

## **TRABAJO FINAL DE GRADO**

Sistematización de experiencias

### **La inclusión educativa de dos niños con Trastorno del Espectro Autista desde el rol del acompañante terapéutico.**

Estudiante: Maira Delbono

C.I: 4.329.549-8

Tutor: Asist. Dr. Daniel Camparo

Revisor: Asist. Dinorah Larrosa

Montevideo, Uruguay 2021

## **Resumen**

El presente Trabajo Final de Grado se enmarca dentro de la Licenciatura en Psicología. Consiste en una sistematización de experiencias, la cual pretende reflexionar en torno a la inclusión educativa de dos niños diagnosticados con TEA, en dos Escuelas públicas de Montevideo; desde el rol de acompañante terapéutica.

Intentará brindar un aporte que resulte enriquecedor desde una relevancia clínica, social y académica. Este enfoque tridimensional nos invita a pensar en una metodología de corte cualitativo y abarcativo que será guiada a partir de los ejes correspondientes a: diagnóstico, TEA, inclusión educativa, inclusión- exclusión.

Con este trabajo se pretenderá visibilizar el proceso de inclusión-exclusión educativa que se producen en el entorno del niño diagnosticado con TEA.

Se utilizará como insumos: memorias, narraciones, diálogos y momentos compartidos con los actores de las experiencias vivenciadas.

En la primera parte de la sistematización, se presentará una contextualización de los dos casos, luego se procederá a la reconstrucción histórica de mis vivencias como acompañante terapéutica; las mismas serán analizadas y articuladas a partir de los autores que formarán el sustento teórico de este trabajo.

Con esta sistematización se visibiliza como el diagnóstico de TEA influye en las prácticas inclusivas.

## **Palabras claves**

Diagnóstico/ Trastorno del Espectro Autista/ Acompañante terapéutico/ Inclusión educativa/ Inclusión - exclusión.

## Índice

<b>1. Introducción</b> .....	<b>1</b>
<b>2. Definición de objeto de estudio y objetivos</b> .....	<b>2</b>
<b>3. Justificación</b> .....	<b>3</b>
3.1 Desde la dimensión académica	
3.2 Desde la dimensión social	
3.3 Desde la dimensión clínica	
<b>4. Metodología</b> .....	<b>5</b>
<b>5. Contextualización de la experiencia</b> .....	<b>7</b>
5.1 Desde lo más general: Políticas públicas	
5.2 Contextualización de los dos casos	
<b>6. Reconstrucción histórica — Juan y Pedro — y Análisis crítico</b> .....	<b>12</b>
<b>7. Consideraciones finales</b> .....	<b>32</b>
<b>8. Referencias</b> .....	<b>35</b>

## 1. Introducción

El presente trabajo representa para mi vida culminar con una etapa de suma importancia que tiene que ver con el recorrido por la Facultad de Psicología, la cual me ha aportado conocimientos desde un nivel tanto profesional como personal.

En el mismo me propongo reflexionar en torno a la inclusión educativa de niños y niñas diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista en adelante (TEA). La elección de esta temática surge a raíz de mi implicación y cercanía en este campo debido a mi recorrido laboral como acompañante terapéutica.

A lo largo de mi trayecto de formación por la Facultad de Psicología fui transitando cursos referentes a la infancia, despertando en mí interés por aquellas “infancias” más interpeladas. Acompasando este transcurso académico es que me propuse enriquecer mi formación, realizando cursos relacionados al TEA, específicamente con el rol de acompañante terapéutica. Esto ocasionó que me involucrara más en la temática, generando la posibilidad de trabajar con niños con estas condiciones. Este recorrido me condujo a cursar la práctica de graduación “Abordaje en niños con TEA”, la cual me permitió continuar con la profundización e interés sobre este amplio campo, seguir investigando y abordando en consecuencia.

En la actualidad y desde hace cuatro años me desempeño como acompañante terapéutica de niños con TEA en dos instituciones educativas públicas. Entendiendo al acompañamiento terapéutico como un dispositivo de atención psicosocial y comunitario.

Producto de estas experiencias es que surge para mi Trabajo Final de Grado realizar una sistematización de experiencias en lo que confiere a mis vivencias en este ámbito. Desde mi práctica laboral con niños con TEA, me propongo brindar conocimiento, referido a lo que sucede en los procesos de inclusión educativa, desde lo más tangible, donde puedan dialogar e interactuar las teorías y la experiencia práctica.

Específicamente el objetivo de este trabajo es reflexionar sobre diferentes situaciones que se han vivenciado con los niños diagnosticados con TEA en las instituciones públicas en las cuales he trabajado, generadas a raíz de los diagnósticos con los que éstos cuentan. Me resulta pertinente preguntarme si los diagnósticos funcionan como etiquetas que determinan el lugar que ocuparán estos niños en esa inclusión educativa.

Dicha sistematización me permite pensar cómo son los procesos de inclusión educativa de niños y niñas con diagnósticos de TEA específicos y no específicos, teniendo en cuenta que esta diferencia se presenta en los dos casos que expondré.

La misma posibilitará abordar las experiencias otorgando una interpretación crítica desde otra perspectiva explicitando la marcha y la lógica del proceso que involucra a los diversos actores que han sido parte de las mismas.

En la primera parte del trabajo, se presenta una contextualización de los dos casos, luego se procederá a la reconstrucción histórica de mis vivencias que será analizada y articulada a partir de los autores que forman el sustento teórico de este trabajo. Me propongo interpelar las prácticas inclusivas y educativas que hacen al tema elegido, sin pretender alcanzar verdades absolutas busco visibilizar la complejidad de los procesos de inclusión.

## **2. Definición de objeto de estudio y objetivos**

**El objeto** de este trabajo es la inclusión educativa de niños diagnosticados con TEA desarrollada en dos Escuelas públicas de Montevideo, en las cuales he desempeñado mi labor como acompañante terapéutica.

En referencia al término inclusión educativa se encuentran diversas acepciones, teniendo en cuenta el objeto de este trabajo es fundamental aludir al concepto de incluir desde la RAE (2020), definido como “poner algo o a alguien dentro de una cosa o de un conjunto, o dentro de sus límites.”

Continuando este lineamiento respecto del término incluir Aguerro (2008), sostiene que:

La idea de “incluir” debe ser una idea-fuerza que se sostenga desde la necesidad de una sociedad más justa y democrática. Entendida de este modo, la inclusión supera la conceptualización de que es una nueva meta, o de que es un proceso, para entenderse como la base de un nuevo paradigma educativo. (p.73).

Teniendo en cuenta las orientaciones para la inclusión de la UNESCO (2008), presentadas en la conferencia titulada “La educación inclusiva: el camino hacia el futuro”, la misma:

(...) puede ser concebida como un proceso que permite abordar y responder a la diversidad de las necesidades de todos los educandos a través de una mayor participación en el aprendizaje, las actividades culturales y comunitarias y reducir la exclusión dentro y fuera del sistema educativo (...) El objetivo de la inclusión es brindar respuestas apropiadas al amplio espectro de necesidades de aprendizaje tanto en entornos formales como no formales de la educación. (p. 8).

La educación inclusiva representa una perspectiva que busca transformar los sistemas educativos con el fin de responder a la diversidad de los estudiantes. Es vista como un desafío y una oportunidad para enriquecer a todos los actores. (UNESCO, 2008). De acuerdo a esto en nuestro país la diversidad e inclusión educativa forman parte de los derechos que se manifiestan en la Constitución, el Artículo 8 de la Ley 18.437 (Uruguay, 2008), expresa:

El Estado asegurará los derechos de aquellos colectivos minoritarios o en especial situación de vulnerabilidad, con el fin de asegurar la igualdad de oportunidades en el pleno ejercicio del derecho a la educación y su efectiva inclusión social. Para el efectivo cumplimiento del derecho a la educación, las propuestas educativas respetarán las capacidades diferentes y las características individuales de los educandos, de forma de alcanzar el pleno desarrollo de sus potencialidades. (párr. 8).

Respecto a la inclusión educativa nos falta saber reflexionar sobre la aplicabilidad de lo anteriormente mencionado y cómo esto se desarrolla en situaciones específicas y puntuales, ejemplo la que será sistematizada en este trabajo.

Los **objetivos** consisten en: reflexionar sobre los procesos de “inclusión y exclusión educativa”, que se producen en el entorno del niño diagnosticado con TEA en las Escuelas públicas donde he desempeñado mi rol como acompañante terapéutica, las cuales han dado lugar al desarrollo de mis experiencias. Éstas me han llevado a cuestionarme los efectos que producen estos procesos en las familias y en las instituciones; así como visibilizar los efectos del diagnóstico de TEA en la inclusión educativa.

### **3. Justificación**

En este apartado se explicitan los motivos por los cuales este trabajo es relevante desde una dimensión académica, social y clínica. Teniendo en cuenta que la inclusión educativa de niños con TEA es un tema de relevancia en la actualidad, es consecuente poder brindar al lector a través de esta sistematización un aporte más en torno a la temática.

#### **3.1. Desde la dimensión académica**

Este trabajo es de interés ya que permite enriquecer al estudio en relación al campo del TEA y a quienes nos encontramos relacionados con el mismo.

Por otra parte, es de importancia para la psicología, dado que enriquece la discusión académica pensar los problemas que se suscitan para conocer, aprender y descubrir en torno a la inclusión educativa.

### **3.2. Desde la dimensión social**

Considerando el TEA como una cuestión social que incluye varios actores, se podría fundamentar que es necesario implementar mecanismos que impliquen prácticas inclusivas, pero también de culturas y políticas inclusivas a través de políticas públicas que obren a un nivel más macro para implementar mejoras en el sistema educativo. Pensando a la inclusión como un proceso de cambios, este trabajo aportaría desde un nivel más micro contribuyendo a un cambio de paradigma, “un cambio” más radical (Valdez, 2020).

La Escuela está atravesando un complejo desafío que se comparte a nivel mundial para dejar de lado una Escuela con discriminaciones y que sin excepciones garantice igualdad y equidad para todo su alumnado, valorando la diversidad como riqueza de cualidad humana. En los últimos años hasta la actualidad se ha intensificado la lucha por hacer frente a los índices de discriminación, exclusión y desigualdades educativas presentes en la mayoría de los sistemas educativos del mundo.

A medida que comprendamos más lo que es el TEA y cómo se genera la inclusión de estos niños y niñas es que se podrá lograr una mayor inclusión social sin prejuicios. Este trabajo sería un insumo más para sensibilizar a la sociedad entendiendo que la inclusión educativa y social es primordial para mejorar la calidad de vida de las personas que presentan este trastorno así como la de sus familias, ya que según Pérez (2015), presidente de la Federación Autismo Uruguay (FAU), aseguró que entre 30.000 y 35.000 uruguayos presentan Trastorno del Espectro Autista, agrega además que se manejan estadísticas que el 1 % de la población mundial presenta un diagnóstico de TEA.

### **3.3. Desde la dimensión clínica**

Se puede considerar que, si bien es importante posicionarnos desde un lugar instituyente, resulta relevante para el psicólogo involucrarse desde un encuadre profesional en el entorno familiar y el contexto que nos permita realizar una intervención entre la práctica y el quehacer cotidiano, desde la cercanía y no solo desde la teoría, funcionando como actores y articuladores de prácticas que muestran una perspectiva de derecho.

Desde mi posicionamiento como acompañante terapéutica considero este dispositivo fundamental para generar una conexión entre la población que se encuentra dentro de los parámetros de vulnerabilidad social y el sistema educativo, contribuyendo de este modo a un mejor desarrollo de la inclusión. Teniendo en cuenta que este rol se ha venido construyendo y acrecentando desde hace un tiempo, se hace necesaria la elaboración de este tipo de trabajos que permitan revisarlo y de este modo entender los procesos de inclusión.

En el siguiente apartado se explicitan los procedimientos y métodos que se utilizaron para llevar a cabo esta tarea.

#### **4. Metodología**

Esta mirada tridimensional: académica, social y clínica del tema elegido nos invita a pensar en una metodología de corte cualitativo y abarcativo. Dado el formato de este trabajo, Jara (2018), define la sistematización como:

(...) aquella interpretación crítica de una o varias experiencias que, a partir de su ordenamiento y reconstrucción, descubre o explicita la lógica y el sentido del proceso vivido en ellas: los diversos factores que intervinieron, cómo se relacionaron entre sí y por qué lo hicieron de ese modo (...) produce conocimientos y aprendizajes significativos que posibilitan apropiarse críticamente de las experiencias vividas (sus saberes y sentires), comprenderlas teóricamente y orientarlas hacia el futuro con una perspectiva transformadora. (p.61).

Es pertinente mencionar que la elección de este formato de trabajo surge de una lista de cuestionamientos que me interpelan en el trabajo que desempeño como acompañante terapéutica en Escuelas públicas referentes a la inclusión educativa, las cuales fueron desarrolladas con la ayuda de mi tutor para poder desplegarlas y agruparlas en ejes de análisis, los cuales son: diagnóstico, TEA, inclusión educativa, inclusión - exclusión.

Las inquietudes que resultaron fueron: *¿Qué es un diagnóstico? ¿Para qué sirve? ¿Qué información otorga el diagnóstico? ¿Qué provoca la existencia de un diagnóstico en la familia? ¿Qué efectos causa la información del diagnóstico en la institución educativa? ¿Cómo influye el acompañamiento de los profesionales de la salud en estas familias cuando existe un diagnóstico de TEA? ¿Qué es el TEA? ¿Qué sabemos sobre el TEA? ¿A qué nos referimos cuando nombramos inclusión educativa? ¿Qué herramientas se necesitan para aportar de manera eficaz a las*

*necesidades de cada niño/a incluido/a? ¿Qué garantiza que la inclusión favorezca al desarrollo integral de estos niños/as? ¿Las instituciones educativas (desde la infraestructura, formación de maestros, planificación curricular) llevan adelante este tipo de proceso? ¿Cuál es la inclusión que existe? ¿Qué rol cumple el acompañante terapéutico? ¿Que produce la desigualdad? ¿Qué es la exclusión? ¿Qué sabemos de los niños/as excluidos/as? ¿Hay recursos que los amparen? ¿Cuáles son sus lugares de pertenencia? ¿Qué efectos causa en la familia este desamparo?*

Los ejes cumplirán una función orientadora para dar respuesta a esta lista de preguntas y al mismo tiempo se intentarán responder a través de los relatos que formarán parte de este trabajo.

Para el desarrollo del mismo se realizó un recorte en la línea temporal, es decir se tomarán las experiencias vivenciadas desde el año 2017 al 2019. El recorte temporal se realiza producto de la llegada de la pandemia SaRcov 2 covid 19 en el año 2020. En principio se presentará la contextualización de los dos casos de niños en inclusión educativa y posteriormente se procederá a la reconstrucción histórica que, según Jara (2018):

(...) recupera lo que sucedió a lo largo del proceso de una experiencia, haciendo siempre una reconstrucción histórica de dicho proceso y ordenando los distintos elementos que tuvieron lugar en él, tal como se registró y tal como fueron percibidos por sus protagonistas en ese momento. Sin esta recuperación del proceso y esta reconstrucción histórica, podremos estar haciendo muchas otras interesantes, ricas y válidas reflexiones sobre la práctica, pero no estaríamos haciendo una sistematización. Ellas nos permiten una esencial toma de distancia de lo que experimentamos vivencialmente, es decir, una objetivación que nos posibilita mirarlo desde lejos y con una visión de conjunto, tareas propias del ejercicio sistematizador. (p.76).

Para la misma recurrí a memorias, narraciones, diálogos y momentos compartidos con los actores amalgamados dentro de mi experiencia laboral, también a informes realizados por el trabajo interdisciplinario que convoca a psicomotricistas, psicopedagogos/as, fonoaudiólogos/as, psicólogos/as, maestros/as y psiquiatras, manteniendo un orden cronológico y organizado.

Esta reconstrucción histórica será analizada críticamente a partir de una articulación con los distintos autores que formarán parte del marco teórico junto a mis

experiencias. La idea no es generalizar, pero sí dialogar y cuestionar estas prácticas inclusivas y educativas con las teorías.

Es apropiado aclarar que en este trabajo los niños que corresponden a los casos serán mencionados con nombres ficticios “Juan” y “Pedro”, con la finalidad de preservar su identidad, por tanto omitiré cualquier otro tipo de información que pueda ser empleada para identificar no solamente a los niños sino también a sus familiares, profesionales o las propias instituciones educativas. Habiendo acordado verbalmente con sus padres la utilización de las experiencias con ellos para la realización del presente trabajo. La sistematización de estas experiencias reflejará en esa congruencia una mirada reflexiva, crítica y transformadora. Considerando que desde la propia práctica se producen aprendizajes, se visibilizan tanto errores como certezas que permitan modificarla y mejorarla.

## **5. Contextualización de la experiencia**

### **5.1. Desde lo más general: Políticas públicas**

Para enmarcar este trabajo es pertinente mencionar que los niños que serán presentados en ambos casos son beneficiarios de la prestación del Sistema Nacional Integrado de Cuidado en adelante (SNIC) que brinda el Banco de Previsión Social en adelante (BPS) y se encuentran incluidos en dos Escuelas públicas. Teniendo en cuenta el protocolo de ley inclusiva, el cual manifiesta que los centros educativos que integran el Sistema Nacional de Educación (público y privado) cuenten con guías y referencias para la atención de personas con discapacidad. La Ley N° 18.651 sobre “Protección Integral de personas con Discapacidad”, dispone que las personas con discapacidad tienen derecho a la educación, reeducación y formación profesional. (Uruguay, 2010)

Los padres de estos niños acuden a la prestación de BPS en busca de un asistente que se asemeje a la formación de un acompañante terapéutico de acuerdo a las reglas establecidas que ofrece la Escuela para dicha inclusión y también como sostén afectivo. Muchas veces para agilizar la búsqueda comparten a través de avisos o redes sociales la solicitud de un acompañante terapéutico aclarando que la persona debe estar habilitada por el SNIC.

Cabe destacar que en la lista que ofrece BPS se encuentran inscriptas personas que son asistentes y otras que tienen formación de acompañante terapéutico pero todas engloban el título de “asistente personal”; la misma solo muestra la zona donde vive la persona, nombre y número de teléfono sin exponer ninguna otra especificidad, por lo cual los padres no tienen acceso a más información, teniendo que

llamar uno por uno hasta encontrar alguien con características adecuadas que pueda trabajar con sus hijos.

Estos niños como beneficiarios del SNIC acceden a la prestación mediante un diagnóstico realizado por su neuropediatra o psiquiatra tratante, las cuales informan a los padres sobre una pensión que les otorga BPS por el hecho de que el niño posea un diagnóstico de TEA, asociada a dos tratamientos que resulten favorecedores para el niño. El trámite del asistente personal se resuelve en el Ministerio de Desarrollo Social en adelante (MIDES) luego de obtenida la pensión, donde se tiene que justificar por qué se solicita. En el caso de los niños que presento en este trabajo, desde la institución educativa se les exigió concurrir a la misma con acompañante terapéutico.

El programa de asistente personal surge desde la reforma denominada protosocialista gestada desde el año 2005 en nuestro país, en la cual se hizo visible una política de cuidados. Esta reforma social está sustentada por cinco pilares incluyentes y distributivos, que atienden a las necesidades poblacionales de acuerdo a sus ingresos, además incluye participación social, universalista y está conducida por el Estado con un incremento presupuestal para la política social.

Surge así a partir de la Ley N° 19.353, aprobada en noviembre del 2015 el SNIC que funciona según lo dispuesto en MIDES (2014), como:

(...) herramienta pensada responsablemente que nos permitirá aproximarnos a la manera más equitativa, responsable y eficiente de la sociedad en su conjunto de resolver los cuidados de niños y niñas, personas mayores dependientes y personas con discapacidad en situación de dependencia. (p.9).

Este pilar del SNIC, comienza a consolidarse como una matriz de protección social en nuestro país en lo que respecta a la agenda de derechos de las personas. En este escenario surge el programa de asistentes personales que implica el ir reconociendo el valor social de las personas que realizan el trabajo de cuidados. El mismo apunta a brindar ayuda y cuidado a las personas que se encuentran en dependencia severa y de esta manera puedan desarrollar actividades de su vida diaria.

El asistente personal es aquella persona que con su trabajo remunerado brinda ayuda adaptada a las necesidades de la persona con discapacidad, es elegido y contratado por la persona, su apoderado legal o su familia.

A su vez el asistente personal que otorga BPS para el beneficiario debe cumplir con determinados requisitos:

- Estar habilitados por la Secretaría Nacional de Cuidados, contar con certificado del curso básico emitido por el Ministerio de Educación y Cultura.
- Ser mayor de edad
- Poseer certificado de Antecedentes Judiciales dirigido a BPS – Asistentes Personales y certificado de Antecedentes Judiciales, según Ley N.º 19.791.
- Carné de salud vigente
- No tener relación de consanguinidad (hasta el cuarto grado) o de afinidad (hasta el segundo grado) con el beneficiario.

Es a partir de fines del año 2018 que BPS consideró necesario y excluyente el curso de asistente personal para generar un nuevo vínculo laboral en atención a la dependencia, siendo hasta fines del 2019 el último plazo para realizar dicha formación según la resolución N° 915/2018 de SNIC.

El acompañante terapéutico a diferencia del asistente personal, forma parte de un equipo multidisciplinario de tratamiento y lleva adelante estrategias en función de un objetivo para el paciente. El acompañante terapéutico tiene una capacitación más específica en lo respecta el autismo y esto le permite contar con mayores herramientas que hacen de sus intervenciones las más pertinentes para lograr los objetivos planteados. Anteriormente esta formación podía ser adquirida solamente desde el ámbito privado vista como una carencia desde el ámbito público.

Desde el 2015 se comienza a gestar la implementación de la misma y a partir del año 2019 la Universidad de la República aprueba la creación de la tecnicatura en Acompañamiento Terapéutico de la Facultad de Psicología que proyecta su inicio en el presente año.

En lo antes descrito se hace notoria la diferencia en relación a la formación con la que cuenta un acompañante terapéutico y un asistente personal. Desde mi implicación en el campo laboral relacionado al trabajo con niños con TEA podría atribuir que desde las Escuelas se demanda para que se lleve a cabo la inclusión educativa una figura que acompañe al niño y que cuente con formación que se corresponde más a una formación de acompañante terapéutica que de asistente personal. Teniendo en cuenta que estos niños necesitan ser guiados por alguien que cuente con experiencia y conocimiento para el trabajo requerido con ellos.

El acompañamiento terapéutico funciona como un agente facilitador de las situaciones que acontecen en la Escuela y fuera de ésta. De acuerdo a esto BPS en la prestación ofrecida para beneficiarios del SNIC toma esta formación específica como requisito no excluyente sucediendo a menudo que personas que no poseen conocimientos para el trabajo con niños con estas condiciones llegan a las Escuelas

como sus asistentes personales y no saben desempeñar habilidades que se aplican a las cualidades del niño con TEA.

## **5.2. Contextualización de los dos casos**

Presentaré a modo de resumen la contextualización de los dos casos de los niños con los que he trabajado como acompañante terapéutica, considerando el proceso vivido con ellos como un privilegio de lo aprendido y compartido, sintiéndome profundamente agradecida de formar parte de estas experiencias. Posteriormente ambos casos serán desplegados en el apartado que corresponde a la reconstrucción histórica junto a un marco teórico que servirá de apoyo para discutir, reflexionar y comprender los procesos vividos. Se dará así la articulación de ambas dimensiones (práctica y teórica).

### **Caso Juan**

Juan es un niño de 8 años diagnosticado con TEA a la edad de 23 meses por su neuropediatra. Es un niño muy simpático y afectuoso con adultos y pares. Actualmente vive con su madre ya que sus padres se separaron a fines del 2019 siendo un dato significativo a mencionar ya que a raíz de esta situación se generaron mayores desafíos en su inclusión.

Es un niño escolarizado desde el año 2017 en una Escuela pública de buen contexto barrial y social de la ciudad de Montevideo, en donde soy su referente como acompañante terapéutica. Desde su inicio hasta la actualidad concurre semanalmente a tercer año, todo el horario en turno vespertino. Se ha mantenido estos años junto al mismo grupo, el cual también me reconoce como referente. Esto ha facilitado su inclusión, siendo reconocido por todos sus compañeros y cuidado por ellos.

También está integrado a un grupo de atención diurna en un Instituto de función Psicopedagógica donde se estimulan integralmente las áreas del desarrollo que aparecen en él comprometidas, especialmente en relación a la interacción social y la comunicación. Además de ello, recibe en el mismo Instituto una vez por semana atención psicomotriz, pedagógica y fonoaudiológica individual.

Cada seis meses lo atiende la psiquiatra quien le hace un seguimiento y una vez al año lo atiende el equipo multidisciplinario de la mutualista a la que acude, conformado por neuropediatra, psiquiatra y psicóloga. Juan está medicalizado con Risperidona hace dos años y medio en dosis mínima.

Se observa presente el juego funcional y reglado con la mediación de la maestra o de mi acompañamiento. Es un niño que colabora con las propuestas del

aula, logrando permanecer en ellas hasta finalizarlas, siempre con la intervención y estimulación de un tercero. Se observa atención conjunta en actividades que son de su interés, generalmente actividades pedagógicas relacionadas con letras o números. Al finalizar busca que el adulto reconozca su desempeño. En otro tipo de actividades, debo mediar para que no se disperse. Es de destacar que mantiene conductas en las que demuestra una marcada inflexibilidad y dificultad para aceptar cambios en sus rutinas, es un trabajo constante planear desde mi rol estrategias que anticipen estos cambios para que los mismos le resulten más agradables.

Presenta intención comunicativa a través de la palabra. Cuando no logra hacerse entender pide ayuda y busca estrategias para que el adulto lo comprenda (muestra, señala, te lleva al lugar), si bien su lenguaje verbal sigue en aumento, necesita la colaboración de un tercero para expresarse oralmente.

### **Caso Pedro**

Es un niño de 12 años que, hasta la fecha, los especialistas que lo tratan continúan en la búsqueda de un diagnóstico acertado, por el momento se sostiene un diagnóstico de TEA no especificado. Vive desde que tiene 3 años con su madre y su respectiva pareja. Con el padre de Pedro su madre comparte la tenencia entre semana y los fines de semana. Actualmente concurre a una Escuela pública ubicada en una zona de Montevideo, carenciada. Si bien la misma no entra dentro de los parámetros de escuela de contexto sociocultural crítico, concurren niños/as provenientes de familias de nivel socioeconómico bajo. Asiste tres veces por semana a cuarto año cumpliendo medio horario en horario matutino con mi acompañamiento terapéutico.

En cuanto al diagnóstico, en el informe pedagógico realizado por la maestra itinerante de la zona, el 19 de octubre del 2018, se presenta como antecedente médico significativo que a los seis meses de edad sus padres le consultan a la neuropediatra por el gran tamaño de su cabeza. En el mismo se redacta que logra la marcha al año y medio y demoró mucho en hablar por lo que comenzó diversos tratamientos (fonoaudiológico y psicomotriz) desde la edad de 2 años hasta la actualidad, pero de forma discontinuada. También recibe tratamiento con psiquiatra infantil cada 6 meses, se encuentra medicalizado con Valcote y Quetiapina.

Es un niño simpático e inquieto. En el aula muestra conductas desafiantes, transgrede los límites del adulto, haciéndose difícil por momentos la realización de las actividades planificadas. Poco a poco se han visualizado cambios favorables pero los mismos se ven afectados por conductas disruptivas y violentas que inciden negativamente en su evolución, esto contribuye a que posea un rendimiento

descendido en la Escuela en comparación con la de sus pares. La comunicación se encuentra alterada por dificultades a nivel de comprensión y de expresión, ante la mínima frustración suele mostrarse desinteresado y se niega a continuar trabajando.

En cuanto al juego, busca pares, impone sus intereses por los medios de transporte reiterando el juego, resultando muchas veces ser rechazado por sus compañeros ya que si no se hace lo que él propone se enoja. Por el momento no logra tolerar tiempos de espera ni respetar turnos y tiene dificultad para adaptarse a los cambios.

Es un niño al que se le asocia un funcionamiento cognitivo y adaptativo descendido para su edad, presenta dificultades importantes en la regulación afectiva, lo cual condiciona su adaptación a distintos entornos, terapéuticos y educativos.

## **6. Reconstrucción histórica — Juan y Pedro — y Análisis crítico**

Así se va a ir consolidando este trabajo que en su lógica de exposición llega a esta parte de la sistematización. En este apartado se presentarán ciertos “recortes” (relatos, sucesos, fragmentos de situaciones) vivenciadas con Juan y Pedro, articulados con material teórico, teniendo en cuenta los ejes de análisis mencionados en el apartado de metodología que son: diagnóstico, TEA, inclusión educativa, inclusión- exclusión, funcionando como hilo conductor de dichas experiencias. Estos relatos se exhibirán en el mismo apartado y comenzarán desarrollándose en primera instancia desde el eje diagnóstico, posteriormente se irán sistematizando los siguientes ejes que vislumbrarán el proceso de la inclusión educativa de estos niños desde mi experiencia.

Es relevante mencionar que se harán visibles las voces de las madres y de otros actores que han formado parte de ambos procesos y que las dos experiencias transcurren de forma paralela.

En febrero del 2017 me contacta la madre de Juan para trabajar con él. Tengo una entrevista en su hogar donde pude visibilizar lo que ella me había transmitido telefónicamente acerca de las características y diagnóstico del mismo. En el hogar se hicieron presentes las figuras del padre, la madre y el niño, con el fin de familiarizarnos y que Juan me vaya conociendo como su referente.

En referencia al eje **diagnóstico** como decía la madre de Juan: *“El diagnóstico de TEA fue momentáneo, fuimos a consulta con la neuropediatra debido a sus conductas: alineaba y tenía fijación por ciertos objetos, le hablábamos y no miraba, no tenía lenguaje y giraba sobre sí mismo” “El tacto de la médica al darme el diagnóstico fue nulo, me dijo: es autista, sin filtro, no me brindó nada de información, por eso siempre me acuerdo de ella, me enfrente a un diagnóstico ¿Y ahora? ¿Qué*

*hago? Empecé a buscar información por fuera, un tío que es pediatra me dijo de que se trataba el TEA y me dio información.”*

La madre me cuenta que el encuentro con la neuropediatra fue breve y que la profesional enseguida de observarlo durante unos minutos no dudó en afirmar que el niño tenía TEA y hasta les mencionó que sería difícil que adquiriera el lenguaje verbal.

En esta instancia la profesional pareciera no haber tenido en cuenta la magnitud del dolor y desesperación a la que se estaba enfrentando esta familia, quedando desprotegidas así sus emociones. Respecto a esto, AlcamíPertejo, et al. (2008), aseguran que:

La devolución del diagnóstico de TEA debe acompañarse de una adecuada explicación de las características del trastorno, incidiendo en las dificultades observadas en el niño, y en su grado de afectación, pero también en sus aspectos más sanos y en sus potencialidades. (p. 97).

Estos autores plantean la importancia de brindar una devolución que acompañe el diagnóstico teniendo en cuenta que es un trastorno con connotaciones negativas y que trae consigo ciertas complejidades. Los mismos consideran que la devolución le permite a la familia tomar las medidas adecuadas para el futuro del niño orientadas a incrementar y estimular sus potencialidades.

Respecto al diagnóstico, tomando las palabras de Untoiglich (2013), éstos

(...) tendrían que funcionar como brújulas orientadoras para los profesionales, siempre tomando en cuenta que se construyen en un devenir que va modificándose (...) No existen diagnósticos *pret a porter* (expresión en francés que significa listos para ser llevados (...)), los diagnósticos se construyen en el espacio transferencial y pueden sufrir transformaciones a medida que el trabajo se realiza. (p.62).

Con ello se explica que cuando se realizan diagnósticos a los niños no se puede dejar de lado que son personas que se encuentran en proceso de subjetividad donde van tomando sentido de las percepciones y argumentos basados en el punto de vista del sujeto, los niños/as se van configurando en y con el mundo, en un entramado que integra a los otros. Esto quiere decir que se encuentran en una etapa de permanentes cambios y que a la vez se encuentra atravesada por una época histórica que les toca vivir, son seres que van construyendo su propia realidad, con lo tangible, con el mundo real, a partir de sus interacciones, compartiendo juegos, en contacto con la sociedad.

La madre de Juan en los primeros encuentros, los cuales formaban parte de la anamnesis del niño, me transmite la necesidad como familia de comprender, “ponerle un nombre”, a lo que estaban viviendo en aquel momento con su hijo.

En relación a esto la madre de Juan relata: *“Al diagnóstico lo necesitás, si bien como madre te enfrentás a algo doloroso, esa información que recibís es la que te ayuda para saber que tenés que hacer después, ojo, esto es fundamental, lo que genera es que la etiqueta pasa a ser un estigma, es el niño autista”*

Se visibiliza por un lado la necesidad de esa familia de obtener un diagnóstico, siendo este positivo para poder realizar su correspondiente tratamiento, pero por otro lado siendo conscientes que ese diagnóstico influiría de forma negativa en su estigmatización. Las “etiquetas” pasan a ser de este modo la forma de nombrar a estos niños, generando que se los reconozca por ellas como sujeto. Míguez y Sánchez (2015), citando a Scribano (2007), aluden a que la sociedad va naturalizando esta forma de reconocimiento respecto a un tema por demás complejo e importante conduciendo a la “des-afección” de la misma “(...) produciendo un “estado de aguante” de la fuente de dolor, generando el permanente “me da lo mismo”, es decir, elaborando un contexto perceptual de adaptación del dolor” (p.30).

Por otro lado, retomando el eje **diagnóstico** parecería que éste sin información o psicoeducación a las familias sería como un “shock”, la madre de Juan lo pone en palabras: *“A nosotros como padres este diagnóstico nos generó como una caída al abismo, yo como madre no sabía qué hacer, me sentí sola, me dio impotencia, me sentí desamparada, con falta de información, dije: ¿Para dónde agarro? En este caso se evidencia a través del relato de la madre de Juan, la búsqueda incesable de encontrar una explicación certera que diera respuesta a los comportamientos de su hijo.*

En palabras de Untoiglich (2013):

Este proceso demanda tiempo y disponibilidad, tanto por parte del terapeuta, como de la familia. Asumir el compromiso de entender qué está sucediendo es abrirse a lo diverso, a lo múltiple, a lo imprevisto, es construir el camino a medida que vamos transitando, lo cual nos permite encontrarnos con lo inesperado, sin necesidad de tener que transformarlo en lo ya conocido para que encaje en nuestros patrones preestablecidos. (p.63).

Podríamos pensar que la existencia de un diagnóstico en la familia, provoca impacto, cambios y movimientos.

Se denota que al recibir el diagnóstico de TEA se produjo un quiebre, “una caída al abismo” como la madre refiere, en donde se acontecieron innumerables incertidumbres respecto a la vida del niño y de su propia familia. Miedos, angustias, desasosiegos, expectativas y negaciones que se abalanzan a la hora de comprender un diagnóstico de este tipo.

Aludiendo al eje **TEA**, se especifica desde el Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales DSM-V (2014), que el mismo pertenece a un grupo de los Trastornos del Neurodesarrollo:

(...) son un grupo de afecciones con inicio en el período del desarrollo. Los trastornos se manifiestan normalmente de manera precoz en el desarrollo que produce deficiencias del funcionamiento personal, social, académico u ocupacional (...) por ejemplo los individuos con un trastorno del espectro autista a menudo tienen una discapacidad intelectual. (p. 31).

Este trastorno se caracteriza por déficits persistentes en la comunicación y la interacción social como también por la presencia de patrones de comportamiento e intereses restrictivos y repetitivos.

A los pacientes con un diagnóstico bien establecido según el DSM-IV de trastorno autista, enfermedad de Asperger o trastorno generalizado del desarrollo no especificado de otro modo, se les aplicará el diagnóstico de trastorno del espectro autista. (DSM V, 2014)

Con ello se explica que en esta nueva edición del DSM, los diferentes subtipos de Trastornos Generalizados del Desarrollo en adelante (TGD) que se nombraban en el DSM IV, desaparecen siendo el trastorno autista, síndrome de Asperger y Trastorno Generalizado del Desarrollo no especificado, fusionados en un único trastorno que pasa a llamarse Trastorno del Espectro del Autismo.

De acuerdo a esto, se evidencia que, en el caso de Pedro, cuando se nombra TEA no especificado, se explica que el niño cumple con características del trastorno del espectro autista, pero no cumple con el estricto criterio utilizado para diagnosticar esas condiciones, ya que además presenta características de otras patologías. Teniendo en cuenta esto, continuaré las líneas en referencia al caso de Pedro.

A Pedro lo conozco a la edad de 9 años, a principios del año 2018, en una cita preestablecida en la casa de su abuela materna. En dicha reunión se hicieron presentes la madre, la abuela y el niño que se encontraba jugando en la sala.

El discurso de ambas partes (madre y abuela) en cuanto a la presentación del niño, reflejaban características de un niño amable, cariñoso, tranquilo y adaptable. Me

relataron que, en cuanto al diagnóstico, Pedro tiene TEA no especificado, que no entendían bien cuál era el problema de él, pero que solicitaban acompañante terapéutica porque la asistente personal que estaba hasta el momento “no hacía nada”, aparte, de que este era su primer año en la Escuela pública y en el colegio que había estado anteriormente no supieron ayudarlo.

Lo que pude notar era que ante mis ojos había discordancia con lo que yo percibía del mismo. En este encuentro la madre de Pedro me narra: *“Los médicos nos han dicho eso, que tiene TEA no especificado, sería como un TEA leve ¿No? No me dieron mucha información, pero sí me indicaron que busque acompañante terapéutica para que vaya a la Escuela con él”*.

A partir de esta afirmación percibí que el diagnóstico le otorgaría un nombre a lo que “tenía” Pedro, pero no le brindaba más información a su familia.

A diferencia del primer caso, el de Pedro, sería un “diagnóstico no especificado” pero que también provocaba a mí entender angustia y desamparo. La desinformación o desconocimiento era algo que desde la institución educativa se le reclamaba a la familia, pero que no dependía de ellos.

Respecto a esto, los diagnósticos revelan información acerca de lo que padece un paciente. Con esta información se podrá buscar alternativas que posibiliten diferentes caminos a seguir y tratamientos acordes.

Teniendo en cuenta las palabras de Untoiglich (2013),

Quando recibimos la consulta por un niño nos encontramos con distintos actores: el niño, sus padres y con frecuencia la escuela (la institución, los docentes, el grupo de pares). Será necesario indagar en cada una de estas instancias lo que está sucediendo, para entender qué le ocurre a este sujeto por el cual nos convocan. (p.63).

La obtención de diagnósticos también sirve como paso previo a la enseñanza, puede ser visto como un papel etiquetador, como un juicio o una sentencia del niño que va o va a ir a la Escuela. O por lo contrario frente a amplias deformaciones de pensares que otorga la obtención de este informe, también puede ser visto como una ayuda para ayudar a aprender y seguir aprendiendo.

*Ahora, ¿Qué hace que la Escuela demande cada vez más diagnósticos? ¿Qué efectos causa la información del diagnóstico en la institución educativa?*

En las Escuelas es fundamental contar con toda la información del niño que va a ser incluido, el diagnóstico otorga información que desde lo institucional es requerida

para realizar todos los movimientos que posibiliten dicha inclusión. Cuando hay padres que tienen hijos con discapacidad, en primera instancia antes de ingresar a la institución escolar, tienen que ir a la escuela N° (), de Atención Pedagógica de niños con TEA y Psicosis infantil, allí es donde evalúan las características, y avalan si los niños con este tipo de discapacidades pueden ir a Escuela común, especial o Escuela compartida.

Con respecto al eje **inclusión - exclusión** en el caso de Juan, la maestra itinerante de la Escuela especial deja registro de la entrevista con la familia, el día 20 de marzo de 2017, acordándose que el niño podrá concurrir a nivel cinco en una Escuela común en la que deberá asistir con acompañante terapéutica. Manifestando que por directivas de inspección de Inicial la maestra itinerante deberá concurrir a la Escuela para supervisar al niño y orientar a la maestra. Juan cuenta con un diagnóstico claro y específico el cual contribuyó a que no se dudara sobre su inclusión y comenzara su proceso satisfactoriamente.

En lo que respecta al caso de Pedro, a diferencia del de Juan, se generaron otros cuestionamientos. Pasada la segunda semana de trabajo con el niño la maestra de aula me pregunta: *¿Qué es bien lo que tiene?* y expresa: *“acá no hay nada claro, tendríamos que insistirle a la madre que lo lleve de nuevo a consulta con neuropediatra y psiquiatra para que le den un buen diagnóstico y nos digan lo que tiene, si no estuvieras vos no habría forma de controlarlo”*.

De acuerdo a esto, la maestra del aula en el en suma de un informe realizado al poco tiempo de que comenzó mi trabajo con Pedro deja constancia: *“Lo observo muy intolerante y ansioso, sería muy conveniente contar con un diagnóstico que posibilite un tratamiento adecuado para mejorar su conducta y que nos brinde herramientas para trabajar desde lo conductual y pedagógico”*.

Por otro lado, en el informe realizado por la maestra itinerante, el 19 de octubre del 2018, se deja registro como sugerencias de que la familia realice consulta con el especialista al que concurre por derivaciones que estime pertinentes, y para clarificar el diagnóstico.

Una de las estrategias e intervención que realizó la Escuela al poco tiempo de comenzar su inclusión en un registro realizado por la maestra en el cual firma también el equipo de dirección, se acuerda que lo más apropiado para Pedro era la reducción del horario, ya que no contaban por el momento con otras alternativas, ante el desconocimiento del caso y sin diagnóstico claro.

Por otra parte, en ocasiones frente a estos desajustes y falta de control de Pedro, se hacía presente la voz de la maestra Directora que mencionaba en reiteradas

ocasiones hacia mi persona: *“A mí me parece que no tenemos las herramientas adecuadas para él, mira cómo se comporta este niño, aparte mirá el edificio, está lleno de vidrios por todos lados, a mí me da miedo que le pase algo ¿Y después? ¿Quiénes somos los culpables?”*

Contemplando ambos casos me remito nuevamente a la pregunta *¿Qué otorga la existencia de un diagnóstico en la institución educativa?*

Citando las palabras de Muniz (2015),

Las instituciones vinculadas al desarrollo y cuidado de la infancia como ser la escuela y el sistema sanitario, caen en prácticas subjetivantes en tanto exigen un diagnóstico cerrado frente a lo que le pasa al niño, lo que podrá producir tanto alivio como incertidumbre en el paciente y su entorno. (p. 20).

Se puede visibilizar que a diferencia del caso de Juan, la inclusión de Pedro no se realizó con la misma disponibilidad desde la institución educativa a la que acude, tomando el diagnóstico no especificado como un obstáculo que permitiera su desarrollo en la Escuela.

Se evidencia que desde ambas instituciones se necesitaría certeza del padecimiento del niño como si así se pudiera dar solución a los quehaceres para llevar adelante dicho proceso.

En el caso de Pedro se deja entrever una inclusión en la cual no se obtenían resultados positivos, exigiendo ante todo ponerle un nombre a aquello que determinaba su comportamiento sin tener en cuenta el sufrimiento que podía provocar ese ir y venir para el niño y su familia. La institución pareciera priorizar su estructura y sus condiciones como sistema, sin cuestionar las dificultades que podrían estar existiendo a consecuencia del desconocimiento de la circunstancia que incluyen además dejar de lado singularidades pedagógicas adecuadas.

Dussel (2009), citada por Untoiglich (2013), expresa:

(...) el sistema educativo responde a un mandato de homogeneización y eliminación de las diferencias, apoyado en una tradición normalizadora- las “Escuelas Normales”- en el cual las diferencias con frecuencia están relacionadas con el déficit. Por lo tanto, la desviación de la norma se estigmatiza, categoriza y etiqueta en una acción que va mucho más allá de lo estrictamente académico. (p. 219).

Por otro lado, existe preocupación por parte de las maestras de aula al enfrentarse a situaciones en las cuales no se encuentran preparadas, ya que se encuentran desinformadas y eso las imposibilita a obrar de manera acorde a los requerimientos del niño que se encuentra incluido.

Siguiendo a Muniz (2015), refiere a lo antedicho como la ausencia de conocimiento en la temática por parte del cuerpo docente, lo que limita la capacidad de pensar estrategias que brinden soluciones adecuadas a la situación de estos niños/as, provocando un estado de soledad en las familias al dejar a sus hijos excluidos, adjudicándole el lugar del niño problemático ya que éste sería el causante de la desestabilización en el grupo y/o en la función docente, conduciendo a la nueva práctica de recortar el horario del niño durante su permanencia en la Escuela.

Considerando nuevamente el eje **inclusión – exclusión** y continuando con este lineamiento en recortes de investigaciones convergentes desarrolladas en Brasil y Argentina, (dato no menor ya que son países vecinos) que contiene el libro de Untoiglich (2013), titulado “En la infancia los diagnósticos se escriben con lápiz” se arrojan datos sobre análisis cualitativos de casos acerca de cuáles son las problemáticas de aprendizajes y comportamientos de niños, tomando a modo de referencia discursos que interpelan a padres y profesionales de la educación y de la salud. Teniendo por objetivo el análisis de por qué los niños fracasan en la Escuela en cuanto a la adquisición de aprendizajes, se pudo sacar, en conclusión, que todas las derivaciones diagnósticas están centradas en la confirmación de un diagnóstico que compruebe una enfermedad inherente al niño o un trastorno.

En los discursos de las conclusiones finales todos los profesionales llegaron en concordancia a que los problemas de aprendizajes y comportamientos del niño se deben a enfermedades individuales, dejando absolutamente por fuera aquello que tiene que ver con la pedagogía utilizada, con formaciones docentes o infraestructura edilicia, etc.

Considero que se puede visualizar que ciertos diagnósticos son los que amparan el funcionamiento de la institución educativa sin cuestionar más allá de lo que es adecuado o no adecuado, quedando delegados de la responsabilidad de malos funcionamientos sin hacerse cargo.

Respecto al eje **diagnóstico** sería pertinente mencionar la diferenciación elaborada por Keiko (2019) entre diagnóstico médico y diagnóstico pedagógico para pensar de esta manera las funciones ejercidas por la Escuela.

De acuerdo a esto la autora refiere por un lado a que el diagnóstico de TEA es fundamentalmente clínico elaborado por la evaluación de un profesional que tenga conocimientos sobre el trastorno.

Es importante saber que ningún niño/a autista es igual a otro/a. Aludiendo a esto plantea que la Escuela no necesita únicamente un diagnóstico médico pero sí construir un diagnóstico pedagógico, el cual trata de explicar y describir el comportamiento del niño en el contexto educativo con el fin de realizar una intervención oportuna. De esta forma se entiende que el educador debería comprender y pensar al niño teniendo en cuenta sus competencias, intereses, apoyos, su desarrollo subjetivo y no necesariamente sobre la patología.

El educador debe de ser capaz de desarrollar otros modos de enseñar, con creatividad para inventar y construir. Es por ello que en la inclusión la Escuela debe prepararse para beneficiar a estos niños, ésta es quien debe de adaptar estrategias pedagógicas al alumno y no esperar la adaptación del alumno a la Escuela, la misma es quien debería ofrecer diferentes lenguajes para el niño/a autista así como también oportunidades de interacción y de contacto con pares.

Otra condicionante que se reitera en referencia al eje **inclusión- exclusión** es la medicalización de los niños y el accionar del sistema educativo, que pareciera considerar una solución a lo que se está viviendo con los implicados, visualizándose nuevamente la exclusión de los sentires de estos sujetos y de sus familiares.

Para vislumbrar lo antes mencionado, expondré un recorte del diálogo con las maestras Directoras tanto de Juan como de Pedro.

En el caso de Juan, a finales del 2019, luego de que los padres se separaron, comenzamos a observar junto a la maestra ciertas conductas desafiantes y disruptivas en él. A consecuencia de esto, la Directora de la Escuela, nos sugiere tener en cuenta la posibilidad de solicitarle a la madre de Juan que lo lleve a consulta con psiquiatra, adjudicando que podría ser por desajustes en la medicación.

De acuerdo a eso la Directora de Juan, octubre 2019 me relata: *“Me parece que tendríamos que comunicarnos con la madre para que lo lleve a la psiquiatra y le hagan un ajuste en la medicación, está teniendo muchos episodios de desajuste conductual, así no podemos tenerlo en la Escuela, nos preocupas vos también porque vemos que se descontrola y se hace difícil contenerlo”*. A lo que manifiesto que esta situación que se está presentando con Juan la estamos trabajando conjuntamente con el equipo tratante, en especial la psicomotricista con la cual mantenemos un contacto asiduo y me ofrece estrategias para contribuir a la evolución del niño, dando cuenta que se lleva a cabo un muy buen trabajo interdisciplinario. La madre en respuesta a esto, preocupada por la situación, de forma inmediata pide consulta con la psiquiatra que actualmente está atendiendo a Juan.

Suele suceder que a partir de estos episodios se toman medidas que afectan al niño y a su familia como retirarlos de la Escuela, que le reduzcan el horario o que no lo incluyan en las actividades extracurriculares.

Esta situación me permite reflexionar cómo no se consideró a Juan como otro niño, ni se lo tomó en cuenta desde su contexto, adjudicando a su estigma el accionar sin prescindir de la situación emocional que estaba atravesando, la cual podría acontecer en cualquier niño que pasara por lo mismo.

En el caso de Pedro se evidencia un accionar similar. Se estaban vivenciando episodios en los cuales en reiteradas ocasiones no quería entrar a la Escuela, respondía de forma agresiva ante el ingreso, si bien mi acompañamiento lo calmaba, era necesario tomarnos el tiempo que necesitaba para aplacar su comportamiento. En estas instancias la Directora de Pedro, 2019 se dirigía hacia mí con estas palabras: *“Le preguntaste a la madre si le dio la medicación? ¿Vos podrías comunicarte con la psiquiatra que lo trata para que te informe más sobre el diagnóstico de él? Acá hay algo que está fallando”*. Posteriormente a esta situación uno de mis accionares fue comunicarme con la psiquiatra con previa autorización de la familia y contarle lo que estaba sucediendo con el niño, por lo que la misma me sugiere hacer cambios en lo que respecta a lo ambiental, dado que se estaban generando cambios bruscos que afectaban notablemente el comportamiento del niño, con ello me refiero a cambios de salón, de maestra y sumado a eso por fuera se estaban aconteciendo movimientos en lo que respecta a su entorno familiar, se estaban mudando y eso ocasionaba un gran desorden para Pedro.

Desde la psiquiatra se visualiza un proceder empático y una devolución acorde a las circunstancias que estaban sucediendo en la vida de Pedro, la misma consideraba otros escenarios más allá del ajuste o no de la medicación, no sucediendo de la misma forma con los procedimientos de la institución, la cual denotaría no contemplar este tipo de situaciones al momento de solicitar “ajuste de medicación”.

En este caso la institución pareciera dejar evidencia que la inclusión no es para educar a “cualquiera”, se presentan sospechas, preguntas e inquietudes que la obstaculizan. *¿Ajuste de medicación? ¿A quiénes les facilita el trabajo?*

En palabras de Míguez y Sánchez (2015):

La medicación aparece, pues como una de las posibles alternativas a la necesidad de “adaptación” de los niños y niñas principalmente, en el ámbito educativo, permitiéndoles (a ellos/as mismos/as o a sus

compañeros/as de aula) producir y reproducir la lógica del sistema imperante. (p.40).

Continuando este lineamiento desde la institución se requiere ajuste de medicación frente a problemáticas que no pueden ser solucionadas y que desbordan el manejo del sistema educativo.

En referencia a esto Untoiglich (2013), plantea:

Centrar el problema en el niño oculta las dificultades que podrían estar existiendo, por ejemplo, en el proceso de enseñanza- aprendizaje, la estructura de la Escuela o las condiciones concretas de trabajo docente. Es en el escenario donde aparecen los supuestos trastornos de aprendizaje y/o conducta, y se ubica el foco en el individuo que debería aprender y no aprende, en el que debería comportarse y por el contrario incomoda. Los discursos imperantes tanto de profesionales de la educación como de la salud hacen creer que la Escuela y más extensamente la sociedad, es “víctima de niños inadecuados, anormales, enfermos”, sin cuestionarse si existe alguna relación entre la creciente cantidad de niños con “supuestos trastornos” y la inadecuación de un sistema escolar que intenta educar con modelos y referencias del siglo XIX a niños del siglo XXI. (pp. 27-28).

Manteniendo esta línea de reflexión, en referencia al eje **inclusión educativa** y a los pasos que acontecen antes de realizar este proceso, cabe destacar que es la Directora de la institución quien solicita todo tipo de informes a través de entrevistas que se realizan con los padres del niño que se va a incluir, son por lo general estas “jerarcas” que toman la decisión si le dan un lugar para que pueda concurrir a la Escuela, ya que a través de leer ese diagnóstico se plantea la posibilidad de cómo puede funcionar el niño en la Escuela y de qué manera lo pueden ayudar. Es evidente que la información que leen a pesar de tener desconocimientos sobre TEA, genera un peso importante a la hora de determinar la inclusión. Se tiene en cuenta que la calidez humana juega un papel importante al momento de tomar esa decisión, con esto me refiero específicamente al “ser humano” y no a las reglas institucionales que amparan lo que “debe ser” y “lo que no”.

En referencia al caso de Juan continuando con el eje **inclusión educativa**, ha logrado adaptarse a las condiciones que ofrece la Escuela; su inclusión al grupo y a la

institución se ha dado de forma gradual y positiva, su concurrencia al inicio fue por una hora por orden de la Directora, luego se extendió su permanencia hasta cumplir todo el horario.

Se notó por parte de sus compañeros una gran empatía y compañerismo que lo han hecho sentir muy cómodo y feliz. Las maestras que han trabajado con él desde su comienzo se han interiorizado por cómo ha sido su funcionamiento y evolución, considerando si es necesario adaptar el material curricular a sus necesidades. Han flexibilizado horarios, rutinas y actividades que se llevan a cabo tanto dentro como fuera del aula para que pueda participar al igual que todos sus compañeros. Juan ha demostrado hasta el momento que con mi ayuda puede seguir un plan curricular al igual que el resto de la clase.

En referencia al caso de Pedro su inclusión ha sido diferente, se conforma de idas y vueltas que la complejizan. Desde que comenzamos en el año 2018 ha atravesado diferentes situaciones en las cuales la institución no ha sabido albergar al niño ni adaptarse a sus cualidades. En base a eso, las soluciones que desde allí se han efectuado se corresponden a la reducción de horario y a excluirlo de actividades donde se consideraba que podría generar malestar por su comportamiento. En varias ocasiones las maestras que han trabajado con él me transmitían: *“Hoy tenemos una actividad que estaría buenísima para que Pedro estuviera, lástima que por orden de dirección no va a ser posible, viste que ya nos dijo la Directora que tiene que estar hasta las 10:00hs.”*

La maestra Directora por otro lado se dirigía hacia mí reafirmando su petición de que la familia lo retirara a las 10: 00 hs *“porque el niño no soportaba más horario dentro de la institución”*, quitándole en muchas oportunidades el recreo, algo que era de gran disfrute para él.

Desde mi rol observaba actitudes positivas por parte de las maestras de aula, coincidía en que Pedro permaneciera más dentro de la institución para crearle una rutina que le resultara agradable tanto desde el ingreso como del egreso de la Escuela. Pero ocurre que cuando desde la institución vienen las limitaciones, nos debemos “ajustar” a la “oportunidad” que se le está dando al niño. Desde mi lugar surgieron planteos para cambiar esa perspectiva, declarando ante esas “imposiciones” fundamentos con mucha profesionalidad, para que Pedro fuera el autor de su recorrido. Esto me lleva a cuestionarme como acompañante terapéutica y futura psicóloga *¿Quién define el recorrido educativo de ese niño?* Pareciera que no sólo influye lo que está instituido, sino que entra en juego la capacidad instituyente de quienes lideran el centro educativo.

Tomando las palabras de Lourau (1975), se puede explicar que la o las instituciones educativas están conformadas por una unidad positiva de agrupamiento que comparten un fin o intereses convergentes acerca de lo que está instituido, por ejemplo, en lo que respecta la inclusión. De acuerdo a esto la segmentaridad de los grupos como alude el autor conforman subgrupos dentro de esa unidad en los que se comparten ideas que incluyen o excluyen de la idea principal. Una forma de transversalidad es la jerarquía de poder, donde prima por encima una opinión sobre la del otro. En referencia a líneas anteriores, teniendo en cuenta que un rol instituyente es aquel que “lucha” con lo instituido para producir cambios, en este caso las Directoras parecería que buscan mantener lo instituido, (que no sería la inclusión educativa, dado que ésta aún no se presenta como instituida), de acuerdo a esto no se estaría generando un cambio para establecer algo nuevo, sino que buscan mantener lo que estaba establecido. Todo lo antedicho nos muestra una cierta resistencia a la educación inclusiva, demostrando una forma de jerarquía de poder. Se puede apreciar de este modo una modalidad de inclusión- exclusión en referencia a ese criterio.

Continuando con este eje *¿Existe tal inclusión? ¿Se está siendo consecuente entre lo que “se piensa y sabe” que es la inclusión del niño con TEA y la práctica diaria?*

Desde la perspectiva de Dussel (2009), se afirma: “(...) la inclusión educativa es una política de estado, un principio (...) es el modo en el que la escuela debe dar respuesta a la diversidad.” (Untoiglich, 2013, p.219). Teniendo en cuenta las palabras de la autora, una inclusión educativa sería aquella que en su amplio sentido se efectúe de manera exitosa, con un abanico de posibilidades para todos los estudiantes, donde desde las instituciones se promulgue un lugar “pensado y planeado” para todos los educandos., aquella que tendrá que construir las estrategias para incluir a todos y cada uno de sus alumnos. En referencia a esto, Untoiglich (2013) explica que la Escuela al albergar la diversidad se presenta como una oportunidad subjetivante otorgando así lugar a lo inesperado, a lo no planificado, lo que se encuentra fuera del programa. En concordancia, educación inclusiva como refiere Dusán (2010) “(...) implica que todos los niños y niñas de una determinada comunidad aprendan juntos, independientemente de sus condiciones personales, sociales o culturales, incluidos aquellos que presentan una discapacidad” (p.77).

Las elecciones de estos autores dan cuenta de mi posicionamiento en relación a la inclusión. Siendo consecuente con éstos, puedo atribuir que desde mi rol de acompañante terapéutica y experiencia de la inclusión educativa que he vivenciado, ésta se ha dado de maneras diferentes *¿Cuál es la inclusión que existe?*

En el caso de Juan, su inclusión se ha desarrollado de manera positiva, el equipo de la institución ha funcionado con disposición y receptividad hacia la misma. Pero, se demuestra a través de relatos de las maestras, desconocimientos sobre el TEA. Lo cual me lleva a cuestionarme según el eje **TEA** *¿Será que todos hablamos igual y de modo genérico de TEA? ¿Será que hay diferentes discursos?* Teniendo en cuenta estas interrogantes, en recortes de diálogos con las maestras, se obtenían estas respuestas:

Maestra de Juan año 2017: *“Para nosotras todo este tema del TEA es nuevo, cuando estudiamos nunca nos prepararon para trabajar con esto, menos para tener un niño incluido, lo poco que sé sobre el tema es algo que he leído y ahora que estoy aprendiendo de él y con vos, es la primera vez que tengo un niño así en la clase, pero vamos a hacer todo lo posible por ayudarlo”*

Maestra de Juan año 2018: *“Para mi Juan no podría venir sin acompañante, por varios motivos, yo no tengo las herramientas suficientes, además demanda de una persona que pueda estar dedicada a él todo el tiempo para que lo ayude y lo estimule en todas las propuestas.”*

Maestra de Juan año 2019: *“Para ser te sincera, lo poco que sé de TEA es algo que he leído pero muy por arriba, este es mi primer año en esta Escuela, cuando la Directora me informó que iba a tener un niño en inclusión de estas características me asusté un poco porque no sabía cómo iba a hacer, me dio seguridad que venga con acompañante terapéutica.”*

Estos recortes dejan en evidencia la falta de uno de los pilares fundamentales para acudir a niños con estas condiciones, que se atribuye principalmente a la falta de información y por sobre todo de formación de las maestras lo cual es uno de los indicadores que amenazan la magnitud del problema de la inclusión. Por otro lado, se visualiza en el lugar que colocan la figura de acompañante terapéutica, siendo ésta, *“aquella persona que viene a socorrerlas”* ante el casi absoluto desconocimiento de la temática. A pesar de esa “falta” y la carencia de recursos con los que esta Escuela contaba para llevar a cabo una “adecuada” inclusión educativa, la misma se lograba a partir de la predisposición y capacidad de resolución de las maestras posibilitando así la adaptabilidad del niño.

Como expresa Skliar (2017), no se trata de anticiparse a lo que vendrá porque no tenemos certeza de qué es, el acto se enmarca en una idea ética de disponibilidad y responsabilidad, de estar abiertos a la existencia de los demás. “Estoy disponible para recibir a quien sea, a cualquiera, a todos, a cada uno” (Skliar, 2017, p. 10).

Para dar ejemplo, a comienzos del 2018, hubo cambio de Directora en la Escuela, Juan también cambiaba de maestra y de nivel inicial a primer año, esto

implicaba movimientos en la didáctica de la clase y de rutinas. Hubo muchos cuestionamientos acerca de cómo iba afrontar los cambios de pasaje de una modalidad lúdica a una planificación reglada.

Antes del comienzo de clase la Directora nos convocó a una reunión a la cual acudimos la madre de Juan, Juan, la maestra, la Directora y yo. En la reunión se acordó que Juan haría horario completo todos los días de la semana, la maestra se interesó por informarse acerca del niño, lo cual le ayudaría a desarrollar una planificación acorde.

Durante ese mismo año se realizaron muchas actividades que implicaban salidas fuera de la Escuela, teniendo en cuenta eso, la Maestra 2018 se dirigía hacia mí de este modo: *“Estoy organizando un paseo, quiero organizarlo con tiempo para prever la fecha y que Juan pueda asistir. Este año vamos a hacer muchos” “¿Vos creés que pueda pasar bien fuera de la Escuela? Te pregunto porque algunos incluyen salida en ómnibus y pasamos bastante tiempo fuera de la institución.”*

En este fragmento puedo dar cuenta de cómo la maestra se interesaba por el niño, otorgándole el lugar como al resto de sus compañeros, no quería que se pierda ningún paseo. Durante ese mismo año también tuvieron piscina, formando parte de la actividad de educación física, fue un desafío, dado que implicaba salir todos los miércoles de la Escuela hasta la plaza de deportes. Fue una experiencia hermosa que él disfrutó mucho.

En el año 2019, Juan, tuvo algunos desajustes que desencadenaron en inflexibilidades para realizar actividades, había días que llegaba más ansioso que otros, pero siempre se buscaba la manera de que le resultara agradable el espacio que compartimos. Una de las estrategias como acompañante terapéutica es estar muy bien informada acerca de los gustos del niño, él se interesaba mucho por logos de tarjetas de crédito. En conjunto con la maestra llevamos tarjetas impresas en cartón que fueron utilizadas para trabajar con él, dando óptimos resultados. De eso se trata la inclusión, de buscar alternativas, estrategias, desestructurarse para volver a crear. En este escenario se vislumbra un cambio positivo que se acerca a lo que debería ser la inclusión educativa.

Se podría decir en palabras de Valdez (2020), que:

La educación inclusiva se enmarca en un cambio importante que es un cambio de paradigma vinculado con los modos sociales relacionados con la discapacidad, es decir descentrarse de lo individual, descentrarse del reduccionismo que muchas veces se ha hecho al sujeto o incluso al

reduccionismo de etiquetas diagnósticas para centrarnos en la persona y su contexto (...) implica poder plantear la transformación de la organización de la escuela, las formas de evaluar, las formas de enseñar, las formas de habitar la escuela, no pedirle todo el esfuerzo a la persona, no pedirle todo el esfuerzo a la familia. (Valdez, 2020, minuto 54).

*¿Todas las instituciones educativas se acercan a ese cambio?*

En contraposición se da la inclusión de Pedro, la cual ya se venía describiendo en líneas anteriores. Respecto a ella, se acerca a mí entender a “una exclusión-incluyente”, como refiere Gentili (2011). De acuerdo a esto para Gentili (2011) “La inclusión es un proceso democrático integral que involucra la superación efectiva de las condiciones políticas, económicas, sociales y culturales que producen históricamente la exclusión” (p. 80). Según este último la inclusión educativa debería ser un factor que genere igualdad de oportunidades, construyéndose este proceso en oposición a tendencias que han negado históricamente este derecho a los más carenciados y más excluidos.

Gentili (2011), expresa en su libro “Pedagogía de la igualdad ensayos contra la educación excluyente” que por más que existan las declaraciones sobre los Derechos Humanos, en los intentos de grupos y movimientos, así como de organizaciones por defender esos derechos y promover una reestructuración que revierta esas desigualdades no hay tal mella, esto explica, que no se han generado los cambios apropiados ni transformaciones que se visibilicen en la práctica, específicamente en el sistema educativo como al que se hace referencia en este trabajo.

En el caso de Pedro, se puede apreciar lo que el autor pone en palabras, la brecha que se abre en comparación a una verdadera inclusión es importante. Si hay algo que describe al proceso de este niño, es la desigualdad, la carencia de oportunidades, donde se han cerrado muchas puertas, donde no ha existido el lugar de pertenencia, donde increíblemente pasan los años y todavía desde el ámbito público no se logra establecer un lugar que cubra sus necesidades.

El autor explicita que si bien existe la Declaración de los Derechos Humanos, hay cierta liviandad en su ejecución, evidencia que el poder adquisitivo genera una brecha o desigualdad en lo que respecta a la educación, quedando los “más pobres” por así decirlo en desventaja con aquellos con mayor accesibilidad económica, esto mantiene cierta concordancia con los niños que padecen TEA y que además pertenecen a un nivel socioeconómico bajo, donde se genera aún más la desigualdad

sobre la universalización del derecho a la educación, quedando esta población más desprotegida.

En este marco, se podría atribuir que, en el caso de Pedro, se conjugan los planteamientos del autor, en donde a esta condición de TEA se le suma una familia perteneciente a un nivel socioeconómico e intelectual descendido, los cuales antes la “ignorancia” generan un contexto vulnerable a la discriminación.

En palabras de Blanco (2006), la autora reafirma en este sentido que los niños y niñas que se encuentran asociados a una discapacidad constituyen el colectivo de los más excluidos, específicamente los que tienen discapacidades más severas afectando de este modo su acceso a la educación. Alude a que, si bien las políticas de los Estados tienden a promover la integración de estos alumnos a una Escuela común, la mayoría se encuentran escolarizados en Escuelas especiales, lo que determina que sigan siendo los más discriminados.

Teniendo en cuenta esto es que me surgen estas interrogantes *¿Qué produce la desigualdad? ¿Qué es la exclusión? ¿Qué sabemos de los niños/as excluidos/as? ¿Hay recursos que los amparen? ¿Cuáles son sus lugares de pertenencia?*

Para dar respuesta a estas interrogantes me parece interesante continuar con el lineamiento del autor, dado que se posiciona considerando a la educación como un hecho ético y político que debe articularse con otras políticas que aseguren mayores niveles de justicia e igualdad. Sosteniendo que, a raíz de los males sociales, éstos residen en la crisis educativa. Revertir esa crisis permitiría avanzar hacia una sociedad más equitativa. Considerando estas palabras me introduzco en el proceso de “inclusión” de Pedro.

A mediados del 2018 lo derivan desde la institución educativa a Escuela compartida de irregulares de conducta, tuve contacto con la maestra que lo atendía dos veces a la semana con la cual intercambiamos información acerca del “avance” de Pedro. La misma me comentaba que no estaba pudiendo con él, que no había forma de establecer un vínculo con el niño, lo cual denotaba a mi parecer que tampoco había esfuerzo por lograr una empatía con él.

Luego de esta situación, al poco tiempo hubo reunión de equipo en la Escuela a la cual acudió esa maestra, informando que el niño ya “no precisaba más ese espacio”, fundamentando que no podía abordarlo de manera eficaz, dándolo de alta. La misma ponía en palabras que podía percibir que con mi acompañamiento era suficiente para sustentar el apoyo que Pedro requería en la Escuela. Sin tener en cuenta mis sugerencias como acompañante terapéutica de que ese espacio le brindaba a Pedro un aporte enriquecedor en cuanto a su abordaje y tratamiento. Nuevamente se visibiliza la exclusión, resultando más fácil y rápido dejar al niño sin atención a través

de argumentos de actores del sistema educativo que imperan dentro del mismo, resulta que donde hubiese podido haber amparo de educación y herramientas que contribuirían al niño, no se sostuvo la acción.

En palabras de Gentili (2011),

La exclusión es una relación social y no un estado o posición en la estructura institucional de una determinada sociedad. De este modo, los que están excluidos del derecho a la educación no lo están solo por permanecer fuera de la escuela, sino también por ser parte de un conjunto de relaciones y circunstancias que los alejan de este derecho, negándose, o atribuyéndose de forma restricta, condicionada o subalternizada. (p. 80).

Interpretando estas líneas se puede atribuir que hoy en día el derecho a la educación si bien no es prohibido, en cierta manera se les “es negado” ya que las condiciones ofrecidas en el sistema educativo están lejos de garantizar una educación de calidad, es decir que persisten situaciones de exclusión y desigualdad que hacen que se impida el flujo efectivo de ese derecho.

De este modo, Blanco (2006), expone lo siguiente: “Es urgente el desarrollo de políticas decididas de equidad para que la educación cumpla con una de sus funciones fundamentales; contribuir a superar las desigualdades de origen de los alumnos para avanzar hacia sociedades más justas, equitativas y democráticas” (p.2).

Siguiendo el transcurso de Pedro, a tres meses de finalizar el año se consolida la derivación del niño a Escuela compartida de Autismo. Después de varias evaluaciones que hizo la maestra itinerante finalizado el año, agrega que esta Escuela tampoco era la indicada para el niño.

En marzo del 2019 ingresa en una Escuela especial privada en la zona del Cerro donde aceptaban que vaya con mi acompañamiento. Era evidente que después de que les hayan cerrado tantas puertas esta familia se esperaba una respuesta positiva, la cual formaría una nueva oportunidad y el lugar adecuado para Pedro. Luego de una semana de asistencia a prueba, comienza a tener episodios de conducta en los cuales se nos dificultaba contenerlo con la maestra de aula y la auxiliar. Estos desajustes ocasionaron molestias en la “Escuela especial”, por lo que le transmiten a su madre que el niño no podría concurrir más durante ese año, adjudicando que el grupo al que estaba concurriendo no coincidía con las características de Pedro, sugiriendo que tenía que volver a la Escuela anterior.

A continuación, expondré un recorte de un diálogo que mantuve con la maestra Directora de la Escuela a la cual volvimos a reintegrarnos:

*“Creo que no le estamos aportando en nada, este niño necesita leer, aprender a escribir, cosas básicas para su vida, en esta Escuela no se lo estamos pudiendo ofrecer, no tenemos lo materiales necesarios ni los conocimientos para ayudarlo”*

En base a esto me vuelvo a preguntar *¿Las instituciones educativas (desde la infraestructura, formación de maestros, planificación curricular) llevan adelante este tipo de proceso?*

En el caso de Pedro esta interrogante se responde de manera negativa habiéndose vislumbrando todo su proceso. Por otro lado, la Directora me daría a entender que para ella una buena inclusión se conformaría básicamente del aprendizaje curricular sin considerar al niño como sujeto de derecho y al mismo tiempo desconsiderando el padecer de la familia entre tantos cambios.

En respuesta a ello le respondo: *“Sí, le estamos aportando, le estamos dando un espacio para que pueda compartir con otros niños, que pueda aprender nuevos hábitos, a desplegar habilidades sociales, a interactuar con el otro, estamos colaborando a que pueda permanecer en una institución diferente a la de su familia, que esté en la Escuela no significa que venga a aprender solo contenidos curriculares, él tiene otros tiempos, otras maneras, sus intereses no pasan por ello. Somos nosotros los adultos y profesionales quienes debemos darnos cuenta de cómo podemos ayudarlo. Quizás no esté en el espacio indicado porque faltan herramientas, faltan conocimientos, pero tampoco se ha generado un espacio de pertenencia para él, en muchos lados este niño ha sido rechazado. Es este lugar y en este momento que ahora podemos hacer algo.”*

Teniendo en cuenta el caso de Pedro es pertinente mencionar que si bien en la actualidad el acceso a la educación de estos niños tiene mayores posibilidades que hace un tiempo atrás, todavía continúan generándose situaciones que excluyen a poblaciones más vulnerables y desprotegidas. En este sentido son importantes las palabras de Gentili (2011), cuando afirma:

*(...) la escuela se ha universalizado (...) Hoy existen más oportunidades de acceso a la escuela que sesenta años atrás, pero también se han hecho más complejas y difusas las formas de exclusión educativa y la restricción de las oportunidades escolares a aquellos que, aún dentro del sistema, continúan con su derecho a la educación negado. (p. 89).*

Se podría decir que el papel fundamental que tiene la Escuela de evitar las diferencias no está siendo consecuente en la manera que ésta procede, de esta forma, como expresa el autor:

El derecho a la educación se vuelve así la quimera de un sistema que consagra la distribución desigual de los beneficios educativos como el resultado natural de un mercado que premia y castiga a los individuos en virtud de sus supuestos méritos cognitivos y de sus ventajas económicas heredadas o adquiridas. (Gentili, 2011, p. 90).

Respecto a todas las situaciones que se han acontecido durante el proceso de Pedro, otra pregunta es *¿Qué efectos causa en la familia este desamparo?* La madre de Pedro lo pone en palabras: *“Yo no sé qué hacer, de un lado me dicen una cosa, del otro, otra, me dice la Directora que acá no va a poder venir más, le reduce cada vez más el horario. Que me va a averiguar para tener una entrevista con otra Escuela, pero cada vez que le pregunto no se ha podido comunicar, y así pasa el tiempo y seguimos esperando, estoy desesperada ¿Qué hacemos?”* Se observa a través de este relato una madre desconsolada, vulnerable, agotada. Denota desaliento, indignación, tristeza, nervios, enojo, frustración, en realidad, un cúmulo de emociones que desde mi lugar ya se habían dejado ver en otras ocasiones. Las familias buscan desesperadamente y sin consuelo un lugar que reciba a sus hijos, por lo que escuchan voces y más voces que los orientan para un lado y otro, muchas de estas voces que se adjudican el don del “saber” no resultan empáticas generando sufrimiento, tanto para el niño como para su familia.

Por último el rol del acompañante terapéutico en estas instancias de inclusión es fundamental, quien se compromete con la tarea es capaz de asistir al niño y también de ser un nexo entre institución familia, institución escolar y la clínica tratante. En este sentido, haciendo alusión al término acompañar según la RAE (2020), significa: “estar o ir en compañía de otra u otras personas”. De este modo la figura de acompañante terapéutico se encuentra estrechamente sujeta a un vínculo con el otro.

En este sentido Rossi (2007), brinda una definición de acompañante terapéutico que se podría considerar acertada:

El AT es un recurso clínico especializado que opera desde un abordaje psicoterapéutico, en forma articulada con el profesional o el equipo terapéutico que lo indica. Se incluye en el tratamiento interdisciplinario de pacientes severamente perturbados, en situaciones de crisis o

emergencias, y en casos recurrentemente problemáticos o que no son abordables para las estrategias psicoterapéuticas clásicas. (pp. 44-45).

El autor hace referencia de cómo ha crecido la demanda de esta figura para la intervención con niños, desde la discapacidad y trastornos graves en la infancia, hasta la integración en el ámbito escolar y social. Se desprende de esta sistematización que el rol del acompañante terapéutico es fundamental en el seguimiento y acompañamiento en los niños y niñas con TEA, así como el nexo mediador entre la institución educativa, la familia y la clínica tratante, considerándolo de suma importancia para llevar a cabo una adecuada inclusión educativa.

## **7. Consideraciones finales**

En este trabajo final de grado se ha hecho alusión a los procesos de inclusión educativa de niños con TEA, tema de relevancia en la actualidad.

Hoy en día la sociedad continúa enfrentándose a duros desafíos para que resulte efectivo el derecho a la educación de todos los niños y niñas, particularmente de los/as que tienen TEA. En este sentido, a través de esta sistematización se hace visible la brecha que aún existe específicamente en nuestro país para que suceda una inclusión educativa que albergue a todos los educandos, en las cuales no se perciban discriminaciones ni diferencias. Se necesitan cambios radicales en nuestro sistema educativo para que se promulgue desde las instituciones educativas un lugar para todos los niños y niñas que tienen diferentes condiciones.

Es menester aclarar que hice referencia al término inclusión educativa apuntando a la situación de estos niños/as que por su diagnóstico se encuentran propensos a la exclusión educativa. En este sentido la inclusión educativa como la respuesta a los problemas de desigualdad estructurales que generan inequidad en la propuesta educativa. Dicha inclusión se debería acompañar de la educación inclusiva, una educación que puede ofrecer diferentes modelos de aprendizaje a una diversidad de enseñanzas.

Desde mi rol de acompañante terapéutica y futura Psicóloga considero que la inclusión que se debería dar es la real, la conjunta, la que se da en equipo, la que se adapta al contexto del niño así como a sus necesidades e intereses, abordándose desde un trabajo interdisciplinario.

Retomando uno de los objetivos planteados para esta sistematización, que consistió en reflexionar sobre los procesos de “inclusión y exclusión” educativa que se producen en el entorno del niño diagnosticado con TEA, identifiqué que el diagnóstico pareciera ser el determinante de la misma, generando que el niño que no porta un

diagnóstico claro y definido quede excluido. Por otro lado se confirmaría que los diagnósticos funcionan como “etiquetas” que determinan el lugar que ocuparán estos niños en la inclusión educativa, favoreciendo o no los modos de abordarlos desde dicha institución. Se deja ver entre los dos casos presentados que en el de Juan a diferencia del de Pedro, se generó una apertura positiva desde la Escuela, acompañada de disponibilidad y responsabilidad, sucediendo lo opuesto con Pedro a raíz de su diagnóstico no especificado, en el cual se vislumbraron prácticas excluyentes como se mencionaron en los relatos. Teniendo en cuenta esto puedo afirmar que el sufrimiento que pueden generar en estos niños ciertos funcionamientos institucionales no son tenidos en cuenta de manera adecuada por los adultos responsables ya que se priman otros intereses desprotegiendo principalmente a los niños quienes son los protagonistas de la inclusión, aquella que tendría que optimizar y favorecer el estado de los mismos.

Otro de mis cuestionamientos y objetivos consistían en visibilizar los efectos que provocaba el diagnóstico en la familia y en la institución educativa. Como mencioné anteriormente desde la institución educativa se visibiliza cómo éste actúa de manera determinante en la inclusión. Pareciera que todos los actores del sistema educativo comparten una cierta creencia de que el diagnóstico les va a ayudar o solucionar los “problemas” en relación a estos niños.

En cuanto a los efectos en la familia, el diagnóstico de TEA provoca impacto, cambios y movimientos, si bien desde la familia se presenta la necesidad de ponerle un nombre a lo que tienen sus hijos, se pudo visualizar que la obtención del mismo sin psicoeducación y acompañamiento a las mismas acentúa el miedo, el dolor y el desamparo a la hora de recibir un diagnóstico de este tipo. En relación a ello se observó que en el caso de Juan la familia obtuvo el diagnóstico claro y específico del niño, de esta manera se evidenció que la obtención del mismo favoreció la forma de afrontar la inclusión, debido a que se acompañó de argumentos válidos y certeros que posicionaban a la madre del niño con más amplitud de conocimientos sobre el diagnóstico de su hijo.

En contraposición, la familia de Pedro al obtener un diagnóstico de TEA no especificado, con poca información y desconocimientos al respecto, les generó inseguridades y más incertidumbres, posicionándose ésta en un lugar diferente a la del caso de Juan, por lo que considero fundamental mencionar la importancia que tiene la devolución de un diagnóstico a las familias desde los profesionales de la salud, haciéndose preciso que éstos se tomen el tiempo necesario para explicarles las características de este trastorno, así como orientarlas al respecto para que las mismas

a través de una apropiada psicoeducación puedan tomar las medidas adecuadas para afrontar el futuro de sus hijos.

En relación al eje TEA, se observa que a pesar de que el diagnóstico sea claro y específico no basta para que la Escuela aborde la inclusión de manera pertinente, dado que desde éstas se esclarece el desconocimiento de la temática y la falta de herramientas con las que cuentan las maestras para llevar a cabo una inclusión que se adecúe a los requerimientos de estos niños, enfrentándose a un trabajo difícil, complejo y quizás hasta utópico hasta el momento.

A modo de cierre en relación al eje inclusión educativa retomando el planteo de Untoiglich (2013), la escolaridad para la diversidad implica la construcción de estrategias para incluir a todos y cada uno de sus alumnos. Si bien la inclusión educativa es reciente, considero que deberían implementarse cambios a nivel de políticas públicas para que los mismos se generen. Una de las medidas, a mi criterio, sería brindar información y herramientas a través de medios adecuados para que maestras y maestros de los centros educativos tengan acceso a una formación que les permita trabajar con estos niños.

Recordando uno de los apartados en el cual se describieron las características singulares de cada niño según su sintomatología, y teniendo en cuenta que los trastornos del espectro autista se presentan de forma muy diversa en cada sujeto, me parece pertinente mencionar que las características personales de estos niños influyó también en la inclusión educativa. Cuando menciono características no son solo aquellas relacionadas a lo sintomatológico, sino también a los apoyos familiares con lo que cuenta el niño, y a la participación y comunicación existente entre la clínica, la familia y la Escuela.

Por otro lado considero el rol del acompañante terapéutico en estas instancias de inclusión como fundamental, ya que oficia de nexo entre la institución educativa, institución familia, y clínica tratante, somos quienes portamos conocimiento y funcionamos como agente facilitador del niño que está incluido en la Escuela.

Por último pienso que el rol del psicólogo debería involucrarse desde un encuadre profesional en el entorno familiar y el contexto que nos permita realizar una intervención entre la práctica y el quehacer cotidiano, desde la cercanía, funcionando como actores y articuladores de prácticas que muestran una perspectiva de derecho de estos niños y su familias.

## 8. Referencias

- Aguerrondo, I. (2008). Revisar el modelo: un desafío para lograr la inclusión. *Perspectivas*, 38(1), 61-80. Recuperado de: <https://www.gcedclearinghouse.org/sites/default/files/resources/170059spa.pdf#page=64>
- Alcamí Pertejo, M., Molins Garrido, C., Mollejo Aparicio, E., Ortiz Soto, P., Pascual Aranda, A., Rivas Cambroner, E., & Villanueva Suárez, C. (2008). *Guía de diagnóstico y tratamiento de los trastornos del espectro autista*. Madrid: COGESIN. Recuperado de: [http://www.psie.cop.es/uploads/GUIA\\_TEA.pdf](http://www.psie.cop.es/uploads/GUIA_TEA.pdf)
- Asociación Americana de Psiquiatría. (2014). *DSM V. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. España: Panamericana.
- Blanco G., R. (2006). La Equidad y la Inclusión Social: Uno de los Desafíos de la Educación y la Escuela Hoy. *REICE. Revista Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación*,(4)3, pp. 1-15. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/551/55140302.pdf>
- BPS. (s/f). Programa de Asistentes Personales. Recuperado de: <https://www.bps.gub.uy/9973/programa-de-asistentes-personales.html>
- Gentili, P. (2011) *Pedagogía de la igualdad: ensayos contra la educación excluyente*. Buenos Aires, Argentina: Siglo XXI Editores Argentina S.A.
- Jara, Holliday, O. (2018). *La sistematización de experiencias: práctica y teoría para otros mundos posibles*. Bogotá: CINDE. Recuperado de: <https://repository.cinde.org.co/visor/Preview.php?url=/bitstream/handle/20.500.11907/2121/Libro%20sistematizacio%CC%81n%20Cinde-Web.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Keiko, C. (2019). Conferencia: Desarrollo infantil y detección temprana de TEA: efectos del diagnóstico para el área de la salud y la educación. Instituto de Psicología de la Salud, Facultad de Psicología, Montevideo Uruguay. Recuperado de: <https://psico.edu.uy/noticias/desarrollo-infantil-y-deteccion-temprana-de-tea-efectos-del-diagnostico-para-el-area-de-la>

- Lourau, R. (1975). Hacia la intervención psicoanalítica. En R. Lourau *El Análisis Institucional*. (pp. 262-280). Recuperado de: [http://www.psiaudiovisuales.com.ar/wp-content/uploads/Lourau\\_2\\_Unidad\\_2\\_El\\_analisis\\_institucional.pdf](http://www.psiaudiovisuales.com.ar/wp-content/uploads/Lourau_2_Unidad_2_El_analisis_institucional.pdf)
- MIDES (Ministerio de Desarrollo Social) (2014). Cuidados como Sistema. Propuesta para un modelo solidario y corresponsable de cuidados en Uruguay. Recuperado de: <http://repositorio.mides.gub.uy:8080/xmlui/handle/123456789/901>
- Míguez, M. y Sánchez, L. (2015). Etiquetas infantiles. En M.N. Míguez, (Coord.) *Patologización de la infancia en Uruguay Aportes críticos en clave interdisciplinar*. Buenos Aires: Estudios Sociológicos Editora. Recuperado de: [http://www.dedicaciontotal.udelar.edu.uy/adjuntos/produccion/1223\\_academicas\\_academicaarchivo.pdf](http://www.dedicaciontotal.udelar.edu.uy/adjuntos/produccion/1223_academicas_academicaarchivo.pdf)
- Muniz, A. (2015). La dimensión compleja del sufrimiento en la infancia. En M, Míguez (coord.) *Patologización de la Infancia en Uruguay, Aportes críticos en clave interdisciplinar* (pp.19-28) Buenos Aires: Estudios Sociológicos. Recuperado de: [http://www.dedicaciontotal.udelar.edu.uy/adjuntos/produccion/1223\\_academicas\\_academicaarchivo.pdf](http://www.dedicaciontotal.udelar.edu.uy/adjuntos/produccion/1223_academicas_academicaarchivo.pdf)
- Parra Dusán, C. (2010). Educación inclusiva: un modelo de educación para todos. *Revista Inclusión Social y Equidad en la Educación Superior*, 73-84. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/ejemplar/290991>
- Pérez, A. (2015) Más de 30.000 uruguayos presentan Trastorno del Espectro Autista. Recuperado de: <https://www.presidencia.gub.uy/comunicacion/comunicacionnoticias/conferencia-autismo-federacion-uruguay-reyes-cuesta-inclusion-social-educativa>
- REAL ACADEMIA ESPAÑOLA (2020). *Diccionario de la lengua española*, 23.ª ed. Recuperado de: <https://dle.rae.es/>
- Rossi, G. (2007). *Acompañamiento Terapéutico. Lo cotidiano, las redes y sus interlocutores*. Recuperado de:

<http://cordescorporacion.cl/wp-content/uploads/2020/07/Acompa%C3%B1amiento-Terapeutico-.pdf>

Skliar, C. (2008). ¿Incluir las diferencias? Sobre un problema mal planteado y una realidad insoportable. *Orientación y Sociedad*, 8. Recuperado de: <https://www.uepc.org.ar/conectate/wp-content/uploads/2014/05/Skliar.pdf>

UNESCO (2008). *La educación inclusiva: el camino hacia el futuro*. Conferencia internacional de educación. Cuadragésima octava reunión. Recuperado de: [http://www.ibe.unesco.org/fileadmin/user\\_upload/Policy\\_Dialogue/48th\\_ICE/General\\_Presentation-48CIE-4\\_Spanish\\_.pdf](http://www.ibe.unesco.org/fileadmin/user_upload/Policy_Dialogue/48th_ICE/General_Presentation-48CIE-4_Spanish_.pdf)

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

Untoiglich, G. (2015). Prólogo. En M, Míguez (coord.) *Patologización de la Infancia en Uruguay, Aportes críticos en clave interdisciplinaria* (pp.9-13) Buenos Aires: Estudios Sociológicos. Recuperado de: [http://www.dedicaciontotal.udelar.edu.uy/adjuntos/produccion/1223\\_academicas\\_\\_academicaarchivo.pdf](http://www.dedicaciontotal.udelar.edu.uy/adjuntos/produccion/1223_academicas__academicaarchivo.pdf)

Uruguay, (2015). *Ley de creación del Sistema nacional integrado de cuidados (snic)*, N° 19.353. Recuperado de: <https://www.impo.com.uy/bases/leyes/19353-2015>

Uruguay (2008). *Ley general de educación*, N° 18.437. Recuperado de: <https://www.impo.com.uy/bases/leyes/18437-2008>

Uruguay (2010). *Ley de Protección integral de personas con discapacidad*, N° 18.651. Recuperado de: <https://www.impo.com.uy/bases/leyes/18651-2010>

Valdez, D. (2020) Educación inclusiva: contextos amigables con el autismo. Video <https://www.youtube.com/watch?v=bRnf-ilB5I8>