



UNIVERSIDAD  
DE LA REPÚBLICA  
URUGUAY



Facultad de  
Psicología  
UNIVERSIDAD DE LA REPÚBLICA

Universidad de la República. Facultad de Psicología

# **Familiares de niñas, niños y adolescentes con diagnóstico de TEA. Una mirada hacia la inclusión socioeducativa.**

Trabajo Final de Grado. Monografía.

Facundo Callorda C.I. 4.485.950-8

Montevideo, Uruguay. 31 de Octubre de 2016

Tutor: Prof. Adj. Nelson De León.

*“Se necesita hacer mucho más énfasis en  
lo que el niño puede hacer,  
en lugar de lo que no puede hacer”*

Temple Grandin.

# FAMILIARES DE NIÑAS, NIÑOS Y ADOLESCENTES CON DIAGNÓSTICO DE TEA. UNA MIRADA HACIA LA INCLUSIÓN SOCIOEDUCATIVA.

## ÍNDICE

Resumen .....	3
Capitulo 1 Autismo un campo de construcción.....	4
1.1 Construcción historica del autismo: .....	4
1.2 Clasificación y características del autismo: .....	6
1.3 Autismo en Uruguay: .....	9
Capitulo 2 Familiares de niños, niñas y adolescentes con diagnóstico de TEA, las organizaciones sociales y una perspectiva de derecho .....	11
2.1 Breve reseña historica el lugar asignado a los padres del niño con TEA: .....	11
2.2 ¡No estamos solos! El lugar de las Asociaciones:.....	14
2.3 La experiencia en la Asociacion Civil ¿Y por que no?...Nuestro Propio Horizonte: .....	17
2.4 Construcción del campo de intervención: .....	18
2.5 Crónicas del encuentro con las familias. Ser padres del TEA: .....	21
Capitulo 3 Inclusion socioeducativa en niños, niñas y adolescentes con diagnostico de TEA.....	24
3.1 ¿Por qué hablamos de inclusión?:.....	24
3.2 Situación de la educación inclusiva en jóvenes con discapacidad en Uruguay : .....	27
3.3 TEA y la inclusión socioeducativa:.....	30
Capitulo 4 Consideraciones finales .....	35
Referencias Bibliograficas.....	38

## Resumen

El TEA, también conocido como Trastorno del Espectro Autista se convierte en el eje central de la siguiente monografía. En 2015 tuve la oportunidad de formar parte de la pasantía *Perspectivas e intervenciones psicosociales del campo de la salud mental* del Programa E.F.S. del instituto de Psicología Social, en ese transcurso formé parte de la asociación civil *¿Y porque no? Nuestro Propio Horizonte*, grupo conformado por familiares y jóvenes con diagnóstico de TEA.

En el encuentro con los familiares, a partir de talleres semanales se comenzaba vislumbrar lo que serían líneas de análisis, preocupaciones en ocasiones manifiestas, por momentos latentes, que llevarían a pensar en relación a los emergentes que allí tenían lugar. Una de estas preocupaciones refería a la inclusión de los jóvenes al sistema educativo y las dificultades que en ocasiones encontraban para dicha inserción.

El trabajo pretende mostrar el lugar que ha ocupado la familia del niño diagnosticado con TEA y su correlato con las asociaciones y organizaciones que nuclean y ofrecen sostén para los familiares y los jóvenes. Una mirada hacia la inclusión socioeducativa responde a una de las tantas dimensiones de análisis que se encontraba en el discurso de los familiares. Se pretende aquí generar un acercamiento a dicha cuestión contemplando un marco de derecho y la voz de los diferentes actores involucrados, intentando plasmar de la manera más fiel y representativa que resulte posible la realidad que viven estos jóvenes y sus familias.

Palabras claves: TEA - familiares - Inclusión socioeducativa.

## Capítulo 1 Autismo: un campo en construcción.

### 1.1 Construcción histórica del Autismo.

Los primeros registros se encuentran en 1801, a lo que Jean Itard denominó “*el niño salvaje*”, se trató de un niño con características asociadas al autismo infantil, según Egge (2008) el joven fue encontrado cuando tenía doce años en completa soledad en un bosque presentando actitudes típicas de un animal salvaje. El niño es evaluado, y Philippe Pinel hace el diagnóstico de “*idiotismo congénito*”. En estos inicios ya se establece la interrogante en relación a cuál es la causa que genera lo que más tarde llamaremos trastorno del espectro autista, “(...) las cuales todavía hoy se plantean como dicotómicas entre causas orgánicas y causas psíquicas” (Egge, 2008, p. 19).

Posteriormente continuando con los aportes de Egge (2008) podemos agregar que en 1911 Eugen Bleuler, psiquiatra suizo, fue el primero en introducir el término autismo, proveniente del término *autòs* a través de esta denominación se pretendía señalar la “(...) separación de la realidad y el retiro a una vida interior que se manifiesta con la esquizofrenia” (p. 25). Bleuler señala que el autismo que presentaban algunos de sus pacientes adultos, se encontraba presente en realidad, desde el inicio de sus infancias.

El estudio de la psicosis infantil no tuvo sus grandes avances hasta mediados del siglo XX, como establece Egge (2008);

En el siglo XIX los trastornos mentales del niño estaban comprendidos dentro de la noción de idiocia, según la nosología de Esquirol, una enfermedad congénita o adquirida muy precozmente. Para esa concepción el yo no está formado todavía, y por consiguiente no puede presentar una “*perversión duradera*”, de modo que las diferentes enfermedades infantiles producen una detención del desarrollo que afecta a la inteligencia y sus facultades. (p. 24)

A partir de los aportes de Valdez, Chango y Pereira (1991) hablamos de la existencia de una “*bolsa común*” donde eran alojados aquellos niños que estaban por fuera de la norma. “Una situación de indiscriminación total donde no eran reconocidas las distintas entidades y en todo caso eran segregados todos aquellos que se apartaban del patrón de normalidad aceptado en un determinado periodo histórico” (p. 12).

Hacia 1943, según Egge (2008), un psiquiatra norteamericano de origen austriaco llamado Leo Kanner escribe un artículo denominado *Autistic Disturbances of Affective Contact*, en él se aísla por primera vez el cuadro clínico al que decide llamar “autismo”, considerándolo una entidad patológica distinta y característica de la infancia. La considera una enfermedad mental clasificada dentro de las esquizofrenias, diferenciándose de estas particularmente por su precocidad.

Posteriormente un año después de publicar este artículo, Kanner hablara de “autismo precoz infantil”.

Kanner descubre una constante invariable, donde observa una extrema soledad autística que excluye todo lo que proviene del mundo exterior.

El comportamiento del niño autista está gobernado por un deseo ansioso y obsesivo cuyo fin es mantener la *sameness*, que podemos traducir por “mismidad”, relativa a los objetos del mundo circundante, la cual nadie puede interrumpir, salvo el propio niño, en raras circunstancias. Esto se refiere tanto a los objetos, que no deben variar en su disposición, y mucho menos en el número, como al desenvolvimiento de las acciones cotidianas cuyo orden debe permanecer intacto. (...) Kanner señala que el niño tiene un indiscutible poder y control sobre los objetos que le resultan muy gratificantes; el mismo dominio que presenta respecto a su propio cuerpo y que ejercita con movimientos rotatorios y rítmicos en el fenómeno que se conoce como “estereotipias”. (...) Los niños autistas presentan una fisonomía extraordinariamente inteligente y suelen ser serios y pensativos, pero se vuelven ansiosos en presencia de otros, a causa de una difícil anticipación de posibles interferencias. (Egge, 2008, p. 26)

En esta época, Kanner sostiene con certeza que el autismo es una esquizofrenia endógena, por lo que se plantea la interrogante entorno a la posibilidad de que exista en el niño una incapacidad innata para establecer un contacto afectivo normal. Kanner hablo de elementos patognomónicos en este síndrome, refiriéndose a rituales obsesivos, las estereotipias, la ecolalia. Agrega que estos síntomas pueden sufrir modificaciones en el tiempo;

(...) entre los cinco o seis años muchos abandonan la ecolalia, aprenden a usar adecuadamente los pronombres y logran que su lenguaje tenga cierto carácter comunicacional (...) Entre los seis y ocho años comienzan a aceptar su inclusión en grupos, pero sin jugar con los que los integran. Pueden aprender a leer. Lo hacen mecánicamente, sin comprender su contenido. (Prego, 1999, p. 24)

El estudio realizado por Kanner, según Prego (1999) conto con once niños cuyas edades estaban comprendidas entre los dos y once años, en ellos observo una sintomatología semejante pasible de ser registrada. Kanner encontró síntomas que se reiteraban en los once casos, como la aislación, la retracción autística, la no comunicación, la ausencia del lenguaje dirigido a otro y la falta de contacto afectivo con los demás. Sin embargo, destacó la presencia de otros síntomas que se encontraron presente solo en algunos niños, hacemos referencia acá a los manierismo, la evitación al ser tocados, y las estereotipias. Esto obliga a pensar el autismo como un enigma. Un enigma que perdura hasta el día de hoy. Los diversos cuadros diagnósticos y el origen del mismo han sido foco de investigación para muchos profesionales.

En 1944 Hans Asperger médico de origen austriaco, presenta un artículo denominado *Los “psicópatas autistas” en edad infantil*. Según Egge (2008) ambos autores escribieron prácticamente de lo mismo pero sin saber uno del otro, ubiquemos esta situación en el contexto socio-histórico que atravesaba el mundo (Tercer Reich). El artículo de Kanner tuvo repercusión inmediata, trascendiendo en varios países del mundo, no fue así con lo descrito por Asperger, siendo ignorado por fuera de todos los países de habla alemana. Se dice que recién a partir de los

años cincuenta se establece la discusión en relación al autismo que describe Kanner y el descubierto por Asperger. Es solo a partir de los años ochenta que el pensamiento de Asperger logra mayor repercusión a nivel internacional.

Asperger realizó una descripción bastante similar a la realizada por Kanner, con excepción de que el primero alude a características menos graves, haciendo referencia al ya mencionado concepto de “psicopatía autística”. En el informe que presenta en 1944, según Egge (2008), Asperger realiza una diferenciación entre la psicopatía autística y el autismo esquizofrénico, su argumento refiere a que en la esquizofrenia existe la clausura en la relación entre el yo y el mundo exterior. Él habla de niños donde el trastorno no se encuentra en el centro de la personalidad, por lo que decide no llamarlos psicóticos, sino dentro de lo que denomina anómalos o psicopáticos. Resulta relevante destacar la posición que toma Asperger en relación al niño autista y su desarrollo como sujeto social; “(...) los niños autistas son personas particulares que necesitan un tratamiento pedagógico también particular, adaptado a su dificultad, y trata de demostrar que, de ese modo, podrán encontrar su inserción social” (p. 28).

El planteo más relevante e innovador que realiza Asperger, continuando con los aportes de Egge (2008), tiene que ver con esta idea de realizar un seguimiento al niño con esta patología, a partir del trabajo, el estudio y el juego. Se busca la integración del niño en grupos con actividades diferenciadas, también la enseñanza individual dentro del grupo, apuntando a potenciar las habilidades que se encuentran en desarrollo, habilidades propias de un niño.

En la actualidad los aportes tanto de Kanner como de Asperger son muy valorados en la comunidad científica, y ambos juntos a otros síndromes como el de Rett y el Desintegrativo Infantil, ocupan un lugar en el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, también conocido como DSM (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*). Todos ellos tienen en común alteraciones de la conducta, el lenguaje, el aprendizaje y la afectividad.

## **1.2 Clasificación y características del autismo.**

La clasificación brindada por la Asociación Estadounidense de Psiquiatría (*American Psychiatric Association*) tiene la clara intención de proporcionar categorías con descripciones claras y precisas, con la finalidad que aquellos profesionales de la salud pueda diagnosticar, e intercambiar información cuando del trastorno se trata.

En lo que refiere al DSM-IV (2003) el trastorno autista se encuentra dentro de lo que se decidió denominar trastorno generalizado del desarrollo, agrupando bajo la misma denominación a cinco trastornos más: estos son el trastorno autista, trastorno de Rett, trastorno desintegrativo de la infancia, trastorno de Asperger y trastorno generalizado del desarrollo no especificado. El trastorno generalizado del desarrollo alude a una perturbación grave y generalizada en varias

áreas del desarrollo, ellas son: las habilidades para la interacción social, las habilidades para la comunicación y las actividades estereotipadas.

Hoy en día, ya contamos con la nueva edición de este manual de psiquiatría, hablamos del DSM-V (2013), en esta nueva entrega de la Asociación Estadounidense, el autismo se concibe dentro de lo que se denomina trastorno del espectro autista (TEA). En la nueva clasificación se habla de una perturbación grave y generalizada en dos áreas: la "socio-comunicativa" y la que refiere a los "intereses fijos y conductas repetitivas" Los que se pretende con este cambio según Kupfer, Kuhl y Regier (2013) es poder "situar" en un continuo referido a las dos áreas anteriores a los sujetos afectados con trastorno del espectro autista, en lugar del reiterado proceso de etiquetado del niño con su trastorno específico. A partir de esta nueva clasificación se entiende que existe una diferenciación en cuanto a la gravedad del TEA, por lo que ante una situación grave hablaremos de autismo, mientras que si corresponde a un cuadro más leve referiremos al síndrome de Asperger. De este modo se establecerá la gravedad del caso dependiendo de la ayuda que requiera el niño del mundo exterior.

Como vemos, el TEA parece tener un carácter polimorfo pero unitario, donde se parte de la base de tres aspectos o áreas que se encuentran afectadas (social, comunicación/lenguaje e intereses). A partir del DSM-V (2013) sostenemos la existencia de algunos signos que pueden resultar característicos de este trastorno, aunque la presencia de ellos no resulta necesariamente patógena. Algunas de estas características tienen que ver con no responder a sus nombres, frecuentes berrinches, signos de agresividad ocasionalmente, musculatura flexible (hiperlexia), y pueden encontrarse alteradas las funciones sensoriales.

Se ha buscado a partir de variadas investigaciones y múltiples observaciones la edad de inicio, haciendo referencia al momento donde comienzan a hacerse visible los síntomas. Según Rivière (1997) una investigación que buscaba indagar en relación al origen del autismo y sobre los primeros síntomas del trastorno, analizó los informes proporcionados por los padres de 100 niños y niñas con autismo (78 varones y 22 mujeres). La siguiente investigación indico que;

Se encontró que en 57 de los 100 casos, el cuadro se había manifestado en el segundo año de vida, y en 25 en el primero. De los 18 restantes, once habían presentado sus primeros síntomas entre los dos años y los dos y medio. Cuatro entre esta última edad y los tres años. Había tres casos muy tardíos, que a pesar de ser claramente de autismo, habían manifestado sus primeros síntomas después de la edad "tope" de 3 años, pero antes de los 3 y medio. (p. 31)

La investigación, proporcionó otros datos relevantes, como por ejemplo que independientemente que la mayoría de los padres reconoce haber notado alteraciones en el desarrollo de sus hijos después del primer año, los niños con autismo en un 63% de los casos eran descrito por sus progenitores como "muy tranquilos" durante el primer año de vida, por otra parte en los casos de aparición tardía, se escuchaban la falta de conductas comunicativas. Sin embargo, en relación a esta investigación que toma como punto central el registro de los padres,

observadores no objetivos ante una situación movilizante, puede sembrarse la duda o la interrogante en relación a lo que los padres ven y lo que no desean ver. Es decir, ¿puede plantearse la interrogante de que quizás, aparecen síntomas en el primer año de vida que los padres se niegan a reconocer? Aun así, esta información debe ser tomada como aporte fundamental en la construcción del autismo, todo material registrado por los actores directos e indirectos, arroja luz sobre este campo en continua construcción, en este caso la información brindada por los padres resulta un material de primera mano que en el encuentro de la teoría y la ciencia generan un lugar para la discusión y el aprendizaje integral.

El comienzo del trastorno puede ser variado, parafraseando a Boni (2015) hay niños que desde el nacimiento o desde los primeros meses de vida comienzan presentar síntomas, y otros que presentan un desarrollo normal y con el paso de los meses presentan lo que se denomina “regresión autista”. Aquí se está haciendo referencia a casos en que el niño comienza a presentar síntomas que determinan lo que parece una pérdida de habilidades que ya había adquirido, comenzando a adquirir nuevas conductas en este caso de “desvió”. Hablamos acá de un periodo de tiempo que sucedería entre los 18 y 24 meses, un ejemplo sería según la autora aquellos niños que hablaban y dejan de hacerlo, niños que miraban a los ojos a los otros y luego dejan de hacerlo.

Hemos visto entonces, el pasaje de una categorización que resultaba estructurante y determinista donde los límites no son claros y dan lugar a la confusión, a un continuo donde el foco está puesto en la gravedad del trastorno. El pasaje del trastorno general del desarrollo a la posterior denominación de trastorno del espectro autista, logra correr la franja y conseguir diagnosticar los casos más leves. Se entiende aquí que el objetivo no solo pasa por identificar el trastorno para dar lugar al etiquetado y estigmatización del niño, sino que se intenta brindar herramienta a los padres y ayudar en la evolución del niño. El interés está puesto en ampliar las posibilidades de desarrollo para estos jóvenes, y la concreción de herramientas para la intervención temprana que den lugar al crecimiento personal como al socio-educativo.

Si tomamos los aportes de Foucault (1992) vale pensar en una perspectiva garante de derechos humanos, donde se hace necesario dar crédito a la persona como tal independientemente de la enfermedad o del trastorno como es el caso. El autor sugiere no limitarnos a comprender la patología en base a las funciones que se encuentran abolidas en el sujeto. Si tomamos esta postura estaríamos retrocediendo en el tiempo, con relación a esto, vale agregar; que “la psicología del siglo XIX con sus recortes abstractos, invitaba a esta descripción puramente negativa de la enfermedad y la semiología de cada una era muy sencilla: se limitaba a describir las aptitudes anuladas” (p. 30).

Foucault (1992) sostiene en esta perspectiva más condesciente, que la personalidad del sujeto con una patología sigue siendo humana, será cuando el sujeto no sufra la alienación que la

sociedad genera el momento en que por fin se podrá encarar esta dialéctica que incluye la personalidad de la persona con el trastorno. El autor sostiene que la persona con un trastorno se siente como un extraño, dado que la sociedad no se reconoce en la enfermedad. Es así que hablamos de un sujeto que se encuentra alienado, no con el sentido que se le adjudicaba al concepto en el siglo XIX, sino que refiere a una alienación de corte existencial, el sujeto no puede reconocerse como sujeto en las condiciones de existencia que se le ha otorgado al hombre por el simple hecho de existir. Estas denominaciones que sugieren Foucault, nos hacen pensar que tan cercanas se encuentran al niño con diagnóstico de TEA y como se construye en este sentido tal alienación. Considero pertinente señalar y destacar el lugar, así como la importancia de la presencia familiar, principal soporte resiliente, para el desarrollo y potencialidad de aquellas habilidades que se mantienen ahí, “encapsuladas”.

### **1.3 Autismo en Uruguay.**

Hasta aquí hemos realizado un breve recorrido por la historia de lo que llamamos autismo y su origen, así como también de sus contemporáneas clasificaciones y características. Es posible resumir este pasaje en tres destacados períodos, según Rivière (1997), un primer momento abarcaría lo acontecido entre 1943 y 1963 donde el autismo era considerado un trastorno emocional, fundado en la crianza de los padres, los progenitores eran denominados “incapaces” de dar el afecto necesario a sus hijos, obteniendo como resultado este tipo de alteración autista en el desarrollo de los niños. Hasta nuestros días, esto nunca pudo ser demostrado, lo cual fue perdiendo credibilidad dada la falta de evidencia empírica. Tal es así que entramos en el segundo período, comprendido entre 1963 y 1983 donde la hipótesis circula entorno a la posibilidad de una alteración del orden cognitivo. Esto explicaría las dificultades de relacionamiento, del lenguaje, de la comunicación, etc. Aquí estamos en un momento importante para el niño con autismo y su familia, la educación comienza a cobrar fuerza y relevancia, vale agregar, que en esta instancia se inician procedimientos para la modificación de la conducta en esa lucha por mejorar el desarrollo de las personas con este trastorno. El autor mencionado, nos habla de lo que genera esta impronta educativa en el desarrollo del niño, se habla de la creación de centros educativos dedicados al autismo, muchos de ellos promovidos por los padres y familiares. En el tercer período que según el autor comprende desde 1983 hasta la actualidad, se produce otro movimiento importante para la comprensión del autismo, en este momento se le otorga mucha relevancia a la perspectiva evolutiva, y comienza a hablarse de un trastorno en el desarrollo.

Cuando hablamos de Uruguay en relación al tema, no podemos dejar de nombrar al Dr. Luis Enrique Prego Silva nacido en el departamento de Cerro Largo, como uno de los pioneros en la psiquiatría infantil y el trabajo con niños con diagnóstico TEA. Es en 1948 que termina su carrera académica y emprende el camino que ha elegido.

Un año antes, en 1947 se constituye la Clínica Médico Psicológica del Hospital de Niños “Dr. Pedro Visca”, siendo a partir del 10 de marzo de 1948 que recibe la autorización por parte del Ministerio de Salud Pública para comenzar a funcionar como servicio. Es a partir de 1949 que aparte de la incluida presencia de Prego, se cuenta con variadas secciones en carácter honorario, referimos a la Pediatría, Psicotécnicas, Foniatría, Reeducción motriz, Electroencefalografía, Administración, y Nurse. “Este servicio nació de una derivación lógica de una necesidad real de nuestra pediatría, cual es el estudio integral del niño en sus dos sectores fundamentales, el somático y el psíquico, es decir, considerado como unidad psicósomática” (Mañé Garzón, 2006, p. 6).

Durante los dos primeros años, se trabaja en el área de asistencia, incorporando la docencia también, apuntando a la contribución y promoción de investigación, se destacan aquí la psicología del niño epiléptico, la exploración del desarrollo de la primera infancia, la inteligencia y sus alteraciones, los aspectos psicológicos del niño lisiado, las técnicas explorativas psicológicas en la segunda infancia y el desarrollo psicosexual del niño, este último a cargo del mencionado Dr. Prego.

Prego comienza a ver limitaciones en su formación, hasta que surge un llamado realizado por el Ministerio de Salud Pública a una misión de estudio en psiquiatría infantil en Estados Unidos, es allí que conoce a Leo Kanner, hablamos aquí del período comprendido entre 1950 y 1951. Posteriormente tras el retorno a Montevideo inicia su segundo período en la Clínica Médica Psicológica, ahora nutrido de una nueva perspectiva. Ubicamos de este modo a Prego en la génesis del desarrollo teórico-práctico en el área del autismo.

A partir de este breve recorrido histórico, podemos pensar el origen del estudio sobre el trastorno muy ligado a la Pediatría, ubicado en una dimensión de cura y sanación de habilidades pérdidas o no desarrolladas.

La persona con un trastorno, aquella que se encuentra por fuera de la norma y entra dentro de la “*bolsa común*” denominada así por Valdez, Chango y Pereira (1991) padece la exclusión de una cultura que construye su propia imagen de la enfermedad, “cuyo perfil se dibuja gracias al conjunto de las virtualidades antropológicas que ella desprecia o reprime” (Foucault, 1992, p. 85). Esto genera una lucha por un lugar en la sociedad, por validar los derechos que se encuentran vulnerados. Son los familiares de los niños con TEA, junto con algunos profesionales de la salud que toman las riendas en este largo y sinuoso viaje que intenta garantizar una vida digna a pesar de las dificultades. Es en el trabajo con organizaciones sociales, asociaciones civiles, conexiones barriales y un sostén en redes que se construye este recorrido.

En Uruguay muchos familiares han unificado fuerzas en esta búsqueda de garantizar los derechos de los jóvenes con TEA, a continuación algunas de las organizaciones sociales y

asociaciones civiles que trabajan y abordan la temática: a nivel nacional tenemos la *Federación Autismo Uruguay*, en Montevideo encontramos a *AUPPAI (Asociación Uruguaya de Padres de Personas con Autismo Infantil)*, *Encuentro TEA*, *¿Y Por qué no? Nuestro Propio Horizonte*, en Canelones *A.C.A.T.U. (Asociación Canaria de Autismo y TGD Uruguay)*, *APTEA*, en Maldonado la *Asociación Jousthin Rampses*, en San José *Ampau-Florece (Institución mixta, asociación de padres y centro de atención)*, en Durazno *PANITEA*, en Salto *ASPAUSA*, entre otras.

En el siguiente capítulo se profundizara en los aspectos que hacen relevante a las organizaciones y asociaciones sociales, a partir de una perspectiva de derecho de acuerdo a la Ley 18.651 de Protección integral de la persona con discapacidad, y contemplando lo establecido por la Convención sobre los derechos de la persona con discapacidad. Se arrojará luz también, al lugar que ocupan los padres en el desarrollo del niño. Contar con varias herramientas de apoyo se hace necesario ya no solo para los jóvenes diagnosticados, sino también para las familias. El poder acceder al contacto con otros padres que transitan por lo mismo, poder llegar a conectar con ese discurso que identifica y sensibiliza, contribuye a combatir el sentimiento de soledad, ayudando a visualizar que no se está solo, que son muchas las familias que atraviesan por lo mismo y aun así logran salir adelante.

## **Capítulo 2. Familiares de niñas, niños y adolescentes con diagnóstico de TEA, las organizaciones sociales y una perspectiva de derecho.**

### **2.1 Breve reseña histórica del lugar asignado a los padres del niño con diagnóstico de TEA.**

Primero el autismo fue concebido como una alteración emocional, pasando posteriormente a colocar la disfunción en el orden de lo cognitivo, ubicada en última instancia en la dimensión del desarrollo. En cualquiera de estas etapas encontramos detrás una familia que sufre por verse desbordada producto de enfrentarse a diario a este enigma denominado TEA. Claramente el mayor sufrimiento que un padre puede sentir es la culpa, una culpa que la sociedad les adjudicaba cuando se creía al autismo una alteración emocional provocada por los progenitores, catalogados como incapaces de dar afecto necesario a sus hijos. Si bien esta perspectiva ya no está vigente, es bueno tener presente su existencia en los tiempos precoces del autismo, la familia del niño sigue jugando un rol protagónico para la ciencia, pero ya no desde ese lugar acusatorio o de culpabilidad, responsable de tales alteraciones, sino como parte del abordaje integral para el desarrollo de las habilidades que se encuentran afectadas.

Se considera relevante realizar un breve recorrido histórico por este período que le ha tocado transitar a los padres de los niños con diagnóstico de TEA, entendidos estos como principales agentes socializadores para cualquier niño.

A partir de los aporte de Xavier (2015) se sostiene que antiguamente se culpaba a la madres de la enfermedad que padecían los hijos, la teoría de Freud hablaba de “madres freezer”, “la madre heladera”, esto hoy en día se encuentra ampliamente descartado, pero marco un momento histórico en la familia del niño con autismo. La madre en aquella época no solo debía luchar por la enfermedad de su hijo, sino también con el sentimiento de culpa que socialmente se adjudicaba.

La noción de culpa ha estado rondando desde hace mucho tiempo el campo de estudio vinculado al autismo, según Brauner (1981) la psicología moderna ha retomado esta idea de culpabilidad, una culpa que se manifiesta de forma consciente o inconsciente en las madres de estos niños.

En 1943 Kanner como ya vimos fue el primero en hablar de autismo precoz infantil, también es uno de los primeros en prestar atención al marco familiar donde crecía el niño. Retomando los aportes de Brauner (1981), Kanner comprueba que en primera instancia las familias que llegan a su consulta, tienen una formación superior habiendo logrado éxito en sus profesiones y en sus vidas. Se destaca que la mayoría de estas parejas ha realizado un minucioso estudio sobre la conducta de sus hijos, “es raro que los niños sean observados por sus padres con tanta precisión. Desde el nacimiento, cada detalle de su desarrollo y cada una de sus actividades fueron registradas día por día, o citadas de memoria” (p. 83). Kanner describe a los padres de estos niños como perfeccionistas, sostiene que esta tendencia obsesiva por las reglas establecidas, contribuye a hacer impersonales y mecanizadas las relaciones de sus hijos. Vemos como desde esta perspectiva se asocia la alteración de los hijos a la personalidad de los padres, “los padres como culpables de la alteración”.

Brauner (1981) en contraposición a esta perspectiva tajante que adjudica la responsabilidad a los padres en las limitaciones que presentan sus hijos, agrega lo siguiente;

Los padres así descriptos son personas que sufren, desde hace años, por la presencia de un niño autístico, y cuyo desconcierto los lleva a la angustia. El problema esencial es el de saber si los niños se hicieron autísticos porque sus padres adoptaron una actitud rechazante, o si los padres llegaron a ser como se los describe porque se hallaron en presencia de un hijo que les planteo problemas insolubles. (p. 83)

Así como la perspectiva de Kanner, hay otras un tanto más alarmante que no podemos dejar de mencionar. Siguiendo con los aportes de Brauner (1981), menciona a una psiquiatra estadounidense, Despert (1951) que habla de la existencia de un rechazo capital y total por parte de las madres del niño con autismo, un rechazo que destaca como más severo que el que se puede encontrar en las madres de niños neuróticos. Esta autora compara “la actitud de estas

madres con la de robots, donde hay ausencia de toda emoción” (p. 83). Goldfarb contemporáneo de la psiquiatra ya mencionada, describe que la conducta de los padres del niño con autismo es apática y mala receptora de las necesidades del niño.

Por otro lado Vitamaeki (1964) psicólogo de origen finlandés, citado por Brauner (1981) examino a un grupo de padres de niños con autismo utilizando el conocido tests de Rorschach;

(...) descubrió en las madres numerosos rasgos de “personalidad esquizoide”: ambivalencia, agresividad, estados de ansiedad, dificultades en las relaciones humanas, frialdad emocional, defensas neuróticas, falta de realismo. En un 75% de los casos sería manifiesta la ausencia de respuestas del orden de la sensibilidad, en un 62,5% la actividad negativa y de repulsa, en un 50% el formalismo excesivo, etc. (p. 84)

Si seguimos esta línea de pensamiento a partir de las recopilaciones de Brauner (1981) podríamos asegurar entonces que cualquier mujer que se nos presente como exageradamente formal, rígida, y negativa deberíamos denominarla como potencialmente madre un niño con autismo. Al respecto, Singer y Wynne (1963) sostiene que a partir de la aplicación de tests proyectivos, pueden afirmar y predecir “casos de psicosis en la descendencia” (p. 84). Esta perspectiva apunta fuertemente a la personalidad de los padres como influencia para el desarrollo del trastorno que produce el autismo en el niño. Como vimos en párrafos anteriores citando a Rivière (1997) en este momento histórico se concibe al autismo como un trastorno emocional, y el rol de los progenitores está fuertemente marcado con una connotación de culpabilidad, asociando a personalidades rígidas, padres y madres sobreprotectores y responsables de la condición de sus hijos. Esta teoría fue perdiendo credibilidad dada la falta de sustento científico, pero aun así no debemos de dejar de mencionar que este momento aporta mucho para la intervención terapéutica del niño con TEA. ¿Cómo podemos decir que una teoría donde los padres son acusados de causar el daño que sufren los hijos resulta relevante para el campo de estudio que se pretende abordar? ¿De qué forma se han hecho dichos aportes?

Resulta ineludible no plantearse estos aportes como los pioneros en la implicación de los padres para el tratamiento de los hijos con TEA. Parafraseando a Brauner (1981) se sostiene que uno de los principios fundamentales para cualquier terapia en el campo del autismo es la implicación por parte de los padres. El autor señalado destaca que a pesar de la carga afectiva que requiere un proceso terapéutico son muchos los padres que aceptan iniciarlo, con la esperanza de actuar en bien de sus hijos.

Con respecto a los diferentes estudios presentados el mismo Brauner (1981) realiza una declaración a la cual vale adherirse; “todo lo que se ha dicho, en artículos muy eruditos, sobre los padres de niños autísticos, revela ser falso cuando se conoce a padres y madres que han recobrado cierto equilibrio” (p. 86).

De este modo, no podemos dejar de pensar que este periodo por más nefasto que se nos presente y aunque resulte paradójico, fue necesario. Necesario para que los técnicos se acercasen a los padres, se interesasen por la relación con sus hijos, tener sus perspectivas, y formar parte del conjunto, abordaje integral que velara por el bienestar del niño.

## **2.2 ¡No estamos solos! El lugar de las Asociaciones.**

Ya lo decía Brauner (1981) que el estar con otros padres que transitan por lo mismo, compartir experiencias, identificarse con el discurso ajeno, sentir que no se está solo, permite a los padres recobrar cierta tranquilidad que puede influir positivamente en el tratamiento de los hijos. Dicho de otro modo,

(...) en una amplia acción de ayuda mutua, las madres de niños autísticos deberían acudir en auxilio de las madres de los otros niños autísticos. Verían la enfermedad con enfoques nuevos, objetivos, y aprovecharían una experiencia propia con la que podrían beneficiar a otros padres, los que estos retribuirían a la vez. (p. 86)

El asociarse y organizarse en grupos de padres para velar por los derechos de los hijos no es una tarea que surja sin un entramado previo, sin una perspectiva de derecho que garantice cierto sostén a estos padres que deciden unirse. Hago referencia aquí a la Convención sobre los derechos de la persona con discapacidad (2006), que pretende asegurar el goce pleno de los derechos humanos, así como también la protección y la promoción de las libertades correspondientes a las personas con una discapacidad, haciendo principal hincapié en la promoción de vida digna de la persona y su familia.

De acuerdo con lo establecido por la Convención sobre los derechos de la persona con discapacidad (2006), se reconoce que todos;

(...) los niños y niñas con discapacidad deben gozar plenamente de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas, y recordando las obligaciones que a este respecto asumieron los Estados Partes en la Convención sobre Derechos del Niño. (p. 3)

A su vez, la familia del niño con discapacidad también es tenida en cuenta en la ya mencionada Convención, la misma es comprendida como unidad colectiva natural y fundamental de la sociedad. En esta perspectiva, se entiende que la familia debe recibir la protección por parte del Estado, así como también la asistencia necesaria que le permita a ésta velar por el bienestar del sujeto con discapacidad. Generando condiciones para que la persona pueda gozar de sus derechos de ciudadano plenamente y encontrarse de este modo en igualdad de condiciones.

Cuando en la Convención se habla de discapacidad, se está refiriendo a aquellas personas con “deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás” (p. 4).

Dentro de los principios que se establecieron por medio de la Convención, se habla de la no discriminación, la participación e inclusión plena en la sociedad, la aceptación y la igualdad de oportunidades, así como el respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y su correspondiente derecho a preservar su identidad. Estos principios son parte del sostén que impulsa a las familias a buscar organizaciones que resulten una alternativa para encontrar apoyo, información y fortalecerse para satisfacer las demandas de los niños.

En base a lo establecido en el Anteproyecto de ley de Salud Mental y Derechos Humanos de la República Oriental del Uruguay (2015), más precisamente lo referido al capítulo III Derechos de Usuario/os y Familiares, se establece un lugar trascendente respecto al derecho de la familia, también se contemplan las organizaciones de los usuarios y familiares.

Artículo 8: Derecho de las familias. Las familias de los usuarios tienen derecho a ser acompañadas, accediendo al más alto nivel de atención interdisciplinaria en salud mental y el acceso a programas de apoyo de intervención psicosocial y familiar. (p. 5)

Artículo 9: Organizaciones de usuarios y de familiares. El Estado promoverá la participación de organizaciones de usuarios y de familiares en el diseño, implementación y monitoreo de las políticas públicas en salud mental, promoviendo el derecho de asociación de los mismos. (p. 5)

En un informe elaborado por el PRONADIS (2014) se destaca la importancia de trabajar con los padres y los familiares del niño, se sostiene que muchas veces estos están embargados por sentimientos de impotencia, miedo, ansiedad, rabia y confusión que merecen ser escuchados. Se establece cierta prioridad al discurso de la familia para el abordaje terapéutico del niño, ya que son los padres los que conocen mejor a sus hijos. En el mencionado informe se destaca la necesidad de contar con determinadas redes de apoyo que brinden sostén e información a la hora de transitar por este proceso. Es así que el asociarse con otros padres que se encuentren en la misma situación o hayan transitado ya ese camino, puede resultar fortalecedor a la hora de adaptarse a las nuevas necesidades.

A partir de las organizaciones familiares, se busca entonces diseñar estrategias de intervención, herramientas que permitan derribar las barreras que están impuestas en la sociedad y se presentan como tan naturalizadas. Hablamos de la creación de políticas públicas que permitan este desarrollo, para esto se contempla la necesidad de que los mismos usuarios sean partes de estos movimientos. Es así que en el informe promovido por el PRONADIS (2014) se destaca la relevancia de la participación de las partes involucradas (usuarios y familiares) para el diseño de las políticas relacionadas a la discapacidad, haciendo énfasis en los aspectos generales como específicos de cada necesidad.

En relación a lo que plantea la ley N° 18.651 de Protección integral de personas con discapacidad (2010), se reconoce de interés nacional lo referido a la rehabilitación integral de la persona con discapacidad, incluyendo en este accionar los principios de la Convención. En el capítulo 1, artículo 7, de la mencionada ley se lee lo siguiente; “la protección de la persona con

discapacidad de cualquier edad se cumplirá mediante acciones y medidas en orden a su salud, educación, seguridad social y trabajo” (p. 3).

Cuando se piensa en la planificación de políticas para el abordaje del TEA, son muchos los puntos que deben contemplarse, refiriéndose a las diferentes etapas de la vida y los cambios que en cada una de ella se espera, los intereses y los contextos familiares en los que cada niño crece, debemos enfocarnos en una amplia gama de necesidades que requieren atención. Lo que hace del TEA una condición tan particular es la ausencia la mayoría de las veces de signos o características visibles, el niño con autismo no tiene rasgos fisonómicos particulares, no se encuentra en una silla de rueda o con muletas, tal es así que podemos hablar de una “discapacidad invisible”. La persona que está frente a un niño con diagnóstico de TEA no lo sabe hasta que el niño irrumpe a través de su conducta en un comportamiento extravagante, saliéndose de la norma, no encajando dentro de las pautas sociales. Esto genera conflictos para los padres que se encuentran muchas veces ante una sociedad sin conocimiento sobre el trastorno, catalogando a estos niños de “malcriados” cuando estallan en un berrinche o manifestando comentarios inapropiados. Se requiere de un importante trabajo de sensibilización para con la sociedad, que muchas veces opera desde una lógica estigmatizante y lo hace sin tener el menor conocimiento de la situación. Tal como se establece en el informe ya mencionado,

la ignorancia es la peor consejera, que impide que personas, sean de la edad que sean, que se incluyen dentro de lo que se conoce como TEA, puedan incluirse en los lugares comunes de la vida: barrio, los ámbitos educativos, culturales, recreativos, laborales o incluso familiares. (p. 6)

De este modo las organizaciones de usuarios y familiares trabajan duro para mostrar las fortalezas que sus hijos poseen, informando y compartiendo la experiencia en pro de derribar estas barreras sociales que limitan el desarrollo de los niños con este trastorno.

Cabe señalar que en el plano nacional, se encuentra la Federación Autismo Uruguay que nuclea algunas asociaciones y centros. A continuación se mencionaran algunas de estas organizaciones;

- Encuentro TEA (Montevideo).
- Globos Azules (Montevideo).
- AUPPAI. Asociación Uruguaya de Padres de Personas con Autismo Infantil (Montevideo).
- AMPAU/FLORECER (San José).
- ATETEA. Asociación Tacuareboense del Espectro Autista (Tacuarembó).
- Centro educativo para niños con Autismo de Salto (Salto).
- PANITEA (Durazno).
- Recrear TEA (Florida).
- PVTEA Pequeño Valiente TEA (Soriano).

- Padres de Rivera (en formación).
- CEAUTISMO (Maldonado).
- AFAUCO. Amigos y Familias de Personas con Autismo de la Costa – Lema: “Buscando TU Mirada” (Canelones).
- Centro Educativo Young (Rio Negro).

La Federación Autismo Uruguay surge el 4 de Junio del 2011, y como ya se mencionó en el párrafo anterior, su finalidad es nuclear las asociaciones y demás centros. A su vez, se consideraba importante que todas aquellas organizaciones que trabajaban a favor del TEA en el país, pudieran tener representación en organismos importantes, tal como la Comisión Nacional Honoraria de Discapacidad, creada a partir de la ley 18.651.

La Federación, corresponde a una asociación civil de segundo grado que nuclea entonces, todas las asociaciones civiles de padres de primer grado en todo el país. “Como federación, es la voz autorizada y legítima para representar a sus asociaciones federadas en instancias multisectoriales en las que también participan instituciones estatales y es el lugar donde se tratan los temas vinculados con el autismo de carácter nacional” (Federación Autismo Uruguay).

Otras son las asociaciones que no se encuentran federadas, pero que a partir de una buena organización grupal, con el apoyo de actores sociales y la extensión universitaria se logra cumplir con un rol protagónico para cada uno de los usuarios y familias que allí participan, en esta ocasión me refiero a la asociación civil ¿Y por qué no? Nuestro propio horizonte.

### **2.3 La experiencia en la Asociación Civil ¿Y por qué no? Nuestro Propio Horizonte.**

En el año 2015 tuve la oportunidad de transitar una experiencia sumamente enriquecedora para mi formación, cursando la pasantía *Perspectivas e intervenciones psicosociales del campo de la salud mental* del Programa E.F.S. del Instituto de Psicología Social en la asociación civil ¿Y por qué no? Nuestro Propio Horizonte, que reúne a un grupo de padres y niños con diagnóstico de TEA. En ese lugar, tuve el primer acercamiento a la temática y construí mis primeras herramientas en lo que refiere al relacionamiento de niños con TEA, al funcionamiento de una asociación y al trabajo de grupo con los padres. Tal experiencia me resultó muy constructiva y hoy es el motivo empírico que sustenta el presente trabajo.

La pasantía que cursamos junto a mi compañera Florencia Rodríguez, se hallaba sujeta a un marco de profundización de actividades en el plano comunitario. Algunos de los objetivos que se encontraban establecidos allí, De León (2015) tenían que ver con el desarrollo de actividades universitarias integrales, coordinadas a partir del encuentro en la asociación con los padres y familiares. También nos planteábamos promover acciones que fortalezcan la asociación a partir de la articulación interdisciplinaria, generando un espacio de análisis y construcción de problemáticas, así como también enfocándose en las demandas planteadas por los miembros de

la asociación. Otro objetivo que teníamos planteado tenía que ver con el desarrollo de estrategias interdisciplinarias de acompañamiento psicosocial, otorgando mucha importancia al apoyo de la inclusión socioeducativa de los jóvenes que allí participaban.

¿Y por qué no? Nuestro Propio Horizonte, surge en el 2011, contando como antecedentes las actividades realizadas a partir de 2008 con los jóvenes y familiares en la comunidad educativa del Centro 231, centro pensado para personas diagnosticadas con TEA. Dentro de los principios de la organización, está planteado potenciar el fortalecimiento de los procesos de inclusión de los jóvenes, y de un modo similar promover la continuidad socioeducativa de los mismos. Desde su creación hasta el día de hoy se han venido realizando acciones que se encuentran dirigida pura y exclusivamente a la participación de familiares de niños con TEA, buscando mayor visibilidad y reconocimiento en el plano local.

La asociación cuenta al día de hoy con personería jurídica, y realizaba sus talleres todos los sábados a la tarde en el Centro Bartolomé Hidalgo, ubicado en el Prado de Montevideo, en la actualidad se trabaja en el Centro Cívico de Colón. Se ofrecen talleres de plástica y danza para los jóvenes así como también talleres para los mismos padres, un espacio de intercambio de experiencias y apoyo emocional.

Un año de trabajo no resulta suficiente para pensar e intentar dar lugar a las implicaciones generadas en el campo, el interés de seguir pensando en esta experiencia vivida con las familias que allí participan, se debe a ciertas cuestiones que en ese transcurso me dejaron reflexionando. Percibí de manifiesto en el discurso de las familias interesantes cuestiones, pasibles de ser analizadas como generadora de inquietud. El plantearse las interrogantes ¿Qué va a ser de mi hijo cuando yo no este si él/ella no puede valerse por sí mismo? ¿Qué pasara si no logra tener acceso a la educación? ¿Por qué es tan difícil conectar con centros e instituciones que estén preparados para el abordaje del TEA? ¿Realmente lo están? ¿Qué prácticas operan en la sociedad uruguaya cuando hablamos de inclusión socioeducativa?

## **2.4 Construcción del campo de intervención.**

Todas estas interrogantes planteadas no surgen a la deriva, sino que son emergentes de un contexto protegido, y seguro, pensado para la intervención en el campo comunitario. Para entender el funcionamiento de un contexto de tales características se hizo necesario pensar en ciertas dimensiones políticas y éticas que permitieron la ubicación en el campo, de modo de ir construyendo y habilitando un espacio donde la confianza se constituye como principal componente para la acción y el desarrollo de las actividades planteadas. Pensar nuestra entrada al campo, requería tener claro nociones referidas al dónde venimos, para que venimos, desde donde participaríamos, lo que nos llevaba a pensar en el análisis de nuestros prejuicios, así como también el análisis de las implicaciones.

Cuando Lapalma (2001) habla de los principios para la construcción del escenario propicio para la intervención en el ámbito comunitario, menciona tres puntos como los componentes esenciales para dicha construcción. Aquí el autor refiere a una necesaria interrelación entre las necesidades sociales, las diferentes formas de organización y la necesaria relación con otros actores sociales en un medio ambiente determinado. El autor menciona la importancia de tener presente que estas relaciones se dan en un contexto histórico, político, económico y social determinado que es el que transversaliza toda acción, condicionándola en su funcionamiento.

Cuando nos referimos a las necesidades sociales planteadas en la asociación, podemos destacar que en este proceso de construcción, ellas aluden en todo momento al bienestar de los jóvenes con diagnóstico de TEA, así como a la búsqueda de apoyo para la familia que se constituye como el principal sostén para ese niño. Continuando con los aportes de Lapalma (2001) vale agregar lo siguiente, “las necesidades son carencias pero también potencialidades, en tanto recursos que movilizan a las personas” (p. 63). En este sentido, la búsqueda de recursos para suplir estas carencias como dice el autor, lleva a los padres a constituirse como grupo donde busquen fortalecer y fortalecerse, siendo los promotores de garantizar los derechos que se encuentran vulnerados para sus hijos. Podemos pensar las necesidades sociales como parte de ese motor resiliente que impulsa la búsqueda de soluciones.

Si hablamos de las diferentes formas de organizaciones podemos decir que son múltiples y variadas, habiendo lazos de horizontalidad, de jerarquía, de asignación de roles, entre otras, todas ellas enmarcadas en contextos determinados. Para visualizar el tipo de organización que fundamenta la existencia de ¿Y por qué no? Nuestro Propio Horizonte, utilizare los aportes de Katz y Kahn (1981), citados por Lapalma (2001), donde establecen que una de las formas de organización comunitaria puede incluir los siguientes procesos;

(...) estructura poco diferenciada, surgen por estímulo o influencia del medio, para resolver problemas comunes de sus integrantes. Las tareas se realizan basadas en la cooperación y solidaridad (todos hacen todo). La estructura está basada en valores y expectativas compartidas y el principio de autoridad está centralizado en un liderazgo personalizado. (p. 64)

Referimos a un tipo de organización donde rigen lazos de horizontalidad, si bien la asociación cuenta con una presidenta, todos los integrantes tienen el mismo lugar allí dentro y como los autores sostienen el accionar se encuentra motivado por expectativas compartidas y situaciones de vida similares.

El tercer componente al que Lapalma (2001) hace referencia, tiene que ver con el medio ambiente donde se produce el encuentro con los múltiples actores sociales, dicho de otro modo, “el medio ambiente es un espacio social y territorial conflictivo: los actores sociales se articulan, establecen mecanismos de cooperación, alianza, confrontan y negocian” (p. 66). En este punto podemos incluir la participación de nosotros desde la extensión universitaria, nos incluimos en la

asociación a partir de un contrato de trabajo, donde rigen principios y objetivos preestablecidos, promoviendo la cooperación y el aprendizaje mutuo.

Por medio de la extensión universitaria se promueve un intercambio de conocimientos, el poder generar un encuentro entre la multiplicidad de problemáticas contribuye a la formación del estudiante de variadas visiones. Podemos hablar de una dimensión educativa, donde el estudiante aprende de la comunidad, en ese estar en el territorio se genera la posibilidad de internalizar lo aprendido en el aula y en ese proceso aportar y dar respuesta a la problemática. A partir de los aportes de Kaplún (2013) quien cita a Arocena (2011), entendemos la extensión como;

el conjunto de actividades de colaboración entre actores universitarios y no universitarios, en formas tales que todos los actores involucrados aportan sus respectivos saberes y aprenden en un proceso interactivo orientado a la expansión de la cultura y a la utilización socialmente valiosa del conocimiento con prioridad a los sectores más postergados. Desde todas las disciplinas y tradiciones académicas se puede contribuir a impulsar formas de la extensión con tales características, y estrechamente vinculadas tanto con la enseñanza activa como con la auténtica creación de conocimientos. (p. 48)

Hablar de extensión nos lleva a plantearnos y problematizar sobre la noción de intervención desde la psicología social. Siguiendo los aportes de Carballada (2010) a partir de Albano (2004), se entiende la intervención social como “la sumatoria de una amalgama de categorías y saberes que conforman la apertura y cierre de conocimientos, vinculados a través de relaciones de vecindad, aparición y permanencia de analogías y diferencias” (p. 55). Al momento de realizar una intervención debemos tener presente la suma de esos elementos, así como tener claro que al realizar esa intervención los componentes se pondrán en juego, en un plano interactivo. La intervención sería aquella que le dé sentido a esos elementos, dando lugar a la representación de nuevos componentes.

Continuando con Carballada (2010), el autor sostiene a partir de lo dicho por Foucault (1991), que es posible pensar la intervención social como un dispositivo, pensado este como una red o trama que abarca discursos, reglamentos, disposiciones legales y morales. El autor propone conceptualizar a partir de esta mirada integral la intervención social, pensada a partir de las relaciones que existen entre los elementos que se encuentran insertos en la mencionada red.

Un dispositivo en este sentido no alude a la idea de que los sujetos son captados por esa red, sino que tomando los aportes de García Fanlo (2011) vale agregar que la red en su condición de dispositivo produce sujetos que quedan sujetos a determinados efectos de saber/poder.

A partir de lo establecido por Agamben (2006) citado por García Fanlo (2011), se puede agregar la idea de que el individuo está atravesado por múltiples procesos de subjetivación, en el que un dispositivo entendido de la manera que venimos desarrollando será comprendido como un mecanismo capaz de producir diversas posiciones para los sujetos, esto consecuencia de su disposición en red. Es importante destacar que para este autor individuo y dispositivo no van por

caminos separados, sino que menciona la noción de “el cuerpo a cuerpo entre el individuo” aludiendo a la idea de que en el encuentro entre lo humano y los dispositivos se produce el sujeto como tal.

Se hace necesario pensar en relación a lo que genera el formar parte de un dispositivo, ya que se convierte en un elemento fundamental a la hora de pensar la construcción del campo de intervención. Reconociendo la importancia entonces, agregamos que “los dispositivos inscriben en los cuerpos reglas y procedimientos, esquemas corporales, éticos y lógicos de orden general que orientan practicas singulares: conducen-conductas dentro de un campo limitado pero inconmensurable de posibilidades” (García Fanlo, 2011, p. 6).

El dispositivo con el que contábamos en la asociación hacia una fuerte referencia al orden grupal, todo lo que allí sucedía tenía una connotación destacada para el grupo como entidad. Los efectos que produce el estar en grupo son reconocidos por la comunidad científica comprobándose que el disponerse en esta dinámica genera resultados positivos entre las partes si es que se cuenta con una coordinación y un análisis de lo que allí sucede.

## **2.5 Crónica del encuentro con las familias. Ser padres del TEA.**

Estando en el campo, yendo al encuentro de las múltiples subjetividades se produce el conocimiento, es lo que genera la extensión universitaria, un saber mutuo, un aprendizaje construido a partir de la fusión del saber académico y el saber popular. Vivir esta experiencia hizo que me replanteara los prejuicios que tenía en relación a esta condición que denominamos TEA, dejando de lado el mito del niño con autismo como aquel incapaz de comunicarse, sin hablar, aislado y retraído. Si bien comprendí que la diversidad del cuadro es muy amplia y dentro del espectro se encuentran diversos niveles de alteraciones, logre ver que en ocasiones es posible empatizar y comunicar si logramos encontrar la forma de conectar.

En el encuentro con los padres surgieron puntos interesantes que vale la pena retomar en este apartado con el fin de repensar la experiencia, para eso utilizare fragmentos de los registros tomados en esas instancias. Los mismos tienen que ver con cuestiones que a los padres les preocupan en relación al bienestar de sus hijos. Se pudo observar que lo referido a la educación es una de las cuestiones que más se reiteraba a lo largo de los encuentros, es así que los fragmentos de los registros aluden a la educación de los jóvenes, contando con el relato de los propios padres donde expresan las dificultades que han presentado con sus hijos en la inclusión del sistema educativo. Cabe señalar que los nombres propios han sido modificados con el fin de preservar la identidad de las personas, también es importante destacar que no se hace referencia a ningún caso particular sino que se busca generalizar la situación en un plano donde algunos presentan mayor adaptabilidad al entorno y otros tal vez no tanto.

Estando implicado en la asociación se podía observar modalidades de trabajo propias de un grupo, como por ejemplo el estar siempre en ronda, en un plano de igualdad. Esto que se reiteraba sábado tras sábado, fue habilitando un espacio para que los padres manifestaran cuestiones individuales que culminaban siendo colectivizadas. Esto requería de un trabajo de escucha y por sobre todo una escucha neutral, que respondiera a las demandas de apoyo y no juzgara un accionar determinado. Muchas veces se proponían temas para discutir y de algún modo utilizar como posible disparador para el intercambio. Uno de los temas que se discutieron tenía que ver con la aceptación de la discapacidad y su diferencia con la resignación,

Se habló también sobre la resignación y lo que ella implicaría. Sofía se apresuró a hacer una distinción entre lo que es la aceptación y la resignación. Que se acepte una condición o discapacidad no significa que uno se resigne, que deje de buscar caminos y formas para lograr avances, logros, ver que potencialidades tienen y sacar lo mejor de ellos, con la intencionalidad de poder darles las mejores oportunidades, para que logren la mayor independencia posible (Callorda y Rodríguez, 2015, p. 66)

Algunos puntos de encuentro para el análisis y la discusión tenían que ver con el manejo de las frustraciones,

Algunos vivían las frustraciones como un gran esfuerzo por el hecho de tratar de tolerarlas día a día, en otros versaba más en poder comprender más a su hijo/a, no perder el control, transmitirles alegría cuando muchas de las veces se estén desmoronando por dentro (Callorda y Rodríguez, 2015, p. 47)

Otras instancias invitaban a pensar cómo vivir la vida, la importancia de valorar las fortalezas de sus hijos dejando de lado la discapacidad,

(...) cómo encaramos la vida, pensando aquí un poco más allá, no solo desde la discapacidad. Cómo “elegimos” vivirla, si elegimos transitar por el camino del optimismo o el del pesimismo. Se planteó algo interesante, pensando aquí más en lo que tenemos que en la falta; esto es lo que nos tocó, entonces, ¿qué hacemos con ello?, ¿esperamos que la vida nos golpee o generamos cambios? Creemos aquí en la importancia de estimular las capacidades, y enfocarnos en potenciarlas (Callorda y Rodríguez, 2015, p. 47)

En ocasiones se planteaban interrogantes difíciles de responder, y que obligaban a replantear el dispositivo como tal, algunos actores de los que allí participaban llegaban con una carga afectiva importante y esta tarea de valorar las fortalezas se volvía una utopía, una tarea muy difícil de realizar. El espacio ofrecía contención para estas situaciones, y las familias con experiencia en el asunto ofrecían sus testimonios como garantías de que los jóvenes pueden evolucionar;

Laura se mostraba en todo momento muy pesimista respecto a la posible evolución de su hijo, en todo momento intentaba dejarnos claro que Nicolás era muy especial y que nunca podría valerse por sí mismo, su preocupación pasa por saber qué será de Nicolás el día que ella y su marido falten (...) dejó muy en claro a su entender, que Nicolás podría lograr un montón de cosas pero van a haber otras que no, y que va a depender de un otro para ciertas cosas, y remató con un hay que ser un poco más realista (Callorda y Rodríguez, 2015, p. 54-66)

Que será de los hijos cuando los padres no estén es una pregunta que todo padre seguramente se plantee, bajo estas circunstancias parece verse incrementada la preocupación. El visualizar los déficits en áreas necesarias para valerse por sí mismo en la sociedad lleva a discutir sobre la inclusión y las garantías que el estado pueda ofrecer. El acceso a la educación no solo para aprender los contenidos de la currícula sino también para la adquisición de las herramientas que se vuelven necesarias para la interacción, este punto se torna un disparador de preguntas y problematizaciones entre los padres, en el grupo con estas familias en la asociación no fue la excepción.

A continuación algunos fragmentos que aluden a esta línea de análisis que refiere a la inclusión socioeducativa tomando la perspectiva de los propios padres:

Ponían sobre la mesa preocupaciones por las que han pasado a la hora de ver qué es lo mejor para sus hijos, que colegio será más beneficioso y no sólo en aprendizaje o avances sino también en cuanto ellos se sientan cómodos y alegres. Estela nos cuenta que Raúl se levanta sin chistar a las 6 de la mañana para prepararse e ir al colegio, que no le cuesta trabajo, ya que le gusta ir, lo ve irse feliz (...) (Callorda y Rodríguez, 2015, p. 84)

Cuenta que al colegio que va Josefina no existen espacios para compartir con los padres, no hay espacios destinados al encuentro con los otros, poder compartir algo que es común a muchos. (...) Dice que comenzó este año planeando muchas cosas para su hija, pero que en el transcurso del año tuvo que resignar varias. Por ejemplo las clases de natación, a las cuales su hija asistía pero en un momento ya no quiso volver (...) Hablo de lo difícil que es conseguir lugares para llevarla, que no hay muchos lugares con gente capacitada para atender a chicos con autismo, o al menos eso es lo que responden la mayoría de las instituciones (Callorda y Rodríguez, 2015, p. 97)

Noelia nos cuenta los “dolores de cabeza” que pasó al no saber a qué colegio mandar a Tiago, luego de la terrible experiencia en X. Ahora está pensando en hacerles una propuesta al anterior colegio ya que en el tiempo que Tiago concurría parecía irle muy bien y sentirse querido por sus compañeros que hoy día cuando lo ven pasar por la puerta le gritan para saludarlo (Callorda y Rodríguez, 2015, p. 84)

Comentó lo mal que le está yendo en el liceo, a pesar de haberle puesto una profesora particular como apoyo para levantar las asignaturas, no hubieron resultados buenos; situación que preocupa a Dahiana ya que la pone a pensar en que hacer el año próximo, ver a donde mandarla (Callorda y Rodríguez, 2015, p. 78)

La educación de los jóvenes se vuelve un tanto difícil cuando comienzan a aparecer las barreras que se encuentran fuertemente instaladas en la sociedad y en los dispositivos educativos. En los testimonios podemos ver como en algunos casos las respuestas son la falta de profesionales capacitados para tratar con esta condición, en ocasiones el contexto no es propicio para que el niño se adapte al mismo, o puede suceder lo opuesto como veíamos más arriba el caso de Raúl que no presenta dificultad para ir a la escuela. En estos casos se puede observar una amplia gama de situaciones donde cada niño según su especificidad presentara mayor o menor dificultad en los ámbitos educativos. Independientemente de su condición, cabe plantearse las siguientes interrogantes: ¿A qué referimos cuando hablamos de inclusión socioeducativa?, ¿es lo mismo incluir que integrar?, ¿cuáles son los fundamentos que la constituyen?, ¿a qué riesgos

se enfrentan los jóvenes con diagnóstico de TEA y su familia al afrontar la inclusión socioeducativa? ¿qué políticas se han creado en nuestro país para el amparo de estas personas en este ámbito?

En el siguiente capítulo se intentara dar cuenta del estado en que se encuentra la inclusión socioeducativa en nuestro país, buscando respuestas a las interrogantes planteadas. La escuela como tal es un importante agente socializador, que junto al entorno familiar juegan un rol significativo en la construcción subjetiva del niño. Es por eso que considero importante poder desarrollar esta línea de análisis que comenzó a plantearse en aquellos encuentros con los familiares en el Centro Bartolomé Hidalgo, donde inquietudes personales se volvíán el foco de atención para cada una de las partes, surgiendo aportes enriquecedores para los que allí nos encontrábamos.

### **Capítulo 3. Inclusión socioeducativa en niños, niñas y adolescentes con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista.**

#### **3.1 ¿Por qué hablamos de inclusión?**

El concepto de inclusión, tan citado en los discursos de orden social y educacional comienza a pensarse como una dimensión a abordar, según Aguerro (2007) una vez conformado el sistema capitalista y con él los sistemas escolares. Parafraseando a esta autora, vale agregar que con el surgimiento de los sistemas escolares entre fines del siglo XIX y principios del siglo XX se piensa en América Latina el surgimiento de la Nación. Se considera este accionar educativo una herramienta pensada por el Estado para garantizar la integración de los grupos de nativos e inmigrantes. Pero no todo parece sencillo, cuando a partir de la década del 30 o 40 comienza a percibirse el abandono y la repetición como un fenómeno común entre los alumnos, se comienza a hablar del fenómeno de la exclusión por sobre todo en aquellos sectores más postergados que se encontraban en una clara desventaja. A partir de la valoración de dicho suceso se comienzan a pensar diferentes estrategias en la región para apañar la situación.

La autora mencionada destaca cuatro estrategias pensadas por los Estados de la región para abordar el fenómeno de la exclusión las cuales aún perduran y se han ido potenciando a partir de la unificación de una y otra contrastando con el apoyo que el Estado se comprometa a garantizar.

La primer estrategia tiene que ver con el asistencialismo, en la década del 40 y 50 el Estado se plantea la posibilidad de que los sectores “sean más iguales” entonces se encarga de la repartición de recursos y la provisión de materiales necesarios para la educación. “Aparecen los comedores escolares (nutrición), los consultorios médicos y odontológicos, el reparto de ropa (desde delantales hasta zapatillas) y útiles y las escuelas hogares, todas estrategias asistenciales en paralelo con la escolaridad” (p. 1). En esta primera etapa podemos ver como el asistencialismo va dirigido únicamente al alumno como individualidad, no hay lugar para cuestionar el aparato educativo.

La segunda estrategia, denominada por la autora psicopedagogicismo responde a las décadas del 60 y 70, en este periodo se comprueba que la lógica de asistencialismo no ha logrado disminuir el abandono y la repetición en los alumnos, por lo que se piensa en el apoyo de técnicos especializados en el campo educativo para abordar posibles problemas de aprendizajes. “Los ‘problemas de aprendizaje’, la ‘hiperkinesia’ y la ‘escasa atención’ son las nuevas explicaciones del fracaso escolar” (p.1). Este periodo que no anula la estrategia de asistencialismo sino que la complementa, continua aún, ubicando en el alumno la culpa por el fracaso escolar, sigue sin cuestionarse el sistema educativo.

En las décadas del 80 y 90 la autora encuentra una tercera estrategia que denomina como las políticas compensatorias, en esta instancia la escuela es colocada en el lugar de cambio. “Una parte importante de las estrategias de compensación se ocupa de poner al alcance de los maestros las herramientas profesionales adecuadas para enfrentar la enseñanza con éxito” (p. 2). Se comienza entonces a armar un discurso donde se destaca un nuevo conocimiento sobre gestión y organización, la escuela comienza a adquirir mucha importancia como institución, y los cambios son promovidos a nivel institucional. Aun así, según la autora este movimiento no es suficiente para contemplar la diversidad a la que se expone el ámbito educativo cuando pretende ser un verdadero agente de cambio y transformación.

La cuarta estrategia descrita por Aguerrondo (2007) es la que denominamos como inclusión, este postulado pretende destacar que no es posible abordar la exclusión a partir de estrategias parciales como las anteriores. “Para superar la exclusión, que es parte constitutiva de este sistema educativo, es necesario *otro* sistema educativo, pensado para cumplir otra función: la inclusión” (p. 2). Es así, que la idea de incluir, según la autora, debe hacer referencia a una idea-fuerza, que su máximo pilar sea forjar la necesidad de una sociedad más justa y democrática. Así se comprende la inclusión no como una meta ni un proceso a transitar, sino como la base de un nuevo paradigma educativo. En este recorrido socio-histórico que realizamos de la mano de Aguerrondo (2007) culminamos viendo que la unidad de cambio ya no se encuentra ni en el alumno, ni el aula, ni en la escuela, sino que se apunta al sistema educativo como tal. “(...) implica proponer otro currículo, otra propuesta de enseñanza, otra organización de las escuelas, otra

formación docente, otro perfil de quien debe ser docente, otra distribución territorial y espacial de las escuelas, otros sistemas de control de calidad (...)” (p. 3).

A partir de los aportes de Viera y Zeballos (2014) se piensa en los procesos de homogenización como mecanismos que habilitan la exclusión afectando aquellos más vulnerables. Por lo que considerar la diversidad como parte de lo humano, nos lleva a pensar en un nuevo modelo de educación. Para las autoras esta concepción de educación debe ser la parte constitutiva de la política educativa y el Estado jugara un rol importante garantizando los recursos para su implementación. En la misma línea Mancebo y Goyeneche (2010) citadas por las autoras mencionadas, afirman que para pensar la inclusión educativa, será necesario la desnaturalización del fracaso escolar, aceptando la diversidad de trayectorias educativas, generar un movimiento para quebrantar la homogeneidad de la oferta, problematizar en relación al proceso educativo resignificando el rol del maestro y los profesores.

Cuando hablamos de inclusión educativa, nos referimos a aquella propuesta que debe “(...) abarcar y plantearse el apoyo a la población de estudiantado más vulnerable ya sea por razones culturales, sociales, económicas o por su condición de discapacidad” (Viera y Zeballos, 2014, p. 239).

Cuando nos referimos a la inclusión en un contexto donde las situaciones tienen que ver con una discapacidad, hay autores como Aguilar (2004), Ainscow (2001), Giné (2003), que prefieren diferenciar la propuesta de “inclusión educativa” de aquella propuesta de “integración educativa”.

Esto se fundamenta en la idea de que la respuesta educativa debe “flexibilizarse”. Es decir debe atender a la diversidad del estudiantado y apartarse de un patrón común o ideal de aprendiz, donde todos los estudiantes hacen la misma tarea, al mismo tiempo y de la misma forma. Cuando se hace referencia a la flexibilización curricular se destaca el carácter dinámico y flexible del curriculum. No pretender adaptarlo para que funcione como un curriculum en paralelo, sino darle la movilidad necesaria para que los estudiantes aprovechen las oportunidades educativas de acuerdo a sus posibilidades. (p. 240)

Otra autora como Pastorino (2000) habla de integración – inclusión como un proceso, que independientemente de las disposiciones legales y financieras correspondientes requiere de estrategias específicas según el tipo de discapacidad, contemplando también las características individuales del sujeto, del núcleo familiar y el campo de abordaje elegido para que esa inclusión sea exitosa y lo menos traumática posible.

Retomando los aportes de Viera y Zeballos (2014) vale agregar que la mayoría de los antecedentes internacionales que refieren al marco legal de la inclusión educativa, se basan en promulgar la educación como un derecho de todos. Es en 1948 donde a partir de la Declaración de los Derechos Humanos, se consolida la idea de que la educación debe ser universal e

igualitaria. Luego de esta primera instancia se comienza a generar nuevos movimientos, cuyas declaraciones tuvieron su efecto correspondiente para la legislación uruguaya;

La Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer (ONU, 1979), la Convención sobre los Derechos del Niño (United Nations International Children's Emergency Fund [UNICEF], 1989), la Conferencia Mundial sobre Educación para todos EPT (Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura [UNESCO], 1990), la Declaración de Salamanca (UNESCO, 1994), el Informe Delors (Delors, 1996), el Marco de Acción de Dakar (UNESCO, 2000), la Declaración Universal de la UNESCO sobre la Diversidad Cultural (UNESCO, 2001) y la Convención de las Naciones Unidas sobre el Derecho de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006). (p. 242)

Las mencionadas declaraciones según Viera y Zeballos (2014) tienen en común, que en ellas se estableció como principio fundamental asegurar una educación básica de calidad a niños, niñas, adolescentes y adultos. En ellas se destaca que las necesidades de aprendizaje son diversas entre las culturas, los grupos sociales y los diversos contextos. También se hace hincapié en focalizar la atención en el aprendizaje de las personas con discapacidad, tomando medida para garantizar la igualdad de oportunidades. Por otra parte se entiende que cuando se habla de educación no se refiere exclusivamente al espacio dedicado a la transmisión de contenidos curriculares (por demás valiosos y necesarios), sino que se refiere a un espacio donde el sujeto se forma como persona, desarrollando habilidades de convivencias, adquiriendo normas que le permitan estar en relación con otros. Es por eso que se vuelve tan necesario pensar una propuesta inclusiva en el ámbito educativo, por un lado la necesidad de aprender contenidos que serán necesario para la formación del estudiante pero también la necesidad de habilitar un espacio que sea flexible, abarcando la diversidad, y siendo contenedor de las dificultades de aquellos que se encuentran en condiciones más vulnerables.

### **3.2 Situación de la educación inclusiva en jóvenes con discapacidad en Uruguay.**

Según los datos del Banco Mundial (2004) citados por Viera y Zeballos (2014) es a partir del retorno a la democracia en 1985 cuando en nuestro país se habilita un escenario medianamente posible para comenzar a hablar sobre la inclusión educativa de las personas con discapacidad. Contando como principal antecedente el Plan de Integración que se pone en práctica en el año 1987. El mencionado Plan se proponía la integración de los alumnos de la educación especial a la escuela común, así como también el ingreso directo a las aulas de educación inicial de aquellos alumnos con discapacidad que iniciaban por primera vez su escolaridad. "Las integraciones de alumnos con discapacidad se empiezan a instrumentar con la ayuda de una maestra itinerante, especializada en el área de la discapacidad correspondiente y en dependencia de la Inspección Nacional de Educación Especial" (p. 245).

Las autoras citadas plantean que la finalidad de este Plan era que la escuela especial estuviera en condiciones de trabajar orientada a integrar a los niños con discapacidad a la escuela

común, a través de las “adaptaciones curriculares”. El Plan de Integración deja de ser financiado en 1999.

En el reciente Informe Alternativo (2016) elaborado por la Alianza de Organizaciones por los Derechos de las Personas con Discapacidad del Uruguay, surgen datos relevantes sobre la situación inclusiva en la educación de personas con discapacidad. Como punto principal se destaca la afirmación de que el Estado no responde al paradigma de inclusión planteado por la Convención y las leyes vigentes N° 18437 y la ley N° 18651. Se reconocen los intentos por parte de la Educación Primaria para garantizar el acceso al sistema educativo de las personas con discapacidad, pero se ven carencias importantes en lo que refiere a la educación inclusiva. De acuerdo con los datos que se encuentran en el mencionado informe, en febrero de 2015, el Estado uruguayo es observado por el Comité de los Derechos del Niño tras notar una ausencia de un enfoque que garantice la inclusión educativa. De este modo se propone al Estado uruguayo que comience a desarrollar medidas para abordar la formación de los docentes en esta área. El principal fundamento es el siguiente;

El modelo actual seguido por la Administración Nacional de Educación Pública (ANEP) mantiene la distinción entre escuelas especiales y regulares, y determina que aún hoy miles de niños y niñas con discapacidad asistan a escuelas especiales, reproduciendo así un modelo de segregación. (p. 12)

Otro punto para mencionar tiene que ver con la trayectoria educativa, se ha observado que a medida que aumenta el nivel de la educación, disminuye el porcentaje de integración para aquellas personas con discapacidad en los centros de enseñanza común, reconociendo también que hay un porcentaje de personas que nunca han asistido a un centro educativo consecuencia de una discapacidad severa.

El Informe Alternativo (2016) realiza una fuerte crítica que me parece importante mencionar dado que puede resultar el eje central de este capítulo, se cuestiona que tan claro está el paradigma de educación inclusiva a nivel del Estado y la sociedad misma. Se sostiene que estamos en medio de una “confusión conceptual”, y el Estado como garante de derechos no ha hecho lo suficiente para abordar la situación, dicho de otro modo;

La diferencia conceptual más importante tiene que ver con la no distinción entre el modelo de integración y el concepto de inclusión correspondiente al paradigma de Derechos humanos según lo establece la Convención (...) el Estado no ha implementado campañas en los organismos públicos de la educación para erradicar la discriminación (...) En relación al lenguaje, herramienta fundamental para establecer un sistema de educación inclusiva y fomentar una convivencia armoniosa dentro de los centros educativos, no se han realizado propuestas para evitar el sexismo en el lenguaje, promover el lenguaje inclusivo ni para abandonar el uso de términos con gran connotación discriminatoria como “discapacitados” (p. 13)

De acuerdo con el Informe Alternativo (2016) hay un alto porcentaje de instituciones públicas y privadas que restringen el acceso de personas con discapacidades a los centros de

educación común. En algunos casos que se aceptan el ingreso de estas personas, se ponen trabas, se hace referencia aquí, a la fijación de tanta cantidad de cupos, o una cuota determinada. En otros casos se exige la presencia de un acompañante pedagógico en el aula, lo cual responde a gastos que el Estado no siempre se hace cargo (dependiendo del grado de la discapacidad), en situaciones los costos corren por cuenta de la familia. Por otra parte se destaca que en algunas instituciones se manifiesta cierta resistencia a la permanencia de una acompañante en el aula, comprendido como un aspecto negativo de distorsión en lugar de percibirse como parte del apoyo que necesita el niño para su inclusión.

Dentro de las sugerencias que realiza la Alianza de Organizaciones por los Derechos de las Personas con Discapacidad del Uruguay en el Informe, se destaca que el Estado elabore un Plan Nacional de Inclusión de las personas con discapacidad en la educación común abarcando ámbitos públicos y privados, que el estado sea garante de la implementación de los ajustes razonables para el sistema educativo, así como también la sensibilización a partir de campañas que promuevan el paradigma de inclusión educativa tal como lo menciona la Convención. Este Informe resulta tan relevante porque está elaborado desde la propia implicación de los actores involucrados, vale destacar que fue creado por organizaciones y colectivos de derechos de las personas con discapacidad, participando activamente personas con discapacidad representando a las organizaciones y colectivos.

El Comité, sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la Organización de las Naciones Unidas (ONU), realizó este pasado 31 de Agosto de 2016 una serie de observaciones y recomendaciones respecto al informe presentado por el Estado uruguayo donde se hizo referencia a la aplicación en nuestro país de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Es interesante destacar algunas de estas consideraciones, más precisamente las que refieren a niños y niñas con discapacidades y su relación con la educación.

Una de las preocupaciones que manifiesta el Comité, tiene que ver con que la legislación uruguaya no contemple explícitamente el principio de la no discriminación, entendiéndose que esta carencia en la legislatura afecta de manera desproporcional a los niños y niñas con discapacidad. Se señala entonces;

El Comité recomienda al Estado parte que incluya en su Ley numero 17823 (Código de la Niñez y Adolescencia), el principio de no discriminación, así como que aumente la protección para niñas y niños con discapacidad con el objeto de garantizar sus derechos y la igualdad de oportunidades para su inclusión familiar, comunitaria y social, y la suficiente dotación de recursos para su efectiva implementación. El Comité recomienda al Estado parte preste atención a los vínculos entre el artículo 7 de la Convención y las metas 10.2 y 10.3 de los Objetivos de Desarrollo Sostenible, para la plena inclusión de los niños y niñas con discapacidad, garantizándoles su igualdad de oportunidades y promoviendo legislaciones, políticas y medidas adecuadas contra la discriminación. (Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2016, p. 3)

En lo que refiere a la educación, se expresa una relevante preocupación por el hecho de que no exista una política integral de educación inclusiva, y por la existencia prevaleciente de una educación especial y segregada. La carente formación en maestros en educación inclusiva también se torna preocupante para el Comité, acusando ser uno de los puntos que impide el camino hacia una educación inclusiva. Se destaca lo siguiente;

El Comité recomienda al Estado parte que implemente un plan con una hoja de ruta para una transición hacia la educación inclusiva de calidad, a todo nivel hasta el superior, capacitando a docentes y disponiendo de los apoyos y recursos necesarios, tales como el Braille y la lengua de señas, y en particular que se tome en cuenta a las personas con discapacidad intelectual o psicosocial. Le recomienda también que desarrolle e integre los derechos de las personas con discapacidad como elemento obligatorio en la formación de docentes y adoptar una política de no rechazo para la admisión de estudiantes con discapacidad. El Comité también le recomienda que lleve a cabo campañas de toma de conciencia dirigidas a la sociedad en general, las escuelas las familias de personas con discapacidad, con el fin de promover la educación inclusiva y de calidad. El Comité recomienda al Estado parte que preste atención a los vínculos entre el artículo 24 de la Convención, el Comentario general N°. 4 del Comité sobre el derecho a la educación inclusiva, y las metas 4.1, 4.5 y 4.a de los Objetivos de Desarrollo Sostenible, para promover la educación inclusiva y de calidad, en entornos inclusivos y con instalaciones educativas accesibles para todos. (Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2016, p. 8)

Resulta relevante contar con estos aportes que de ser acatados pueden transformarse en verdaderos eslabones para el desarrollo y la transformación de la educación inclusiva.

### **3.3 TEA y la inclusión socioeducativa.**

Es importante tener claro a que referimos cuando hablamos de inclusión socioeducativa, en base a los aportes de Connell (2006), se entiende que este tipo de inclusión se hace necesaria cuando se pretende lograr la igualdad de oportunidades que permita el acceso, la permanencia y el aprendizaje, pensado a partir de distintas instancias educativas que admitan una inserción más profunda. Según el autor hay dos valores fundamentales que son el sostén de esta inclusión, se refiere a la solidaridad en tanto se da lugar para la atención de aquellas personas que se encuentran en situación de vulnerabilidad; y la emancipación como el valor que aporta una perspectiva de trabajo que se propone la construcción de sujetos que sean autónomos y responsables. Según el autor mencionado cuando hablamos de inclusión socioeducativa, hacemos referencia al concepto de “justicia curricular”, dado que entiende que “para que haya inclusión educativa debe haber un curriculum que contemple los intereses de todos, incluyendo los de los menos favorecidos” (Connell, 2006, párr. 3).

Se comprende que para poder hablar de inclusión socioeducativa, se hace necesario superar algunas interpretaciones fuertemente instaladas en el marco educativo. En el principio del capítulo veíamos el recorrido estratégico que realizó el Estado para garantizar la educación de todas las personas, también veíamos como algunos de estos intentos no eran suficientes y se necesitó de la elaboración de nuevas estrategias. En un comienzo hacer referencia a la inclusión educativa significaba que todos tuvieran acceso a la escuela, así que se busca la forma de ampliar

las posibilidades para que todos lleguen a escolarizarse. Más tarde se comprende que el hecho de que todos estén en la escuela no significa igualdad en términos de adquisición de aprendizaje, comienza a emerger una dimensión de igualdad social a la que no se le puede restar importancia. Se advierte finalmente que la inclusión educativa debe expresarse en términos de políticas compensatorias, entendiendo que el hecho de que todos estén en la escuela, ni aun enseñando los mismos contenidos es garantía de que todos aprenderán por igual, por ende no es sinónimo de igualdad y justicia.

Cuando se habla entonces de justicia curricular, en los términos que Connell (2006) los define, no se hace referencia únicamente a la prescripción de los documentos curriculares, sino que dicho de otro modo, este concepto también se materializa “en acciones de acompañamiento a las trayectorias de los alumnos, de formación para los docentes en ejercicio y de vinculaciones interinstitucionales entre organizaciones del estado y de la sociedad civil” (párr. 3).

Cuando estamos hablando de justicia e igualdad de oportunidades no podemos dejar de retomar un punto importante que tiene que ver con la diferencia entre inclusión e integración. De acuerdo con Connell (2006), se entiende que la integración en el marco educativo postula en primera instancia la existencia de un sector de la sociedad que se encuentra por fuera del marco educativo, segregado o separado del mismo, por tanto su misión debe ser integrar a esas personas al sistema. Para dicho proceso el sistema se mantiene intacto, siendo la persona que se integra la que debe “adaptarse” al espacio. En contrapartida tenemos la noción de inclusión, esta propone un proceso más amplio y complejo que implica crear un contexto desarrollado a partir del marco de un curriculum común, pero atendiendo los diferentes tiempos y particularidades de aprendizaje de cada sujeto.

Cuando pensamos en la educación de los jóvenes diagnosticados con TEA se busca que el alumno logre mejorar su conocimiento social y como parte del proceso mejorar las habilidades comunicativas y lograr una conducta que le permita la adaptación al entorno. Ahora bien, cuando hablamos de inclusión socioeducativa de estos jóvenes cabe preguntarse, ¿cómo instrumentarla? ¿en qué condiciones sería posible? ¿para qué incluir al niño con diagnóstico de TEA en ámbitos de educación común si ya cuenta con su escuela especial? ¿contamos con escuelas especiales?

En una entrevista realizada por el diario el Observador (2014), Andrés Pérez presidente de la Federación Autismo Uruguay comenta los obstáculos que presenta la inclusión de los jóvenes con diagnóstico de TEA en el sistema educativo uruguayo. El presidente sostiene que de acuerdo con el marco legal a los colegios privados no hay nadie que los obligue a aceptar a niños con diagnóstico de TEA, encontrando múltiples argumentos a la hora de ser rechazados.

Por otra parte en Uruguay solo se cuenta con dos escuelas especiales de carácter público para niños con diagnóstico de TEA, una de ellas es el centro 231 ubicado en Montevideo y la otra

ubicada en Salto. Según los datos que proporciona Carmen Castellanos inspectora de Educación Especial al Observador (2014), el centro 231 cuenta con 45 niños que asisten a diario, sumando unos 35 que se encuentran vinculados a dicha institución pero con asistencia en otra escuela.

Daniela Rodríguez, presidenta de la comisión de fomento de la Escuela 231, confirmo al Observador (2014) que la institución no da abasto contando con niños en lista de espera. Esto determina que algunas familias deban postergar la escolarización de sus hijos.

Yanil Rojas (2000) señala que la escuela como tal constituye un ámbito “fundamentalísimo” para el desarrollo del niño. Dicho de otro modo,

(...) además de aprender allí diferentes cosas que necesitara para su vida, tiene a su disposición una posibilidad de relaciones, de vínculos con pares y con adultos, que hacen de la escuela un ámbito privilegiado para nuestro objetivo: acercarnos un poco más a la cura. (Instituto Psico Pedagógico Uruguayo, 2000, p. 109)

La autora mencionada destaca como parte de ese proceso esencial para el desarrollo del niño estar en contacto con otros niños, en el caso de los jóvenes diagnosticados con TEA, estar junto a otros niños que presentan otros trastornos, o junto a aquellos llamados “normales”, habilita un contexto común que representara una muestra a pequeña escala del conjunto de la sociedad.

Formar parte de un grupo así no es tarea sencilla, pensemos en las herramientas que se necesita para “encajar” en un grupo, me refiero a las habilidades empáticas, el ser compañero, compartir, el poder reconocer la presencia y los sentimientos de ese otro. Los niños diagnosticados con TEA, presentan dificultades respecto a la adaptabilidad del entorno, pueden no ser empáticos y pueden carecer de los códigos sociales para ser aceptados por los demás niños del grupo, es acá que necesitan ayuda y podríamos hablar del primer paso para la inclusión.

Comin (2012) plantea enfocarse en la individualidad para pensar el vivir en pluralidad, es decir, pensar cada niño como particular con habilidades y características muy diferentes respecto a otros jóvenes, que pretende ser parte de un grupo que presenta características específicas. Este autor hace una distinción entre los aspectos socio-sanitarios, y los aspectos socio-educativos, los primeros relacionados a las terapias pensadas para los niños con diagnóstico de TEA y los segundos vinculados a la escolarización del joven. El autor sostiene que debe haber cierta armonía y coordinación entre ambos aspectos para favorecer el desarrollo del niño.

No podemos pretender que un niño con Autismo que tenga un bajo nivel de comunicación, de respuesta social, o de interacción con sus pares, se incluya socialmente en el colegio si no hay una respuesta positiva del grupo social mayoritario. Debe haber un esfuerzo de ambas partes para conseguir establecer el marco social válido que genere esta conexión entre el niño con TEA y sus compañeros de colegio. (p. 2)

Desde la perspectiva del autor citado, la escuela no tiene la función de brindar terapia al niño diagnosticado con TEA, sino que forma parte del proceso para la terapia, desde su función de

agente socializador, en tanto permita una inclusión positiva para el niño y su familia. Comin (2012) sostiene que en una escuela podemos encontrar grandes profesionales que trabajen con el niño para conseguir importantes avances en lo académico, logrando así mejorar la capacidad social y comunicacional, pero entiende que la función acá no es brindar terapia.

Quiero con esto eximir de cierto nivel de responsabilidad a los educadores, sobre los cuales parece caer toda la responsabilidad de los avances del niño, y esto es un error. El niño con Autismo debe recibir una Atención Temprana de calidad que lo prepare para el proceso educativo (y por tanto social) de su desarrollo, no podemos pretender que el colegio asuma unas responsabilidades que no le competen, pero sí debemos exigir que asuma íntegramente las que sí son de su competencia. Y quizá aquí este el quid de la cuestión, quien debe hacer qué. (p. 3)

Quien debe hacer que, definir responsabilidades no es tarea sencilla en ningún contexto, mucho menos en el ámbito educativo y cuando de inclusión se trata. De acuerdo con Comin (2012) en ocasiones la responsabilidad recae sobre los maestros que muchas veces no cuentan con herramientas para manejar las situaciones. En la asociación ¿Y por qué no? Nuestro Propio Horizonte, una día recibimos la visita de una madre afligida que manifestaba cierta discrepancia con la maestra de la escuela donde concurría su hija, “entiende que la niña no demuestra avances en la escuela, dice que la niña va a la escuela y se duerme. Demuestra disconformidad por la actitud de la maestra” (Callorda y Rodríguez, 2015, p. 44).

“Yo no soy maestro especializado. No tengo formación para trabajar con niños con diferencias (...) me pregunto si se beneficia en algo de las propuestas y actividades del grupo” (Instituto Psico Pedagógico Uruguayo, 2000, p. 114). Estas afirmaciones que podemos escuchar por parte de los docentes a cargo, generan polémicas, en primer término por la carencia en formación y en una segunda instancia porque se genera un prejuicio que sostiene la falta de deseo por parte de los maestros en trabajar con estos niños. Como sostiene Yanil Rojas (2000), la experiencia demuestra que en circunstancia donde el deseo existe, los saberes que el maestro tiene son valiosísimos para el niño con diagnóstico de TEA. La autora destaca la importancia del deseo de incluir al niño dentro del salón de clase como principal soporte para garantizar ese proceso que por demás está decir no será sencillo.

La autora mencionada anteriormente, afirma que el apoyo entre profesionales y la constante complementariedad es esencial para lograr la inclusión.

Nosotros sabemos algunas cosas sobre ese niño tan especial, pero más adelante el maestro “común” nos asombrará con todas las cosas que también él sabrá de ese niño, con la forma en que resolverá diversas situaciones con él, y con el relato de cómo se comporta el niño, a veces en forma muy distinta, en ese ámbito tan diferente a aquel en que nosotros estamos acostumbrados a tratarlo. (Instituto Psico Pedagógico Uruguayo, 2000, p. 115)

Generalmente se asocia el buen rendimiento escolar al hecho de poder alcanzar buenas calificaciones de acuerdo a las prescripciones curriculares. Cuando tenemos un niño diagnosticado con TEA, y el maestro sostiene que no es especializado, que no sabe cómo

enseñarle los contenidos, ese maestro al decir de Yanil Rojas (2000) no está pudiendo considerar la multiplicidad de situaciones, conocimientos y aprendizajes que ese niño está adquiriendo por fuera de lo curricular con el solo hecho de estar dentro del salón de clase.

(...) en la escuela se aprende entre otras cosas a pensar, a escuchar, a hablar. También se aprende que hay reglas, que hay un orden, y que este nos ayuda a salir del caos. Se aprende a mirar al otro de una manera distinta, a considerarlo, a tenerlo en cuenta. (p. 116)

Cuando se pregunta entonces si el niño con TEA se beneficiara de la inclusión socioeducativa en las escuelas comunes, decimos que posiblemente si, en la escuela junto a otros niños, en un ámbito heterogéneo, permitiendo al niño compartir espacios comunes, dentro de lo habitual, no quedando excluido o marginado a escuelas especiales. El maestro tendrá el trabajo de adaptar el currículo común al niño y realizar las modificaciones que sean pertinentes así como también adaptarse el mismo a las particularidades del niño. Como establece Yanil Rojas (2000) es muy importante el rol que desempeñe el maestro como operador grupal manejando las emociones y dándole sentido a lo que ocurra en el salón de clase. “Es interesante observar cómo los niños son capaces de modificar, poco a poco, ciertas actitudes, a medida que el maestro puede nombrar los temores que sienten, o aquello que no comprenden del compañero” (p. 124).

Pereira (1991) sostiene que en la creatividad del docente en su máxima expresión se encuentra la base del trabajo pedagógico. Se entiende que cada niño requiere de recursos diferentes para internalizar los conocimientos, el docente deberá ser creativo a la hora de exponer una propuesta ante un niño que presenta dificultades. En otras palabras, “el docente se debe transformar en creador de recursos; todo ese bagaje que cada uno conquisto trabajosamente y esta internalizado, debe emplearse según los requerimientos del niño y según la receptividad que encuentre” (Valdez, Chango y Pereira, 1991, p. 69).

Esta autora agrega que aquellos docentes que pretenden trabajar con niños con estas características, se deberán apartar de los lugares habituales donde quizás se sientan cómodos, enfrentándose a diario a los nuevos desafíos que estos jóvenes plantean. En estos casos se requiere tener en cuenta una concepción humanista que permita pensar que es posible conectar y establecer una relación con el niño, incluso con aquellos que han demostrado tener grandes dificultades y reiterados fracasos. De acuerdo con la autora citada, vale redundar en el valor que tiene la tarea del maestro cuando este cuenta con el deseo de establecer un vínculo con el niño diagnosticado con TEA.

Muchas son las veces que nos preguntamos frente a la realidad que nos toca enfrentar, cual es el sentido de nuestra presencia, pero la respuesta siempre la da el niño, cuando a través del trabajo cuerpo a cuerpo, gestual, a través de la comprensión, de la modulación tónica, nos encontramos en un instante en ese mundo loco, y nos agradece de alguna manera por acompañarlo y tratar de comprenderlo. Nuestro trabajo significa abrirnos permanentemente a un encuentro que puede o no darse. (Valdez, Chango y Pereira, 1991, p. 69)

El docente entonces desde esta perspectiva, debe estar disponible para ser receptor de las necesidades del niño, así como también dispuesto a lograr vínculos interpersonales en lentos y trabajosos procesos que a partir de una labor coordinada con los diferentes actores sociales y la sociedad misma, se concrete en un paso seguro y certero hacia la inclusión socioeducativa.

## **Capítulo 4 Consideraciones Finales.**

En el transcurso de la pasantía, en lo personal, hallaba cierta dificultad para visualizar la teoría en la práctica y viceversa, en algunas instancias se hacía posible gracias al trabajo en equipo y la supervisión permanente. A lo largo de toda esta monografía, se intenta poner en juego varias inquietudes que surgen a partir del encuentro con las personas de la asociación civil ¿Y Por qué no? Nuestro Propio Horizonte. En los talleres realizados junto a los jóvenes con diagnóstico de TEA y sus familiares emergen cuestiones que dan lugar al análisis, que de algún modo invitan a seguir pensando en relación a la experiencia vivida, es así, que se pretende sistematizar parte de la pasantía en pro de repensar el aprendizaje adquirido, replantear, articular y desarticular un conocimiento que surge a partir de la extensión universitaria.

A lo largo del trabajo se han establecido algunas interrogantes en lo referido a la inclusión socioeducativa de los jóvenes con diagnóstico de TEA, en ellas se cuestiona que es mejor para el joven, si se beneficiara o no de la escuela común, así como también se plantea la diferenciación de la perspectiva de integración de lo llamado inclusión. Estas cuestiones junto a otras me permitieron ir ordenando las ideas y habilitar un camino por el cual transitar a la luz de algunos conceptos y la experiencia en la asociación. No se pretende dar respuestas concretas a tales interrogantes, lo cual resultaría imposible dada la diversidad a la que nos enfrentamos cuando hablamos de TEA, es así que opto por realizar una aproximación a la situación donde generalizar podría resultar en un grave error. Se espera por otra parte que la recopilación bibliográfica resulte lo más esclarecedora posible de la situación a la que se enfrentan a diario las familias con hijos diagnosticados con TEA a la hora de procurar ser parte del sistema educativo. Informe como el realizado por la Alianza de Organizaciones por los Derechos de las Personas con Discapacidad del Uruguay destacan la difícil situación a la que se enfrentan los jóvenes con discapacidades en general, cuando pretenden ser parte del sistema educativo que intenta incluir, y dichos intentos terminan por integrar en el mejor de los casos, como se establece en el mencionado informe, presentando una confusión conceptual en relación a la integración y la inclusión.

Siempre que se habla de alguna discapacidad se mencionan “capacidades abolidas” o “capacidades alienadas”, como vimos párrafos anteriores Foucault (1992) se plantea hasta qué punto es el sujeto que se encuentra alienado, y donde la sociedad comienza a hacer su trabajo, un trabajo que a partir de la segregación y la marginación de lo que está por fuera de la norma, aliena, o anula las capacidades de sus miembros. Tal es así que Foucault (1992) sostiene que el sujeto que presenta una patología sigue teniendo su personalidad por demás humana, será cuando la persona no sufra la alienación por parte de la sociedad cuando se podrá pensar en cómo trabajar con esa personalidad. Estamos de acuerdo en que el sujeto puede presentar capacidades diferentes, funciones afectadas, y múltiples debilidades, pero el foco debería estar puesto en destacar las fortalezas por más mínimas que sean y potenciarlas, buscando de este modo mayor autonomía.

Cuando pensamos la inclusión del niño con diagnóstico de TEA al sistema educativo, sucede algo similar a los que plantea Foucault a grandes rasgos en la sociedad. En el aula como tal, un modelo de sociedad a menor escala se encuentran múltiples diversidades, cada niño con un modelo de crianza diferente, diferentes costumbres, etc., que deberán adaptarse a las reglas que se imponen por parte de la escuela. Cuando incorporamos al salón de clase un niño que presenta dificultades, que no puede seguir el ritmo de la clase por diferentes razones, el docente a cargo deberá replantearse el método de enseñanza para que este niño pueda tener acceso a él a su manera, a su tiempo. En el deseo de incluir esta la base del trabajo, vimos en el capítulo anterior como las excusas de “no tengo formación” no parecen ser suficientes, si están presentes las ganas y la voluntad de ayudar a ese niño, pensemos en los padres de estos jóvenes, que sin formación previa terminan siendo grandes especialistas del tema. No anular ni abolir las capacidades sino estimular y potenciar las habilidades que se encuentran manifiestas parece ser una opción.

La inclusión como tal no es tarea fácil, no solo para los jóvenes con diagnóstico de TEA o diversas discapacidades, sino también para cualquier sector que se encuentre en situación de vulnerabilidad. Respecto al primer caso que es el que nos interesa en esta oportunidad, hemos hablado de un espectro que comprende múltiples características que determinan que el joven con diagnóstico de TEA presente mayores o menores dificultades así como también habilidades que en otros casos se verían restringidas. Esto nos lleva a evidenciar que establecer un plan de inclusión común para los jóvenes con diagnóstico de TEA sería absurdo, ya que lo que le hace bien a un niño puede no tener el mismo resultado en otros. Estas cuestiones resultan importante tenerlas presentes, que los propios docentes y educadores manejen estos conceptos puede resultar positivo para ayudar a los padres a buscar las mejores opciones para sus hijos cuando de centros educativos hablamos.

Se destaca el camino que han ido trazando las asociaciones, organizaciones y colectivos familiares que en conjunto han logrado elevar distintas inquietudes a los organismos competentes con la intención de visibilizar la situación y realizar transformaciones concretas. En esa continua lucha se vuelve necesaria la sistematización de información y recursos para generar mayor visibilidad de las virtudes y las carencias que ofrece el sistema en la actualidad. Como sugiere Pérez (2011) resulta ineludible la creación de un lugar donde se centralice la información sobre los derechos, los deberes y las obligaciones para esta población.

Por nuestra parte nos queda acompañar, y participar desde donde corresponda ya sea a través de la participación en colectivos relacionados con la temática, o a partir de la sistematización de experiencias enriquecedoras como estas que a partir de un ida y vuelta constante se produce un saber interesante y valioso para quienes se encuentran involucrados y quizás de interés para otras entidades. Acciones y dimensiones que se articulan en una red que funciona como sostén para que estos jóvenes puedan desarrollar al máximo sus capacidades logrando la mayor autonomía posible junto con amplios niveles de desarrollo social e intelectual.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aguerrondo, I. (2007). *Exclusión-Inclusión. Ciudad A. de Buenos Aires: Universidad de San Andrés*. Recuperado de [http://live.v1.udesa.edu.ar/files/EscEdu/Inclusi%c3%b3n%20Educativa/41%20In%c3%a9s%20Aguerrondo%20\\_Argentina\\_.pdf](http://live.v1.udesa.edu.ar/files/EscEdu/Inclusi%c3%b3n%20Educativa/41%20In%c3%a9s%20Aguerrondo%20_Argentina_.pdf)
- Alianza de Organizaciones por los Derechos de las Personas con Discapacidad del Uruguay. (2016) *Informe Alternativo – Uruguay*. Recuperado de <http://www.uncu.org.uy/downloads/documents/20160811091055647.pdf>
- Asamblea Instituyente (2015). *Anteproyecto de ley de salud mental y derechos humanos de la República Oriental del Uruguay*: Recuperado de [http://www.psico.edu.uy/sites/default/files/asamblea\\_instituyente\\_propuesta\\_anteproyecto\\_ley\\_de\\_salud\\_mental\\_2015\\_1.pdf](http://www.psico.edu.uy/sites/default/files/asamblea_instituyente_propuesta_anteproyecto_ley_de_salud_mental_2015_1.pdf)
- Asociación Americana de Psiquiatría. (2013). *DSM-V Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM-V*. Arlington, VA.: Asociación Americana de Psiquiatría.
- Brauner, A. (1981). *Vivir con un niño autístico*. Buenos Aires: Paidós Ibérica.
- Callorda, F., Rodríguez, F. (2015). *Trabajo Final Pasantía. ¿Y por qué no?... Nuestro Propio Horizonte* (Trabajo final pasantía “Perspectivas e intervenciones psicosociales del campo de la salud mental”) Facultad de Psicología, Universidad de la Republica. [Inédito]
- Carballeda, A. (2010). La intervención en lo social como dispositivo. Una mirada desde los escenarios actuales. *Revista Trabajo Social UNAM*. 6 (1), 46-59 Recuperado de <http://www.revistas.unam.mx/index.php/ents/article/view/23881/22460>
- Castiñeiras, M. (24 de febrero 2014) La odisea por la educación: padres de autistas se sienten desamparados. *El Observador* Recuperado de <http://www.elobservador.com.uy/la-odisea-la-educacion-padres-autistas-se-sienten-desamparados-n272502>
- Comin, D. (9 de setiembre 2012) La inclusión social y educativa en los Trastornos del Espectro del Autismo. *Autismo Diario* Recuperado de <https://autismodiario.org/2012/09/09/la-inclusion-social-y-educativa-en-los->

[trastornos-del-espectro-del-autismo/?doing\\_wp\\_cron=1472045508.8649680614471435546875](http://trastornos-del-espectro-del-autismo/?doing_wp_cron=1472045508.8649680614471435546875)

Connell, R. (2006). *Escuela y justicia social*. Madrid: Morata.

Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (2006). Recuperado de <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

De León, N. (2015). *Propuesta de desarrollo de actividades de extensión universitaria en coordinación con la asociación "Y por qué no? ... Nuestro Propio Horizonte*.

DSM-IV TR (2003). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. Barcelona: Masson.

Egge, M. (2008). *El tratamiento del niño autista*. Madrid: Gredos.

Federación Autismo Uruguay (s.f.) *La sociedad creció*. Recuperado de <https://federacionautismouruguay.org/>

Federación Autismo Uruguay. (2011). *Sugerencias para presentar ante el grupo de trabajo sobre discapacidad*. Recuperado de [http://www.sistemadecuidados.gub.uy/innovaportal/file/13768/1/propuesta\\_andres\\_perez\\_-\\_federacion\\_autismo\\_uruguay\\_sistema\\_de\\_cuidados\\_pcd.pdf](http://www.sistemadecuidados.gub.uy/innovaportal/file/13768/1/propuesta_andres_perez_-_federacion_autismo_uruguay_sistema_de_cuidados_pcd.pdf)

Fernández, A. (1989). *El campo Grupal: Notas para una genealogía*. Buenos Aires: Nueva Visión

Foucault, M. (1992). *Enfermedad mental y personalidad*. México: Paidós

Fundación Instituto Psico Pedagógico Uruguayo (2000). *Autismo y psicosis infantil. Un abordaje psicopedagógico institucional*. Montevideo: Psicolibros

García Fanlo, L. (2011). ¿Qué es un dispositivo?: Foucault, Deleuze, Agamben. *Revista de Filosofía* (74).

Kaplún (2013). La integralidad como movimiento instituyente en la Universidad. *Revista Intercambios Dilemas y transiciones de la Educación Superior*. 1(1)

- Lapalma, A. (2001) El escenario de la intervención comunitaria. *Revista de Psicología*. 10(2), 61-70.
- Mañé Garzón, F. (2006). *LUIS E. PREGO SILVA (1917-2003) Una semblanza ecuménica* Boletín de la Academia Nacional de Medicina del Uruguay. 23(95-106) Montevideo, Uruguay.
- Naciones Unidas. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (31 Agosto 2016) *Observaciones finales sobre el informe inicial del Uruguay*. Recuperado de [http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:MFbaUBHyuEIJ:tbinternet.ohchr.org/Treaties/CRPD/Shared%2520Documents/URY/CRPD\\_C\\_URY\\_CO\\_25062\\_S.docx+&cd=3&hl=es&ct=clnk&client=firefox-b](http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:MFbaUBHyuEIJ:tbinternet.ohchr.org/Treaties/CRPD/Shared%2520Documents/URY/CRPD_C_URY_CO_25062_S.docx+&cd=3&hl=es&ct=clnk&client=firefox-b)
- Prego, L. (1999) *Autismos. Revisando conceptos*. Montevideo: Trilce
- Rivière, A. (1997). *Desarrollo normal y Autismo*. Universidad Autónoma de Madrid.
- Uruguay. Poder Legislativo. (2010) *Ley 18.651. Protección integral de personas con discapacidad*. Recuperado de <http://www.uncu.org.uy/downloads/documents/201301240305059425.pdf>
- Uruguay Ministerio de Desarrollo Social. Pronadis (2014). *TEA. Trastorno del Espectro Autista. Programa Nacional de Discapacidad. Uruguay*. Recuperado de [http://pronadis.mides.gub.uy/innovaportal/file/41125/1/librotea\\_final.pdf](http://pronadis.mides.gub.uy/innovaportal/file/41125/1/librotea_final.pdf)
- Valdez, L. Chango, L. Pereira, S. (1991). *Encuentro con la psicosis infantil. Centro 231. Montevideo: EPAL*
- Viera, A., & Zeballos, Y. (2014) Inclusión educativa en Uruguay: Una revisión posible. *Psicología, Conocimiento y Sociedad*, 4(2), 237–260. Recuperado de <http://revista.psico.edu.uy/index.php/revpsicologia/article/view/243/227>
- Xavier, M. (2015). Trastorno del Espectro Autista (TEA). *Rev. Ser Familia*. 3 (33), 25-29. Montevideo, Uruguay.