asperger. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 32(115), 567-587. <http://dx.doi.org/10.4321/S0211-57352012000300008>

Autismo. Una guía para padres, (1998).

Autismo Burgos (2015). *Manual de apoyo para la detección de los trastornos del espectro autista*. Burgos: Autor. Recuperado de <https://www.panaacea.org/wp-content/uploads/2016/03/Manual-de-apoyo-para-la-detecci%C3%B3n-precoz-de-TEA-Autismo-Burgos-Espa%C3%B1a.pdf>

Báez, M. F. (2015). *Autismo: ¿calidad de vida o patologización?*. Ponencia presentada en las Jornadas de Investigadores 2015, Universidad Nacional Misiones, Facultad de Humanidades y Ciencias Sociales, Posadas. Recuperado de

<http://www.comhum.com.ar/jinvestigadores/wp-content/uploads/2015/11/BAEZ-Ponencia-Jornadas-SINVyP-2015.pdf>

Baña Castro, M. (2015). El rol de la familia en la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con trastorno del espectro del autismo. *Ciencias Psicológicas*, 9(2), 323-336. <https://doi.org/10.22235/cp.v9i2.623>

Balbuena R., F. (2015). Etiología del autismo: el continuo idiopático-sindrómico como tentativa explicativa. *Revista Chilena de Neuro-psiquiatría*, 53(4), 269-276. <https://dx.doi.org/10.4067/S0717-92272015000400007>

Benites Morales, L. (2010). Autismo, familia y calidad de vida. *Cultura: Revista de la Asociación de Docentes de la USMP*, 24. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/3701024.pdf>

Bilbao León, M. C. y Martínez Martín, M. Á. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Intervención Psicosocial*, 17(2), 215-230. Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-05592008000200009

Booth, T., Ainscow, M. y Black-Hawkins, K. (2000). *Guía para la evaluación y mejora de la educación inclusiva. Desarrollando el aprendizaje y la participación en las escuelas*. Madrid: Consorcio Universitario para la educación inclusiva, Universidad Autónoma de Madrid, Facultad de Formación del Profesorado y Educación, Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación. Recuperado de http://www.cepcampgib.org/noveles/files/anexos/Index_for_inclusion.pdf

Brun, J. (2013). Comprensión del entorno familiar de los niños con autismo. *Revista de Psicopatología y Salud Mental del Niño y del Adolescente*, 22, 43-49. Recuperado de <http://www.fundacioorienta.com/wp-content/uploads/2019/02/Brun-Josep-22-1.pdf>

Cadaveira, M. y Waisburg, C. (2014). *Autismo. Guía para padres y profesionales*. Buenos Aires: Paidós.

Casas Rodríguez, J. P. y Aparicio Pico, L. E. (2016). Un análisis del autismo desde la perspectiva de su influencia en familias y la tecnología como facilitador en el manejo de esta condición. *Revista Logos Ciencia & Tecnología*, 8(1), 168-182. <https://doi.org/10.22335/rict.v8i1.301>

Confederación Autismo España. (2018) Recuperado de: <http://www.autismo.org.es>

Crespo Cuadrado, M. (2001). *Autismo y educación*. Ponencia presentada en III Congreso "La Atención a la Diversidad en el Sistema Educativo", Universidad de Salamanca, Facultad de Psicología, Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, Salamanca. Recuperado de <https://campus.usal.es/~inico/actividades/actasuruguay2001/8.pdf>

Cristóforo, A. (2016). *Espacio de orientación de ANEP procura inclusión educativa de niños y jóvenes con autismo*. Entrevista realizada por el portal de la Presidencia de la República Oriental del Uruguay. Recuperado de <https://www.presidencia.gub.uy/comunicacion/comunicacionnoticias/educaciontrastornos-espectro-autista-inclusion-ninos-adolescentes-autismo-cristoforo-anep37>

Echeita Sarrionandia, G. y Duk Homad, C. (2008) Inclusión Educativa. *REICE. Revista Electrónica Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación*, 6(2). Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/551/55160201.pdf>

García Tabuena, P. (2016). Trastornos del espectro autista (TEA). *Anuario del Centro de la Universidad Nacional de Educación a Distancia en Calatayud*, 22, 149-162. Recuperado de <http://www.calatayud.uned.es/web/actividades/revista-anales/22/03-04-PatriciaGarciaTabuena.pdf>

Kerr, M. E. (2000). *La historia de una familia: Un libro elemental sobre la teoría de Bowen*. Washington: The Bowen Center for the Study of the Family.

Laurent, E. (2013). *La batalla del autismo. De la clínica a la política*. Buenos Aires: Grama.

Mancebo, M. E. y Goyeneche, G. (2010). *Las políticas de la inclusión educativa: Entre la exclusión social y la innovación pedagógica*. Trabajo presentado en las VI Jornadas de Sociología de la Universidad Nacional de La Plata, La Plata. Recuperado de http://www.memoria.fahce.unlp.edu.ar/trab_eventos/ev.5273/ev.5273.pdf

Mareño Sempertegui, M. y Masuero, F. (2010). La discapacitación social del "diferente". *Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 4(1), 95-105. Recuperado de <https://www.intersticios.es/article/view/4564/3700>

Martínez Martín, M. Á. y Bilbao León, M. C. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Psychosocial Intervention*, 17(2), 215-230. Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-05592008000200009&lng=es&tlng=es.

Medraño, E. (2012, octubre 29). *La cruel teoría de las madres nevera* [Publicación en blog]. Recuperado de <https://laspalabrasescritasnoselasllevalviento.wordpress.com/2012/10/29/la-cruel-teoria-de-las-madres-nevera-2/>

Ministerio de Educación, Cultura, Ciencia y Tecnología (Argentina) (2019). *Educación inclusiva. Fundamentos y prácticas para la inclusión*. Buenos Aires: Autor. Recuperado de

https://www.argentina.gob.ar/sites/default/files/educacion_inclusiva_fundamentos_y_practicas_para_la_inclusion_0.pdf

Ministerio de Desarrollo Social. Programa Nacional de Discapacidad (Uruguay) (s.f.). Presentación. Recuperado de <http://pronadis.mides.gub.uy/75307/presentacion>

Muntaner Gusup, J. J. (2010). De la integración a la inclusión: un nuevo modelo educativo. En P. Arnaiz, M. D. Hurtado y F. J. Soto (Coords.), *25 años de integración escolar en España* [CD-ROM]. Murcia: Consejería de Educación, Formación y Empleo. <http://hdl.handle.net/11162/1526>.

Nahmod, M. (2016). *Tres modelos de historia crítica sobre autismo*. Trabajo presentado en el XVII Encuentro de Historia de la psiquiatría la psicología y el psicoanálisis en la Argentina, Buenos Aires. Recuperado de <https://www.aacademica.org/maia.nahmod/2.pdf>

Núñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Archivos Argentinos de Pediatría*, 101(2), 133-142. Recuperado de <https://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2003/133.pdf>

Núñez, B. A. (2010). *Familia y discapacidad. De la vida cotidiana a la teoría*. Buenos Aires: Lugar.

Núñez, S. (2013). *La inclusión de la familia en el tratamiento del niño autista* (Trabajo final de grado, Universidad de Belgrano, Buenos Aires). Recuperado de <http://repositorio.ub.edu.ar/handle/123456789/4811>

Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad, Cinca. <http://hdl.handle.net/11181/3624>

Pérez, A. (2015). *Más de 30.000 uruguayos presentan trastorno del espectro autista*. Entrevista realizada por el portal de la Presidencia de la República Oriental del Uruguay. Recuperado de <https://www.presidencia.gub.uy/comunicacion/comunicacionnoticias/conferencia-autismo-federacion-uruguay-reyes-cuesta-inclusion-social-educativa>

Rangel, A. (2017). Orientaciones pedagógicas para la inclusión de niños con autismo en el aula regular. Un apoyo para el docente. *Telos. Revista de Estudios Interdisciplinarios en Ciencias Sociales*, 19(1), 81-102. Recuperado de <http://ojs.urbe.edu/index.php/telos/article/view/778/705>

Rattazzi, A. (2014). La importancia de la detección precoz y de la intervención temprana en niños con condiciones del espectro autista. *VERTEX. Revista Argentina de Psiquiatría*, 25, 290-294. Recuperado de <http://www.panaacea.org/wp-content/uploads/2016/03/La-importancia-de-la-detecci%C3%B3n-precoz-y-de-la-intervenci%C3%B3n-temprana-en-ni%C3%B1os-con-condiciones-del-espectro-autista.pdf>

Rattazi, A. (2016). El rol de las intervenciones mediadas por padres en los trastornos del espectro autista: el papel central de las familias. En D. Valdez (Comp.), *Autismos: Estrategias de intervención entre lo clínico y lo educativo* (pp. 130-143). Buenos Aires: Paidós.

Rivière Gómez, Á. y Martos, J. (Coords.) (2000). *El niño pequeño con autismo*. Madrid: Asociación de Padres de Niños Autistas.

Roles de los miembros de la familia (2017). Recuperado de: <https://www.medicosfamiliares.com/familia/roles-de-los-miembros-de-la-familia.html>

Santiago Fernández, L. (2017). *El impacto familiar del diagnóstico de autismo*. Recuperado de <https://autismodiario.com/2017/12/10/impacto-familiar-del-diagnostico-autismo/>

Sarto Martín, M. P. (1999). *Familia y discapacidad*. Ponencia presentada en III Congreso “La Atención a la Diversidad en el Sistema Educativo”, Universidad de Salamanca, Facultad de Psicología, Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, Salamanca. Recuperado de <https://campus.usal.es/~inico/actividades/actasuruguay2001/5.pdf>

Sinisi, L. (2010). Integración o inclusión escolar: ¿un cambio de paradigma?. *Boletín de Antropología y Educación*, 1, 11-14. Recuperado de http://antropologia.institutos.filo.uba.ar/sites/antropologia.institutos.filo.uba.ar/files/ba_e_n01a02.pdf

Valdez, D. (2017). Educación inclusiva. En J. A. Seda (Comp.), *La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Avances, perspectivas y desafíos en la sociedad argentina* (pp. 83-96). Buenos Aires: Eudeba. Recuperado de https://www.buenosaires.gob.ar/sites/gcaba/files/la_convencion_sobre_los_derechos_de_las_personas_con_discapacidad.pdf

Valdez, D. y Maguiña, M. (2019). Desafíos de la inclusión escolar del niño con autismo. *Revista Médica Herediana*, 30, 60-61. <https://doi.org/10.20453/rmh.v30i1.3477>

Valladares González, A. M. (2008). La familia. Una mirada desde la Psicología. *MediSur*, 6(1), 4-13. Recuperado de <http://www.medisur.sld.cu/index.php/medisur/article/view/402/3800>

Velasco Villa, M., Robles Candanedo, C. y Fernández Hawrylak, M. (2004). Discapacidad y ciclo vital familiar. *Familia: Revista de ciencias y orientación familiar*,

29,

95-106.

Recuperado

de

<https://summa.upsa.es/pdf.vm?id=0000028424&page=1&search=&lang=es>

Viera Gómez, A. y Zeballos, Y. (2014). Inclusión educativa en Uruguay: Una revisión posible. *Psicología, Conocimiento y Sociedad*, 4(2), 237-260. Recuperado de <https://revista.psico.edu.uy/index.php/revpsicologia/article/view/243>

Wing, L. (1998). *El autismo en niños y adultos: una guía para la familia*. Barcelona: Paidós.