

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

**Procesos de subjetivación generales en familias con
niños/as diagnosticados con trastornos de espectro
autista.**

Eliana Barrios

Tutor: María Noel Míguez

2010

Agradecimientos...

A todos/as quienes transitaron a mi lado este camino, a lo largo de los cuatro años de mi carrera. Principalmente a mi familia, que sin ella hoy no estaría presentando esta Monografía, gracias por el apoyo, comprensión y palabra justa en el momento indicado, que llevaron a no darme por vencida ante las dificultades.

A mi tutora María Noel Míguez, que ha trabajado a mi lado cuerpo a cuerpo para que esta Investigación se realizase, sin importar horarios ni fechas, con una gran predisposición, atendiendo siempre a mis dudas e inquietudes y con quien ha sido un placer y un honor trabajar.

A todos/as los/as docentes que han acompañado mi pasaje por la Facultad y que desde cada área, han compartido sus saberes, saberes que hoy se ven plasmados en la presente Monografía.

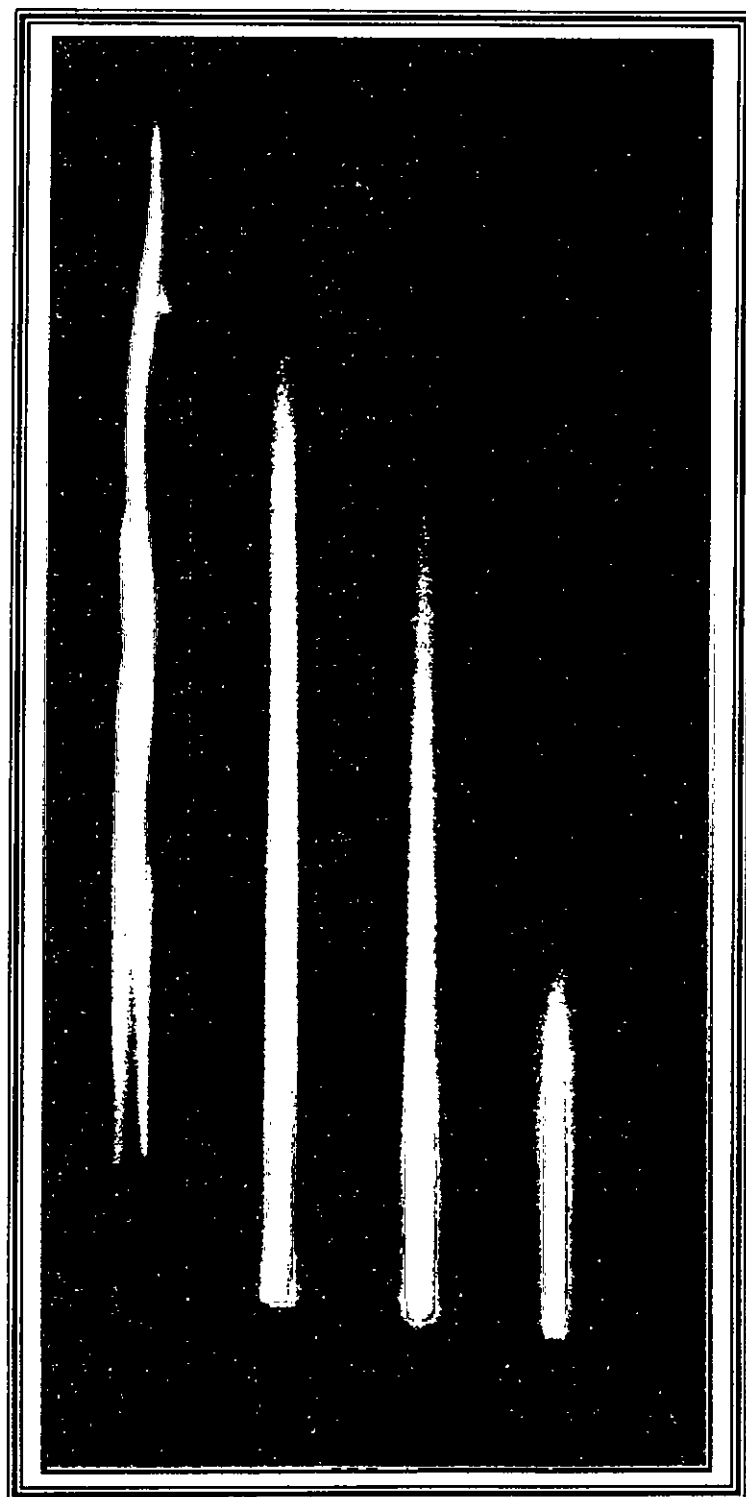
*Cada persona que pasa por nuestra vida es
única.*

*Siempre deja un poco de sí
y se lleva un poco de nosotros.*

*Habrán los que se llevarán mucho,
pero no habrá de los que no nos dejarán nada.*

*Esta es la prueba evidente de que dos almas
no se encuentran por casualidad.*

Jorge Luis Borges.



Un hombre del pueblo de Negueta, en la costa de Colombia, pudo mirar el cielo. A la vuelta, contó. Dijo que había contemplado, desde allí arriba, la vida humana. Y dijo que somos un mar de fueguitos. El mundo es eso - reveló - un montón de fueguitos. Cada persona brilla con luz propia entre las demás. No hay dos fuegos iguales. Hay gente de fuegos grande y fuegos chicos y fuegos de todos colores. Hay gente de fuego sereno que ni se entera del viento, y gente de fuego loco, que llena el aire de chispas; algunos fuegos, fuegos bobos, no alumbran, ni queman, pero otros arden la vida con tantas ganas que no se puede mirarlos sin parpadear, y quien se acerca se enciende."

(Eduardo Galeano)

Índice

Introducción	Pág. 7
<u>CAPITULO I</u> <i>Visión médica de la Discapacidad: ¿Modelo único?</i>	Pág. 14
<u>CAPITULO II</u> <i>Aproximación teórica al TEA como Discapacidad. Modelo médico- Modelo social, entorno a la discapacidad a nivel departamental.</i>	Pág. 25
<u>CAPITULO III</u> <i>Procesos de Subjetivación producidos en las Familias con niños/as diagnosticados con TEA en la ciudad de Tacuarembó.</i>	Pág. 36
Reflexiones Finales	Pág. 52
Bibliografía	Pág. 55

Introducción

El presente documento corresponde al trabajo de Investigación de la Monografía de Grado de la Lic. Trabajo Social, Facultad de Ciencias Sociales - Universidad de la República, Sede en Regional Norte. La misma se titula *"Procesos de subjetivación generados en familias con niños/as diagnosticados con Trastornos del Espectro Autista (TEA)"*¹, familias en las cuales no aparecen antecedentes de alguna deficiencia diagnosticada.

El fundamento para la elección de dicha temática se halla, por un lado, en la falta de producción teórica sobre la misma en el campo del Trabajo Social; y, por el otro, en una inquietud personal por conocer procesos de subjetivación que transversalizan esta complejidad singularizada desde la mirada de las familias donde al parecer "lo diferente" (sus hijos/as) se reduce a un sinónimo de inferioridad y discriminación desde las sociedades occidentales modernas.

La población objetivo de la presente investigación resultan aquellas *familias de la ciudad de Tacuarembó que, no contando con antecedentes cercanos de deficiencias, tienen hijos/as diagnosticados con TEA, comprendidos estos últimos en el tramo etáreo de 0 a 12 años*. Esto se debe a que en los primeros años de vida de esta niñez "diferente" es cuando las familias comienzan a transitar por complejos procesos de subjetivación que trascienden los aspectos (en tanto fantasías, deseos, miedos, alegrías, etc.) entendidos como "naturales", desde un imaginario donde la deficiencia es vista como una limitación y a la persona en situación de discapacidad como un enfermo.

Para el logro de la presente Investigación se plantean los siguientes objetivos:

¹ Será pertinente aclarar aquí, que en la presente investigación no se trabajará sobre un grado de Autismo específico, dado que en la ciudad de Tacuarembó las situaciones que se presentan de niños/as con Autismo responden a distintos trastornos dentro del espectro autista.

Objetivo General:

- Analizar los procesos de subjetivación generados en familias que tienen niños/as diagnosticados con TEA en la ciudad de Tacuarembó.

La realidad en la cual están inmersas muchas de las familias con niños/as con TEA, es un desafío, más aún en sociedades modernas, donde todavía persiste en el imaginario colectivo (la mayoría de las veces) la idea de ver a la deficiencia como una limitación y a la persona en situación de Discapacidad como un enfermo (donde predominaría el modelo médico). Esta idea limita y condiciona la realidad en que vive la Persona en situación de Discapacidad en la sociedad, donde su calidad como sujeto de derechos muchas veces se ve vulnerada.

Es a partir de aquí que se cree relevante para la presente investigación, conocer y analizar cuáles son los procesos de subjetivación por los cuales atraviesan estas familias. Modos de pensar, actuar, sentir frente a la realidad en la cual viven, ya que tal como fue mencionado al comienzo, para muchos se presenta como un desafío.

Objetivos Específicos:

- Conocer la producción y reproducción de la Vida Cotidiana en tanto proceso de subjetivación en familias que tienen niños/as diagnosticados con TEA en la ciudad de Tacuarembó.

Con el presente Objetivo se apunta, principalmente, a conocer de que manera las Familias con niños/as con TEA llevan adelante su cotidianeidad. Se reconoce que para toda familia la llegada de un hijo/a produce indudables modificaciones en lo que hace a su vida cotidiana pero, ¿qué sucede cuando le diagnostican una deficiencia a este nuevo integrante? ¿Cuáles son los

mecanismos y estrategias que despliegan las familias para superar el día a día? ¿Se encuentran con obstáculos? ¿Cuáles son estos obstáculos? Son cuestiones que surgen y hacen a la cotidianeidad de estas Familias por lo cual la presente Investigación apunta a su análisis.

- Conocer y analizar si se amplía o restringe el *campo de los posibles* de las familias con niños/as con TEA en la ciudad de Tacuarembó.

Se pretende aquí obtener conocimiento sobre la realidad en la cual viven las familias con niños/as con TEA y a partir de allí analizar el *campo de los posibles* (Sartre, 1970: 119) con relación a sus Proyectos de Vida, esto es; teniendo en cuenta las posibilidades que el medio les proporciona hoy: ¿Cómo se proyectan a futuro? ¿Cómo se imaginan el futuro de sus hijos/as mientras esta realidad se mantenga invariante? ¿Cuál es ese futuro que luchan por construir?

- Reconocer los procesos de subjetivación de las familias con niños/as con TEA entorno al concepto de Discapacidad.

Aun existen muchas familias que se encuentran condicionadas por procesos de salud y enfermedad que giran en torno al discurso médico, el cual ve a la deficiencia como una patología y a la persona en situación de discapacidad como un enfermo que debe ser "atendido", "medicado", "rehabilitado". Desde allí se pretenderá analizar que visión adopta la familia frente a este modelo médico: ¿Asume pasivamente el discurso médico? ¿Buscan otros medios que lo sustituyan? ¿Ven a la medicación como una solución definitiva o provisoria para atravesar el momento en el cual están viviendo? Son estos factores que permean los procesos de subjetivación de cada familia en torno al concepto de Discapacidad, sin desconocer a la familia como uno de los principales espacios socializadores del niño/a que de algún modo condicionara su vida tanto presente como futura, a la interna del hogar y en la vida en sociedad.

- Analizar la postura que adoptan las ONGs relacionadas al área de la Discapacidad, en torno al discurso proveniente desde el modelo médico y/o modelo social.

Se pretende conocer la postura adoptada frente a la Discapacidad desde Organizaciones especializadas en dicha área, posición que gira en torno al discurso desde un modelo médico y/o modelo social. Se pretende así tener una visión acerca de cuánto aún hoy predomina el saber médico (que piensa a la Discapacidad como una enfermedad) y qué lugar ha logrado conquistar el modelo social (visión de la Discapacidad como una construcción social) que se ha venido instaurando de forma incipiente en el imaginario colectivo y en las intervenciones concretas con relación a la temática.

Luego de plasmados los objetivos que de alguna manera guiarán la Investigación, será preciso destacar que la perspectiva teórico-metodológica utilizada para la presente monografía es la matriz histórico-crítica. A modo de reflexionar sobre ella, será pertinente citar a Kosik en cuanto habla de la realidad como un todo, que se presenta ante la percepción inmediata del individuo como una realidad caótica y compleja, visión que se verá superada a través de sucesivas aproximaciones que logren trascender lo puramente fenoménico, aparente, acercándose a la esencia misma de la situación.

"Puesto que las cosas no se presentan al hombre directamente como son y el hombre no posee la facultad de penetrar de un modo directo e inmediato en la esencia de ellas la humanidad tiene que dar un rodeo para poder conocer las cosas y la estructura de ellas. Y precisamente porque ese rodeo es la única vía de que dispone para alcanzar la verdad..." (Kosik, 1967: 39)

Tal como se señaló anteriormente, solo por medio de este proceso dialéctico, que va del todo hacia las partes y de las partes hacia el todo, de sucesivas aproximaciones a esa realidad en cuestión, podremos romper con la *pseudoconcreción*, superando la inmediatez y acercándose a la esencia misma de cada situación, para desde allí lograr transformarla.

"El conocimiento se realiza como separación del fenómeno respecto de esencia, de lo secundario respecto de lo esencial, ya que solo mediante tal separación se puede mostrar la coherencia interna y, con ello, el carácter específico de la cosa." (Kosik, 1967: 30)

En lo que respecta a los aspectos metodológicos concretos para la presente investigación, la misma se desarrollará desde un enfoque cualitativo que permite captar el significado de los hechos, recogiendo los datos de una manera más flexible, que permitan un estudio más interpretativo y no meramente descriptivo de la realidad (Taylor, Brodgan, 1986: 14). En primer lugar, se seleccionará una muestra constituida por 5 familias, las cuales tienen niños/as diagnosticados con TEA y no presentan antecedentes de Discapacidad, y 4 maestras pertenecientes a cada centro de atención en el área de la discapacidad (teniendo en cuenta que únicamente existen dos centros con tales características en la ciudad de Tacuarembó). La recolección de la información se llevó a cabo por medio de entrevistas abiertas, que habilitaron al entrevistado a expresarse desde su punto de vista y sin restricciones, de modo de obtener un mayor grado de confianza y sensibilidad en las respuestas. El proceso de recolección de datos a través del trabajo de campo se llevó a cabo entre los meses de Julio y Noviembre del año 2010.

Es preciso tener en cuenta que:

"Para referirse a un tema determinado debemos estar informados primero y, además, estar dispuestos a enfrentarnos a opiniones diferentes a la nuestra. Pero para poder hablar de ese tema, se debe

contar con las vivencias necesarias que nos da la experiencia." (Míguez 2009: 9)

El contenido del presente documento se direccionará en torno a la lógica de exposición planteada por René Lourau, la cual se contiene en tres momentos: Universal, Particular, Singular. Estos momentos corresponderán a los distintos capítulos que configuran la presente Monografía.

De esta manera, el momento de la Universalidad *"es la unidad positiva del Concepto. Dentro de ese momento el concepto es plenamente verdadero, vale decir verdadero de manera abstracta y general. (...) No se debe confundir la Universalidad con la totalidad: aquella lleva en sí misma su contradicción"* (Lourau, 2001:10), correspondiendo al Capítulo I titulado: "Visión médica de la Discapacidad; ¿Modelo único?"

Será prioritario aquí comenzar enmarcando la Discapacidad en el siglo XXI en el contexto de la Modernidad, donde existen diferencias que dominan el imaginario social, producidas y reproducidas por la misma sociedad. Se habla de diferencias en el marco de lo simbólico y lo cultural, de lo económico, político y social. Se han construido a lo largo de la historia "modelos" donde se busca de alguna manera distinguir lo que está dentro y fuera de la "norma", la cual contiene características implícitas e incuestionables por la sociedad, sobre las cuales la "mayoría" de los individuos transitan, producen y reproducen, pero, ¿qué sucede con aquellas personas implicadas directa e indirectamente en una deficiencia que les implica alejarse de ella? Lo que aquí sucede es que se abre paso a la construcción de la Discapacidad. Se podría decir que la propia sociedad está diseñada para un único modelo de individuo, donde se hace explícito el hecho que lo "diferente" queda excluido.

En cuanto al momento de la Particularidad, *"...expresa la negación del momento precedente... Toda verdad deja de serlo plenamente tan pronto como se encarna, se aplica con condiciones particulares, circunstanciales y determinadas, vale decir, dentro del grupo heterogéneo y cambiante de individuos que difieren de*

su origen social, edad, sexo, estatus" (Lourau, 2001:10), tornándose éste en el Capítulo II de la presente Monografía Titulado: "Aproximación teórica al TEA como Discapacidad. Modelo médico- Modelo social a nivel departamental".

En este capítulo, la temática a ser desarrollada será una breve aproximación a la Ley N° 18.561 para personas en situación de discapacidad. La visión adoptada acerca de la Discapacidad en la ciudad de Tacuarembó referente a una mirada médico hegemónica, (la cual lleva a no poder distinguir una deficiencia de una discapacidad y a que se intente "reparar" por los medios y al costo que sea lo que está "dañado" en ese sujeto visto como objeto a reparar desde la medicina) y/o social (desde los derechos y aspectos que constituyen al ser social), particularizándola al Trastorno del Espectro Autista como Discapacidad.

El Capítulo III será el que refiere al momento de la Singularidad: "...es el momento de la unidad negativa, resultante de la acción de la negatividad sobre la unidad positiva de la norma universal" (Lourau, 2001:10), titulado: "Procesos de Subjetivación producidos en las Familias con niños/as diagnosticados con TEA en la ciudad de Tacuarembó". Para el desarrollo de este capítulo, se torna fundamental reconocer aspectos que hacen a la Vida Cotidiana de estas Familias, desde sus procesos de subjetivación y cómo estos devienen en relación a sus proyectos de vida, cuando a un integrante de la familia se le atribuye una Discapacidad.

Para finalizar se desarrollarán las reflexiones finales que mereció la presente Investigación. Es así que se destacarán no solo hallazgos e hipótesis comprobadas, sino que también nuevas inquietudes y preguntas sin respuestas.

Capítulo I: Visión médica de la Discapacidad: ¿Modelo único?

Para lograr comprender, analizar y discutir la temática en cuestión es preciso, en primer lugar, contextualizarla. El contexto como un todo que la contiene y determina (proceso dialéctico contexto-individuo), sin desconocer que detrás de cada situación en particular hay todo un proceso de hechos concretos a nivel social, económico, cultural, político y simbólico que se van configurando constantemente a medida que las sociedades devienen.

Se habla de cambios que se han venido gestando desde el siglo XVIII, contribuyendo de alguna manera y desde diferentes ámbitos, a lo que hoy es la sociedad moderna con todo un conjunto de ideas y modos en que se produce y reproduce una realidad desde la cual deviene y permea el pensamiento y accionar de los sujetos.

"Es así que, desde fines del siglo XVIII y comienzos del XIX, se gesta un cambio decisivo para la comprensión del mundo contemporáneo. Los impactos de la revolución industrial y de la revolución francesa genera alteraciones en las relaciones de la economía –sistemas productivos- y de la política – surgimiento del estado-nación- (...) Tales acontecimientos se reconocen en los cambios que se ocasionan en la producción y reproducción de la sociedad en sus bases materiales, así como en el devenir del pensamiento"
(Míguez, 2009: 16)

Detrás de la realidad que hoy percibimos, existe todo un proceso de hechos históricos que se fueron configurando, contribuyendo a la visión de la sociedad contemporánea con sus formas de percibir, actuar, sentir y pensar. En lo que respecta a la Discapacidad y la visión que en torno a ella se ha tejido desde lo social, no es para nada ajena a esta realidad. A lo largo de la historia se han

venido construyendo "modelos" que han logrado instaurarse en la sociedad moderna, parámetros de medición, donde se busca de alguna manera distinguir lo que está dentro y fuera de la "norma". Al parecer la sociedad está diseñada para un único modelo de individuo, haciéndose explícita la idea de que lo "diferente", lo que está fuera de esa "norma", lo que no se adapta al comportamiento esperado por la "mayoría" queda, por lo tanto, excluido. Es así que:

"La sociedad ha ido definiendo patrones de comportamiento y de "ser", que determinan la normalidad, lo aceptado en la sociedad, mientras que pareciera que no hay lugar para lo distinto, lo diferente, que se ve por lo tanto excluido..." (García, 2005: 21)

Sociedad que en su devenir histórico ha acentuado cada vez más ideales tales como el progreso, la moralidad, la razón, términos que no hacen más que marcar diferencias, haciendo de la sociedad moderna cada vez más funcional y medible, medible en cuanto cuerpos funcionales a los objetivos del sistema, dóciles y "moldeables" a sus demandas. Las prácticas de control se hacen presentes aquí en todo su esplendor, no solo control sobre la riqueza y el capital, sino control sobre la razón, control de los cuerpos en su doble dimensión, objetiva y subjetiva, a través de pautas que no hacen más que reproducir comportamientos hegemónicos. (Silva, 2007)

Los comportamientos hegemónicos, los cuerpos "funcionales al sistema", no hacen más que reafirmar la idea de "normalidad" que persiste en el imaginario colectivo, consolidándose en la sociedad contemporánea. Se trata de normas en el plano de lo simbólico y cultural, no solo social, político y económico, ¿qué nos muestra esto? Que la sociedad (in)directa y sutilmente va tramando un tejido de lo aceptable, lo bueno, lo que está bien, dejando fuera, castigando, corrigiendo a quienes no logran adaptarse a esas exigencias planteadas por y en la sociedad. Si bien las formas son más sutiles, los efectos son igualmente destructivos. Así, con mayor o menor sutileza la finalidad es una sola; "excluir al diferente".

La idea de Normalidad aparece resaltando lo bueno y aceptable de lo diferente y rechazado, remarcando la desigualdad entre las personas.

"Formar parte de la "normalidad" de la sociedad moderna implica una serie de aspectos a tomar en cuenta desde el "nosotros" en relación a delimitar un "otro", modelos normativos que determinan lo que está bien, lo que es "lindo", lo que es conveniente, como otros aspectos que resaltan "positivamente" esa "normalidad" del "nosotros". Parecería que el devenir de estas sociedades modernas se ha ido determinando por lo que se defina como pertenecer y seguir a la "norma"..." (Míguez 2003:82)

Se hace referencia a la Normalidad como regla de medición entre quienes están dentro y fuera de ella, individualizando, comparando y haciendo de la sociedad cada vez más homogénea según caracteres que definen a las personas:

"...principio de comparación, de medida común, que se instituye en la pura referencia de un grupo para sí mismo, a partir del momento en que solo se relaciona consigo mismo" (Foucault apud Veiga, 2001:12)

¿Qué significa esto? Se está, de alguna manera, legitimando la diferencia y las relaciones asimétricas que coexisten entre las personas, asegurando y manteniendo las distancias entre ellas. Al hablar de "normalidad", resulta por oposición a ella, la "anormalidad" enmarcada para aquellos quienes no se subordinen al orden social establecido. Para ellos se despliegan intervenciones de control, corrección, legitimadas e instauradas en las sociedades modernas.

Cabe, entonces, cuestionarse: ¿a qué llamamos "anormalidad"? ¿Bajo qué parámetros y con qué características persiste? ¿Cómo se detecta la "anormalidad"? Sería fácil posicionar a la Anormalidad como un opuesto a la Normalidad. De hecho, así lo es, pero vista desde un opuesto y "complementario" a la vez, ¿qué implica esto?

"(...) opuestos y complementarios, en tanto construcción recíproca y dialéctica en la historia. Esta visión reconoce su matriz hegeliana de unidad de contrarios, teniendo plena conciencia de que para el caso concreto no lo serían tal en los términos concretos del autor (...) Sin embargo, puede lograrse un rodeo pertinente para trabajarlos como opuestos complementarios." (Míguez, 2009: 13)

Esto se plasma en la dialéctica Normalidad-Anormalidad donde, al pensar en personas "Normales", se alude al mismo tiempo a aquel sector que no se reconoce como parte de esa "mayoría normal", aquellos quienes de alguna manera no se "ajustan" a los comportamientos y formas de pensar que caracterizan a la "mayoría", quedando fuera de este grupo, cayendo dentro de la categorización denominada "Anormalidad"; minoría que queda excluida por hallarse diferente.

Siguiendo la misma línea, en lo que respecta a la "Anormalidad", vale remitirse a lo que plantea Veiga en tanto lo plasma de la siguiente forma:

"(...) en la estela de las contribuciones de Michel Foucault, estoy usando la palabra anormales para designar a aquellos grupos cada vez más variados y numerosos que la Modernidad viene, incansable e incesantemente, inventando y multiplicando: los sindrómicos, deficientes monstruos y psicópatas (en todas sus variadas tipologías), los sordos, los ciegos, los deformes, los rebeldes, los poco inteligentes, los extraños, los GLS, los "otros", los miserables, en síntesis, el resto."
(Veiga, 2001: 1)

Se ha llegado a un grado de control donde se traspasa lo subjetivo de las personas, control no solamente sobre el cuerpo y comportamientos, sino sobre las formas de sentir y pensar, buscando de alguna manera "normalizar" al "anormal". Parece ser que desde la Modernidad se vuelve una y otra vez al llamado "biopoder" que introdujo Foucault en su teoría en tanto señala:

"(...) las relaciones de poder operan sobre él una presa inmediata; lo cercan, lo marcan, lo doman, lo someten a suplicio, lo fuerzan a unos trabajos, lo obligan a unas ceremonias, exigen de él unos signos. Este cerco político del cuerpo va unido, de acuerdo con unas relaciones complejas y recíprocas, a la utilización económica del cuerpo; el cuerpo en una buena parte, está imbuido de relaciones de poder y de dominación, como fuerza de producción (...) El cuerpo sólo se convierte en fuerza útil cuando es a la vez cuerpo productivo y cuerpo sometido."
(Foucault, 2002: 34)

El poder y el control sobre el cuerpo están en todo momento y lugar, logrando instaurar una intervención de control y corrección sobre aquellos quienes no logran "ajustarse" al modelo "de turno" (construido y reproducido por la misma sociedad), desde aquellos quienes creen encontrarse dentro de una falsa "normalidad" capaz de vigilar e instituir orden y con un grado de poder sobre una minoría catalogados como "anormales" a corregir y controlar.

Frente a ello es que surgen instituciones de control y disciplinamiento para personas en situación de discapacidad, bajo el rótulo falso de "inclusión social", cuando no hacen más que acentuar una y otra vez la exclusión:

"La conciencia moderna tiende a otorgar a la distinción entre lo normal y lo patológico el poder de delimitar lo irregular, lo desviado, lo poco razonable, lo ilícito y también lo criminal. Todo lo que se considera extraño recibe, en virtud de esta conciencia, el estatuto de la exclusión, cuando se trata de juzgar y de la inclusión cuando se trata de explicar."
(Foucault, 1996: 13)

Lo anterior confirma, de alguna manera, la complejidad en la que se encuentran las Personas en situación de Discapacidad, excluidas de la sociedad, donde la regla de medición es la Normalidad (legitimadora de los procesos de

exclusión), tomando como pauta de referencia las similitudes que tengan los sujetos unos de otros.

"...es la exclusión la que genera discapacidad y no a la inversa y que la normalidad opera como fuerza legitimadora de tal exclusión." (Rosato, Angelino, 2009: 134)

Al introducir aquí la categoría de exclusión se debe hacer referencia a la llamada *inclusión excluyente*. Así, se hace referencia a una falsa inclusión, a una inclusión diferenciada, se diferencian unos de otros:

"...ciudadanía diferenciada, con políticas, legislaciones e instituciones creadas especialmente para los discapacitados. Nuevamente se refuerza la necesidad de nombrar a aquellos otros, de clasificarlos y destinarles derechos específicos. Éstos condensan, desde otro lugar, la constante sospecha de su condición de humanidad. Estas políticas del Estado generan circuitos diferenciados para aquellos sujetos diferentes como promesa de inclusión social, que esconde el imperativo de la normalización." (Rosato, Angelino, 2009: 69)

Se percibe, así, cómo en nombre de la inclusión social se generan (implícitamente la mayoría de las veces) relaciones de desigualdad, marcando posiciones diferenciadas entre los individuos dentro de la estructura social. Frente a ello, y desde la postura que en esta Monografía se adoptó, es que se cree preciso "superar" desde lo social esta dicotomía (Normalidad-Anormalidad) que no da lugar a una visión de la diversidad, que debe ser incorporada como precepto de la vida misma:

"... cada persona es diferente por el solo hecho de ser un ser social determinado por su historia de vida, su contexto, su vida cotidiana, sus condiciones materiales de existencias, entre otros." (Míguez, 2003: 84)

La discapacidad se encuentra en estrecho vínculo con lo que se ha venido señalando. La anterior discusión ha formado parte de su construcción en tanto tal. ¿Qué se quiere decir con esto? La discapacidad no es más que una construcción social, la sociedad *discapacita* al "otro", transformando su deficiencia en una discapacidad.

Tomando en cuenta la línea teórica que encauza este trabajo desde una matriz histórico-crítica, será pertinente, en primer lugar, lograr una primera aproximación desde la percepción y diferentes visiones que se han tejido en torno a esta temática.

A lo largo de la historia las nomenclaturas adoptadas han sido de lo más variadas desde "retrasados", "locos", "discapacitados", "minusválidos", hasta hoy donde se busca "romper" de alguna manera con esta terminología (si bien no han dejado de existir), desde una postura de cambio, no solo en la forma de nombrar a estas personas, sino de lograr una transformación a nivel de contenido, en cuanto a comportamientos y formas de pensar.

Desde la presente Monografía se retomara el término "Personas en Situación de Discapacidad", en tanto se prioriza ante todo la persona y su calidad de sujeto con los mismos derechos, obligaciones y deberes que el resto de la sociedad; como medio unificador, acortando las distancias entre las personas, disminuyendo las desigualdades y diferencias.

Con relación a lo anteriormente señalado, será pertinente realizar un análisis y distinción entre el modelo médico y social en relación a la discapacidad. Al respecto se han podido encontrar algunos aportes teóricos donde se destaca lo siguiente:

"(...) Se plantean dos enfoques: el enfoque médico ve a la discapacidad como una enfermedad y como un problema exclusivamente personal, que requiere asistencia médica y rehabilitación individual, con el fin de la adaptación a su nueva situación. Por otro lado, el enfoque social, no ve a la discapacidad como un problema personal, sino desde el punto

de vista de la integración social de los individuos y de las interacciones con el medio." (Guidotti, Máximo, Mattos, 2009: 2)

Se percibe claramente demarcado aquí estos dos enfoques que se presentan para dar cada uno desde su postura, una definición de lo que es la Discapacidad, vista desde la medicina como una patología y desde lo social como una construcción, *"como una producción social (...) inscripta en los modos de producción y reproducción de la sociedad"*. (Vallejos, 2006: 7)

Desde hace varios años la tendencia muestra como persiste en el imaginario social, tanto desde las familias con niños/as en situación de discapacidad como desde organizaciones sociales que intervienen en dicha área, la idea de ver a la discapacidad desde una mirada biológica y no tanto social. ¿Qué significa esto? Se halla un mismo término con dos acepciones (por momentos) diferentes. Sería pertinente aquí realizar un análisis teórico entre las definiciones planteadas por la Organización Mundial de la Salud (OMS) y aquellas decretadas por la Convención de las Naciones Unidas en torno a los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), ratificada en el año 2008 por nuestro país. Podría decirse que la primera hace referencia a un modelo médico de intervención y análisis de la discapacidad y la segunda a uno orientado a la incorporación de la complejidad de lo social.

La definición planteada por la OMS, señala a la Discapacidad como:

"...un término genérico que incluye déficit, limitaciones en la actividad, restricciones en la participación. Indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una "condición de salud") y sus factores contextuales (factores ambientales y personales)." (CIF - OMS/OPS, 2001: 206)

Como se puede apreciar, la definición planteada por la OMS, vuelva a marcar el aspecto biológico de la discapacidad, mirándolo desde sus limitaciones y restricciones y no desde sus potencialidades, reafirmando la dicotomía

Normalidad-Anormalidad, idea imperante en las sociedades modernas. Se vuelve así al *saber/poder* del médico, donde diagnostica una deficiencia, tornándola en una discapacidad tras las limitaciones que a ella se le adjudica, con el fin último de “reparar” lo que esta “mal”, lo que está “dañado”, volviendo a lo que se remarcaba anteriormente: se busca “normalizar” al “anormal” (Míguez, 2009). Esta postura médica visualiza a la discapacidad como una “desviación social” y a la persona en situación de discapacidad como a un enfermo. Para este modelo, la deficiencia no es discapacidad en tanto el médico así lo diagnostique; es decir, la discapacidad desde esta visión se crea por el diagnóstico médico y finaliza con él. Y es ese diagnóstico el cual “proyectará” y “condicionará” de alguna manera (ya sea desde una rehabilitación, pautas de control, etc.) la vida de quien porta una deficiencia.

Remitiendo, entonces, a la discapacidad como una construcción social, se sostiene que no existe nada de natural en ella, nada tiene que ver con el orden biológico más que con un orden social y cultural donde se construyen las asimetrías.

Es así que, según la Convención de las Naciones Unidas en torno a los Derechos de las Personas con Discapacidad, se plantea que:

“La discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva de la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.” (CDPD, 2006: 1)

Con lo anterior se entiende que se busca romper con una visión de corte médico, logrando introducir una mirada más social, desde donde se piensa a la Discapacidad como una construcción social y cultural, inmersa en relaciones sociales de carácter asimétrico y desigual. Tales relaciones se inscriben en todos los ámbitos de la vida, acentuando las diferencias y (para la situación investigada en particular) contribuyendo a la construcción de la discapacidad como tal en situaciones donde solo existe una deficiencia;

"...el discapacitado es discapacitado porque hay algo externo que lo discapacita..." (Rosato, Angelino, 2009: 47)

De la discusión planteada anteriormente surge la necesidad de realizar una distinción pertinente entre ciertas definiciones que muchas veces son superpuestas y adoptadas de forma equivocada.

En primer lugar, será primordial poder diferenciar los conceptos de deficiencia y discapacidad. La deficiencia es de carácter netamente biológico, mientras que la discapacidad es construida socialmente. El uso indistinto de ambos términos genera mayores complejidades en situaciones que no la revisten, lo cual podría de hecho en muchas de éstas existir una discapacidad sin tener una deficiencia. ¿Que se dice con esto? El hecho de poseer una deficiencia, no involucra el tener o no una discapacidad. La discapacidad es externa al individuo, es la sociedad la que lo discapacita, la cual limita su condición como sujeto de derechos.

Se percibe que aun falta un trayecto por recorrer, trascender las miradas que conciben a la discapacidad como sinónimo de deficiencia implica alejarse de el modelo médico (llamado también modelo rehabilitador) que "encuadra" y que reduce a la persona en situación de discapacidad a ejercer un "rol de enfermo". Este discurso ha transversalizado el pensamiento moderno traducéndose en prácticas de control y adaptación social, produciendo una mirada unidireccional de la discapacidad. Es en la realidad que a diario se encuentran discursos que sustentan esta concepción, que no hacen más que perpetuar las asimetrías y acentuar el fenómeno de la exclusión.

Al hablar de términos tales como deficiencia y discapacidad, se deberá introducir el de déficit, sumamente asociado al de normalidad. Su significado se acerca a la visión biológica y patológica de la discapacidad:

"...no hay idea de déficit sin idea de normalidad, por lo cual la producción de la norma es concomitante a la producción del déficit..."

(Rosato, Angelino, 2009: 135)

Desde la postura adoptada en esta investigación en cuanto a la visión social de la discapacidad lo que resta es desnaturalizar esta idea de normalidad y déficit que ven a la discapacidad como un fenómeno natural y biológico, desconociendo su carácter de hecho social. Así, será preciso cuestionar la idea que exista un único modelo de normalidad, sin admitir la diversidad de pensamiento, visión, lengua, conducta. Estas diferencias no implican de hecho inferioridad.

Para finalizar este capítulo, es importante plasmar lo siguiente: *"...pensar, sentir y ser desde la inclusión, desde la accesibilidad universal; desde la trascendencia del par dialéctico normalidad- anormalidad, aún parece una utopía en los hechos..."* (Míguez, 2009: 3), pero quizá la utopía misma sea la que nos trace el camino para avanzar...

"...no utopía en cuanto algo irrealizable, sino utopía en cuanto desafío a comenzar a realizarlo desde ya." (Rebellato, 1998:120)

Capítulo II: Aproximación teórica al TEA como Discapacidad. Modelo médico- Modelo social a nivel departamental.

Retomando brevemente lo citado en el Capítulo I, en cuanto a la mirada social respecto a la Persona en Situación de Discapacidad, será preciso debatir si existen leyes hoy que respalden y respeten fehacientemente sus derechos en tanto ciudadanos. Es así que resulta primordial remontarse a las acciones del Estado con direccionalidad a la sociedad, considerándose, así, las *"modernas funciones del Estado"* (Pereira, 2000: 149), en lo que respecta a la instrumentalización de Políticas Sociales.

La Discapacidad en su devenir histórico se ha venido modificando en tanto percepción y definición (tal como fue expuesto en el Capítulo I), pero lo que siempre se mantuvo presente fue el enfoque benéfico-asistencialista frente a lo cual se han ido diseñando las Políticas Sociales, acentuando el "pésame" y relegando la capacidad y la potencialización.

Al hablar de Políticas Sociales que se han venido diseñando para personas en situación de discapacidad, será preciso dejar plasmado que, desde lo político, esta temática se ha visualizado con mayor fuerza a partir de 1989, año en el cual se aprueba la Ley N° 16.095², con características que llevan a confirmar su postura biologicista, desde una mirada de corte médico.

Superando esta primera ley nacional, el 10 de Febrero del año 2010, se aprueba por el Poder Legislativo la Ley N° 18.651 titulada; Protección Integral de Personas con Discapacidad y versa sobre:

² "Establece por la presente Ley un sistema de protección integral de las personas Discapacitadas, tendiente a asegurar a esta su atención médica, su rehabilitación física, psíquica, social, económica y profesional y su cobertura de seguridad social, así como otorgarle los beneficios, las prestaciones y estímulos que permitan neutralizar las desventajas que la discapacidad les provoca y desde oportunidades mediante su esfuerzo, de desempeñar en la comunidad un rol equivalente a l que ejercen las demás personas" www.parlamentoo.gub.uy, *Visto*: 14.11.2008 (Ley N° 16.095. Cap. N° I. Art. I.).

"Establécese un sistema de protección integral a las personas con discapacidad, tendiente a asegurarles su atención médica, su educación, su rehabilitación física, psíquica, social, económica y profesional y su cobertura de seguridad social, así como otorgarles los beneficios, las prestaciones y estímulos que permitan neutralizar las desventajas que la discapacidad les provoca y les dé oportunidad, mediante su esfuerzo, de desempeñar en la comunidad un rol equivalente al que ejercen las demás personas." (Ley 19.651, 2010: Artículo 1)

De esta manera, se intenta romper con el espíritu medicalizador de la ley anterior, apuntando a un concepto de Discapacidad desde un carácter histórico-social, el cual refiere a que las personas en situación de discapacidad son ante todo sujetos de derecho igual que las demás personas. Así, la Discapacidad se torna una temática sobre la cual es preciso un debate más amplio, que parta principalmente desde el compromiso y comprensión en tanto se habla ante todo de Personas y no "cosas" "objetos" a reparar.

Frente a lo anterior, se cree importante conocer la visión que adoptan los referentes de los centros especializados en relación a la discapacidad: ¿Qué modelo se está reproduciendo? ¿Se apuesta por los derechos o por la linealidad del discurso médico? Para ello, se comenzará realizando una conceptualización teórica acerca del Trastorno del Espectro Autista, sobre el cual versa la presente investigación.

¿Qué es el TEA? ¿Cómo surge? ¿Con que Trastornos específicos se trabaja? El TEA responde a una serie de tipologías que se han venido construyendo a modo de lograr explicar y "tratar" a personas con comportamientos "no esperados", que no se ajustan a la idea de "normalidad", que no responden a un desarrollo "normal" de la persona. Los diferentes trastornos que se agrupan dentro del TEA surgen en los años 70' como forma de "reubicar" aquellos

comportamientos y conductas que no exclusivamente respondían a las características del Autismo en tanto tal, no por ello dejando de ser muy similares los caracteres que definen a cada uno de estos trastornos. (Silva, 2008: 3)

El hecho de que dentro del TEA se encuentren diferentes tipos de trastornos, está permitiendo de alguna manera ampliar el campo de lo diverso, comprendiendo la singularidad de cada persona en tanto forma de actuar, pensar y sentir. Así:

"Rivière elaboró con mayor profundidad la consideración del Autismo como un continuo de diferentes dimensiones, y no como una categoría única; esto, en su opinión, permite reconocer a la vez lo que hay de común entre las personas con Autismo (y entre éstas y otras con rasgos autistas en su desarrollo) y lo que hay de diferente." (Martos, 2008: 12)

Si bien las teorías que existen respecto al TEA son muy diversas, desde el presente trabajo se partirá por reconocer la complejidad y singularidad de cada persona, en tanto ser social, su relación con el mundo exterior e interior. Es así que por medio de este análisis se prepondera a una visión social sobre el TEA y ya no tanto desde un modelo médico (si bien sigue siendo un sustento teórico al momento de la realización de diagnósticos).

"En este sentido el conocimiento y comprensión de las personas con diagnóstico correspondiente a TEA, trasciende la unidireccionalidad del modelo biologicistas y médico, explorando un abanico de factores que constituyen al ser ontogenética y socioculturalmente." (Silva, 2008:3)

Así, el TEA se caracteriza por producir comportamientos, actividades y habilidades estereotipadas, limitaciones en lo que respecta a la inclusión social, limitaciones en la comunicación, en exteriorizar lo que piensan y sienten. Dentro de este TEA, se comprenden cinco tipos de trastornos, todos ellos con sus propias características, pero sumamente similares al mismo tiempo, encontrándose así:

Trastorno Autista caracterizado principalmente por; alteración en la interacción social, alteración cualitativa de la comunicación alteración del uso de múltiples componentes verbales, contacto ocular, expresión facial, posturas corporales y gestos reguladores de la interacción social; incapacidad para desarrollar relaciones con compañeros, adecuados a su nivel de desarrollo. Ausencia de tendencia espontánea para compartir disfrutes, emociones, intereses, objetivos, prefieren el juego solo, no señalan lo que quiere, no encuentran ni tiene las herramientas para decir lo que quiere, no comparten con la mirada, no traen objetos para mostrar, no demuestran placer compartido en la interacción. Falta de reciprocidad social o emocional, el juego con los demás, como está, como se siente, no perciben la presencia de las demás personas, no ofrecen ni piden ayuda, no comparten.

Trastorno de Asperger: Tiene algunas diferencias con el Trastorno Autismo; logran una comunicación verbal, no presentan un RM (retraso mental). Persisten los comportamiento y actitudes repetitivas, adhesión inflexible a rutinas no funcionales, logran un alto grado de independencia. El trastorno causa un importante deterioro en actividades; sociales, laborales y en el desempeño general del individuo. Tienen mayor capacidad de adaptabilidad son más creativos que los niños/as con trastorno autista. Falta de comprensión de reglas convencionales.

Trastorno de Rett: Se diagnostica mayoritariamente en niñas mujeres, los primeros meses de vida no muestran ningún tipo de alteración en el desarrollo. Pero luego de los 6 meses el cráneo deja de crecer. Comienza a presentarse una; pérdida de habilidades, pérdida de implicación social, no adquieren lenguaje, disfunciones respiratorias, espasticidad (movimientos lentos), retraso en el comportamiento.

Trastorno Desintegrativo Infantil: Mantienen un desarrollo sin alteraciones los dos primeros años de vida; logrando una comunicación verbal y no verbal, construyen y mantienen relaciones sociales. Tras los dos años, el niño/a comienza

a perder el lenguaje receptivo, habilidades, juegos, habilidades motoras. Se comienza a percibir un retroceso en tanto su desarrollo personal.

Trastorno Generalizado del Desarrollo: Presenta alteraciones graves y generalizadas del desarrollo. La interacción social, el lenguaje, el comportamiento, no responden al nombre, presentan un desorden alimentario y trastornos sensoriales.

En lo que respecta a la presente investigación, cabe señalar que se realizaron entrevistas en familias con niños/as que presentan Trastorno Autista, Trastorno de Asperger y Trastorno de Rett. Se parte desde una mirada donde se reconoce al niño/a diagnosticado con TEA como un ser ante todo capaz y activo, capaz de transformar y superar su situación, recuperando así una mirada social.

"Un enfoque que recupere al sujeto en su complejidad, dando lugar a su singularidad y también a lo genérico interiorizado en su proceso de desarrollo, permite dar cuenta no solo de las diferencias en cuando a valoración de incapacidades respecto a la normalidad esperada, sino también de sus capacidades." (Silva, 2008: 8)

Como fue señalado anteriormente, cabe preguntarse: ¿Qué modelo se está reproduciendo en el centro educativo? ¿Hacia qué objetivos se apunta?

Reconociendo a la Educación como un derecho de todos los seres humanos, factor importante de desarrollo de las habilidades y de la inclusión social, en la cual se van adquiriendo las herramientas necesarias para desplegarlas en un futuro y hacerle frente a las demandas que se van presentando, así, vale afirmar que la inclusión de la diversidad en la Educación es un aspecto sumamente necesario. Es imprescindible que desde la institución educativa el niño/a con TEA sea incluido en sus aulas desde una participación activa y no solamente para llenar un lugar en la lista de asistencias.

"Actualmente se reconoce que la educación es un derecho Universal que constituye un elemento fundamental de integración social para toda persona. Se reconoce que todo niño o niña con discapacidad o no, tiene capacidades y potencialidades singulares, por lo que distintas necesidades exigen respuestas diversas..." (Míguez, 2003: 56)

Si bien uno de los principales objetivos de la Educación apunta a la diversidad y heterogeneidad y la implementación de estrategias educativas que vayan acordes a sus niveles de aprendizaje, éstas son muchas veces insuficientes para que el niño/a pueda lograr una real inclusión en la sociedad. Hoy por hoy, se vive en una sociedad en la cual el rechazo y la indiferencia están presentes en todo momento, cuestión que obstaculiza la comprensión de:

"... la Discapacidad desde la diversidad, entendida como prioritaria para la inclusión de todos los sujetos, apuntando a sus potencialidades en una perspectiva que valora la pluralidad y a su vez cuestiona posiciones hegemónicas que apelan a la "normalización" de lo que no se ajusta a sus parámetros de sociabilización." (Míguez, 2009: 49)

Se considera que los niños/as con TEA son sujetos de derechos que pueden tomar decisiones y elecciones dentro de la sociedad, una sociedad que muchas veces no les asigna este lugar como tal.

Se retoma lo anterior y conjugándolo a la experiencia vivida en la presente investigación se logra apreciar cómo se tiende una y otra vez desde la educación, a mantener un discurso que retoma al modelo médico como un mandato incuestionable, donde más allá de incluir se relega al niño/a diagnosticado con TEA a formar parte de aulas especializadas.

Es aquí donde se produce el quiebre que lleva a que los niños/as con TEA integren las aulas de las Escuelas Especiales y Organizaciones Especializadas. ¿Qué se puede ver aquí? Se reproduce una y otra vez la idea de homogeneidad: los "iguales" por un lado y los "diferentes" destinados a circuitos cuidados.

Pero, ¿qué sucede cuando desde estos “circuitos especiales” se reproduce la visión médica de ver al niño/a diagnosticado con TEA como un enfermo a ser atendido y rehabilitado? ¿Es esta visión la que se reproduce en la ciudad de Tacuarembó?

Tras un relevamiento de campo realizado en la presente investigación se ha podido constatar que persiste en el imaginario colectivo de referentes que trabajan en el área de la discapacidad la idea de verla como un “padecimiento”, como si fuese una enfermedad que seguirá a la persona por el resto de su vida sin que ésta pueda cambiarla, donde estas áreas especializadas no harán más que “sobrellevar” el momento por el cual están pasando.

“El niño/a cuando ingresa acá, lo que hacemos es atenderlo desde su discapacidad, tratar de que dentro de lo posible pueda avanzar, rehabilitarlo en los casos que sean posibles y tratar de alguna manera de que puedan desarrollar otro tipo de capacidad”. (Entrevista a integrante (1) de organización que trabaja con niños/as en situación de discapacidad en Tacuarembó, Julio 2010)

En relación al discurso que adoptan estas Organizaciones se hizo explícito lo siguiente:

“El niño/a cuando ingresa acá lo hace por medio de un diagnóstico si y solo si presenta un diagnóstico médico que avale la discapacidad, ese niño/a podrá ingresar. ¿Por qué pedimos esto? Porque a partir de ese diagnóstico nosotros vamos a trabajar, siempre en conjunto con el equipo médico que nos respalda en todo momento.” (Entrevista a integrante (3) de organización que trabaja con niños/as en situación de discapacidad en Tacuarembó, Julio 2010)

Se logra percibir, cómo desde las Organizaciones especializadas en el área se tiende a mantener esta línea de pensamiento, “tratando dentro de las posibilidades”, desde la cual los niños/as diagnosticados con TEA

(particularmente, dado que es la población sobre la cual se realizó la investigación) sean "merecedoras" de poder participar en la vida en sociedad, pero desde su "condición", llevando de ese modo a reproducir situaciones en las cuales podrán acceder a la participación e inclusión social desde circuitos "especiales", manteniendo (si bien de forma camuflada la mayoría de las veces) su situación como un "otro diferente".

"Se trata entonces de una suerte de exclusión incluyente que ubica a los discapacitados en circuitos institucionales específicos. Son instituciones que tienen una función correctora, normalizadora, a la vez, que la propia existencia de ese circuito cumple un objetivo económico, pudiendo hablarse de una verdadera "industria de la rehabilitación". Así, los discapacitados tienen un lugar social y económico de "demandantes de servicios de rehabilitación" (...) de destinatarios de políticas compensatorias que esconden la exclusión masiva y naturalizada"
(Rosato, Angelino, 2009: 167)

Relacionado al discurso médico se encuentra la idea del "diagnosticar", en tanto certificación que asegura la calidad de "discapacitado" de una persona, transformándolo en un sujeto a ser controlado, medicado, y como principal objetivo médico: a "repara", a "curar".

En lo que a la escuela respecta:

"El alumno ya no es singular sino que ha sido individualizado a partir de sus desvíos, su individualidad, se recorta en el fondo de una categoría y se hace tanto más visible, cuanto más éste se aparte de las normas".
(Rosato, Angelino, 2009:205)

Frente a lo anterior, es preciso que desde áreas específicas que trabajan con niños/as diagnosticados con TEA, se logren problematizar y desnaturalizar cuestiones que no hacen más que reproducir la desigualdad entre personas catalogadas como iguales o diferentes (más aún si se retoma lo anteriormente

señalado en cuanto a que los niños/as con TEA comparten, en su mayoría, características similares a los demás niños/as, exceptuando la barrera comunicacional) discursos respaldados en la dicotomía normalidad- anormalidad.

"Siempre he pensado que no existe tal cosa como la "educación especial" sino una invención disciplinar creada por la idea de "normalidad" para ordenar el desorden originado por la perturbación de esa otra invención que llamamos de "anormalidad." (Skliar, 2002: 1)

Tras el trabajo de campo realizado, se logró percibir como aún persiste la idea de *inclusión excluyente*, en tanto la educación especial en este caso aparece como una forma de "amortiguar" la situación que viven los niños/as diagnosticados con TEA, por no hallarse para ellos un "lugar" en la sociedad. Se incluye a niños/as con TEA (en circuitos especiales), lo que en cierto punto solapa la exclusión simbólica que atraviesan en la misma sociedad.

"Al tratarse de un mismo sistema, -reitero: político, cultural, jurídico, pedagógico- los procesos de exclusión e inclusión acaban por ser muy parecidos entre sí, siendo entonces la inclusión un mecanismo de control, que no es la contra- cara de la exclusión sino que lo sustituye (...) se crea la ilusión de un territorio inclusivo, y es en esa especialidad donde vuelve a ejercerse la expulsión de todo lo otro, de todo otro pensado y producido como ambiguo y anormal." (Skliar, 2002: 6)

Será preciso un cambio. Un cambio que parta desde el propio sistema (en este caso educativo), logrando introducir nuevas formas y estrategias inclusivas y no quedarse con la idea de orden (que tan instaurado se encuentra en la Modernidad), de control, de homogeneización y de disciplinamiento, que no hacen más que perpetuar las asimetrías existentes entre las personas, acortando la posibilidad de que lo diverso se instale como parte de la vida misma.

Esto resulta un reflejo de la realidad en cual viven los niños/as con TEA: se los incluye únicamente en organizaciones especializadas, donde las escuelas comunes lo ven como un escape que proporciona "atención" al niño/a con TEA, y fuera de los límites de su competencia. El área educativa es vista como un reflejo propio de una lógica social que se produce y reproduce constantemente y desde la cual será oportuno intervenir, cada uno deberá colocarse en el lugar del otro, y solo desde allí el cambio se podrá realizar.

Así, y tal como fue señalado por un referente calificado en el área:

"Es preciso sentir lo que ellos sienten, lo que ellos piensan, es importantísimo ponernos en el lugar del otro, porque es la forma que tenemos nosotros de poder actuar y trabajar con ellos." (Entrevista a integrante (1) de organización que trabaja con niños/as en situación de discapacidad en Tacuarembó, Julio 2010)

Esto resulta relevante, ya que como se ha venido señalando, es la única manera que se tiene de comprender la situación del "otro", para desde allí intervenir.

No será fácil una educación que pretenda cumplir su función "amoldando" de alguna manera al "otro" respecto a la mayoría, corrigiéndolo, tomando como vara de medición lo que la mayoría de los niños/as hace. Por el contrario, se apuesta a:

"...imaginar el acto de educar como una puesta a disposición del otro de todo aquello que le posibilite ser distinto de lo que es en algún aspecto. Una educación que apueste a transitar por un itinerario plural y creativo, sin reglas rígidas que definan los horizontes de posibilidad." (Duschatzky, Skliar, 2000: 20)

Una educación que apueste a las capacidades y donde la mirada se centre en el niño/a y sus derechos. Derecho a una educación digna e igualitaria,

trascendiendo una visión que avala a la deficiencia como sinónimo de discapacidad, donde tan solo se hallarán unos pocos con una deficiencia diagnosticada. El niño/a con TEA tal como fue señalado, si recibe una estimulación adecuada desde temprana edad, logrará desplegar su vida adulta en todos los ámbitos, forjando relaciones sociales iguales al resto.

Capítulo III: Procesos de Subjetivación producidos en Familias con niños/as diagnosticados con TEA en la ciudad de Tacuarembó.

En el presente Capítulo se realizará un análisis acerca de la experiencia vivida en la ciudad de Tacuarembó, reconociendo aspectos que hacen a la Vida Cotidiana de Familias con niños/as diagnosticados con TEA, desde sus procesos de subjetivación, y como estos devienen en relación a sus Proyectos de Vida cuando a un integrante de la familia se le atribuye una Discapacidad.

Se aboca a la familia dado su carácter como espacio privilegiado (al igual que el centro educativo) de socialización del niño/a, donde aprenderá y aprehenderá aspectos básicos que hacen a la vida social. La familia analizada desde una matriz histórico-crítica, vista como una construcción social, que acompasa los cambios históricamente generados a nivel político, económico, social y cultural:

"(...) la familia, por ser una construcción social y una institución social históricamente determinada por la estructura social en la que está inserta, no es homogénea ni lo ha sido a lo largo de la historia, todo lo contrario, ha estado y está impregnada de contradicciones internas (por su propio devenir, que debe acompañar el desarrollo histórico de la sociedad) y externas (las que le imponen las demás instituciones sociales y la sociedad en su conjunto)." (Beloqui 2007:5)

Es en base a ello que cada familia se configura como un espacio único con sus propias particularidades y singularidades que la determinan y la distinguen de otras. La postura adoptada por las familias con niños/as con TEA, se retomará como un aspecto esencial a ser analizado, que permeará la realidad presente y futura del niño/a.

Así, se cree pertinente conocer como se sintieron las familias desde el inicio de este proceso, cuando a su hijo/a le diagnostican un Trastorno del Espectro Autista. Las respuestas fueron:

"Cuando a mi me dijeron lo que él tenía, yo me quería morir, inmediatamente me eche la culpa a mí, la verdad fue una angustia, angustia total, hasta que bueno enseguida pensé: "Tengo que pelearla, no lo puedo ver como algo totalmente negativo, es mi hijo y es lo mejor que tengo en la vida". (Entrevista a madre (1), Setiembre 2010)

"Por dios, qué momento, cuando el médico me lo diagnostico como Trastorno de Asperger lo primero que dije fue: "¿Qué es eso?" Y cuando me explico bien de que se trataba yo no lo podía creer. Pero me amargué tanto, pobrecito por saber como salir adelante con él, pero ta después pansas en que tenés que salir adelante por ellos mismos, si yo no hago algo yo que soy la mamá ¿quién lo va a hacer por él?" (Entrevista a madre (2), Setiembre 2010)

"Simplemente me quise morir, miraba para adelante y todo era negro para mí, no sabía qué hacer, a donde ir, y lo miraba y me ponía a llorar, porque decía, si yo no sé cómo seguir, "¿Qué va a ser de su vida?". Y ahí mismo yo me respondía: "No, no me puedo quedar de brazos cruzados, él va a ser un niño feliz y yo lo voy a sacar adelante". (Entrevista a madre (3), Setiembre 2010)

Se hace presente aquí lo que se ha venido resaltando en capítulos precedentes: la visión que muchas veces se teje en relación a la Discapacidad de verla en primer lugar como un "padecimiento" y, en este caso, se crea una imagen y un sentimiento de "compasión", donde se ve al niño/a con TEA, en primer lugar, como una víctima.

Frente a ello es necesario intervenir, poder construir una nueva visión que se base en las posibilidades y capacidades y no en sus contrarios; basada en los aspectos positivos relegando las limitaciones y diferencias que puedan existir.

Se logró constatar en la experiencia de Tacuarembó, cómo las familias con niños/as con TEA luego de manifestar una visión "negativa" frente a la discapacidad, inmediatamente la revirtieron, adoptando una mirada desde las capacidades y potencialidades de cada niño/a. Así lo manifestó una madre al sostener:

"También, como te digo una cosa te digo otra. Fue inevitable mi sentimiento de angustia y desesperanza de verlo a él con ese diagnóstico, pero viste que enseguida pensé: "Tengo que luchar por él, el me buscó a mí y yo a él, porque no aceptar lo que me pasa y meterle para adelante, el no es ninguna víctima tiene millones de capacidades que yo como madre me voy a encargar de desplegarlas". Y, así fue, y es porque te digo que sigo y voy a seguir luchando siempre por él, porque le den en la sociedad el lugar que merece, él es igual al resto, es una persona, no un bichito que tenga que estar en la lupa de todos".

(Entrevista a madre (1), Setiembre 2010)

Retomando el ámbito familiar como uno de los espacios de socialización que tiene el niño/a en sus primeros años de vida, es importante tener en cuenta que si desde el hogar el niño/a con TEA adquiere una visión "positiva" sobre sí mismo y una estimulación temprana, dejando de lado las diferencias y desigualdades, podrá ser éste un factor que lo conducirá a luchar por el lugar que le corresponde en la sociedad, de manera más eficaz que quien atraviesa por una situación de victimización desde el propio seno familiar.

No se trata aquí de responsabilizar a las familias por el proceso que estén viviendo, si bien éstas pueden ser facilitadoras importantes en lo que respecta a la inclusión social del niño/a con TEA. El conjunto lo conforma el sistema social con todas sus aristas: desde lo educativo, económico, político, social, simbólico, etc.

Por lo tanto, es necesario retomar esta relación existente entre la familia y la realidad en la cual están inmersas. Así se piensa como necesario que las familias logren adoptar una cierta "flexibilidad" en lo que respecta a sus modos de ver la realidad. ¿Por qué se dice esto? La realidad social se encuentra en cambio constante y para ello la familia (como hecho social) debe acompañar esos cambios, evitando ser absorbidas por ellos.

"...la familia se encuentra por definición, entre la permanencia y el cambio. El cambio es necesario, permite sobrevivir. Si no hay certezas, ni lazos permanentes, ni compromisos eternos, habrá que construir, reinventar, recrear nuevas formas de estar con otros donde el nosotros siga siendo subjetivamente." (Rodríguez, 2006: 16)

Es importante aquí ver como las familias cambian a medida que las sociedades devienen, esto se pudo constatar en lo siguiente:

"Sabes que yo cuando fui viendo cómo iba a ser la cosa con R, hablando en el tema educativo sobre todo, lo primero que hice fue tratar de salir a buscar nuevas alternativas, te hablo de alternativas hasta que si me tenía que ir con él a otro departamento porque iba a encontrar mejores posibilidades, lo iba a hacer sin importar mi trabajo ni mi marido, te digo que cuando una se enfrenta a esta cruel realidad, solo te queda decidir, tomar decisiones doloras o no, pero actuar y hacerlo, si el día de mañana yo veo que esto sigue así, no dudaré en irme donde sea con quien sea ni como sea, pero cambiaré lo que esté en mis manos porque esta realidad cambié, así no se puede avanzar, quedarme de brazos cruzados de ninguna manera". (Entrevista a madre (1), Setiembre 2010)

Confirmando lo que se ha venido planteando hasta el momento, Silva sostiene que:

"La familia y el contexto familiar constituye la mediación (aquí en tanto pasaje desde la perspectiva hegeliana) en la constitución de los sujetos como primeros signos y herramientas del exterior sociocultural. Asimismo será la familia quien comparta la cotidianeidad de las personas diagnosticadas, por tanto referente fundamental para conocer, comprender y realizar el seguimiento necesario de su proceso de desarrollo y aprendizaje." (Silva, 2008: 7)

La familia será el nexo que tenga el niño/a con la realidad exterior. De allí que la importancia radica en cómo desde la propia familia son traducidos los códigos exteriores que el niño/a incorporará. Por ello, desde esta investigación se priorizó la visión de las familias frente a la Discapacidad: ¿Cómo las familias le explican a los niños/as con TEA la realidad que se teje entorno a su situación? Las respuestas al respecto desde las familias, se podría decir han sido en cierto modo "esperanzadoras":

"Mira él todavía no entiende bien, pero si un día tengo que hablarle le diré, que para nadie la vida es fácil y la realidad es cada vez más compleja y que él tiene que pelearla como el resto de las personas que vivimos en la sociedad." (Entrevista a madre (1), Setiembre 2010)

"A mí me ha tocado vivir de todo con él, pero yo siempre trato de no engañarlo, él no se da mucha cuenta pero yo busco prepararlo para la vida, para la vida cuando yo no esté, que no viva en una burbuja, porque lamentablemente la realidad en la que vivimos se va a encargar tarde o temprano de pinchársela." (Entrevista a madre (2), Setiembre 2010)

"Yo siempre digo por más duro que sea, no podemos vendarles los ojos, muchas madres tienden a sobreprotegerlos y no pobrecito mi hijo, pero por más doloroso que a mí me resulte, tengo que pensar en él, él tiene todo el derecho de mirar la realidad y enfrentarse a cosas buenas

y malas como a todos nos pasa." (Entrevista a madre (3), Setiembre 2010)

"Cuando me toque, le diré las cosas como son, sino se las digo yo, la propia sociedad se va a encargar de decírselas." (Entrevista a madre (4), Setiembre 2010)

"Solo espero tener fuerzas para ver como si esta realidad se mantiene así de cerrada; él va a enfrentar todo, lógico que siempre con mi ayuda incondicional." (Entrevista a padre (5), Setiembre 2010)

Se puede visualizar cómo desde las familias se opta por no desfigurar la realidad en la cual viven, tratando de pararse ante la misma y a partir de allí moverse y construir diferentes opciones y modos de vida, tanto para ellas como para sus hijos/as diagnosticados con TEA, no solapando las desigualdades por las cuales atravesarán (adoptándolo como una estrategia) y tomando como principal objetivo el de formar niños/as preparados para la vida. Así, la familia como representación de un ambiente que le es natural al niño/a (no podemos olvidar) se torna en uno de los espacios privilegiado para el proceso de aprendizaje.

Es relevante, así, el análisis de la postura que las propias familias adopten respecto a una visión médica o social en relación a la discapacidad. Como ya se pudo ver en el Capítulo anterior, desde la educación la visión biológica sigue ganando terreno, aún no se han desarraigado de un discurso médico, donde la discapacidad es sinónimo de enfermedad y desviación, subrayando la presencia de la dicotomía normalidad-anormalidad, donde se sustenta que:

"El cuerpo puede y debe ser normal; y la medicina se transforma en una ciencia de la normalidad." (Vallejos, 2009:13)

Se cree pertinente este análisis con las familias, dado que está instaurada desde años atrás la idea de que esta institución, al igual que la salud, son dos categorías inseparables: la familia encargada de controlar las prácticas saludables

que desde la medicina se imponen a modo de mejorar la "calidad de vida" de sus integrantes, con el fin implícito de "normalizar al anormal".

"El médico comienza a constituirse en un agente central no sólo en el control de enfermedades, sino en la producción de individuos sanos. En este sentido, su alianza con las madres –en las nacientes familias nucleares- se constituye en una alianza estratégica para favorecer la salud pública (que es, a la vez, la salud del cuerpo individual y del cuerpo social). El profesional de la medicina se convierte en el experto consejero familiar, que instala prescripciones morales y médicas en torno a la organización de lo cotidiano y el principio de salud se instala como ley fundamental de los lazos familiares. Todo ello contribuye a que la autoridad médica sea, a la vez, una autoridad social." (Foucault apud Vallejos 2009:13)

No se debe olvidar que la familia se constituía como un espacio único en el cual se concentraban los quehaceres educativos, sociales y de salud, cuestión que solo en parte se vio modificada al notar que los niños/as salían "mal equiparados" para la vida. A partir de allí, se crean los centros educativos y de bienestar social, quedando resabios de una mirada médica, fuertemente arraigada a las funciones que la familia debía cumplir. Estas prácticas médicas son caracterizadas por su función implícita de controlar, reproducir ideales de normalidad, llevando a la construcción de una discapacidad. (Rosato, Angelino, 2009)

Radica aquí la relevancia que adquiere el análisis acerca de las posturas adoptadas hoy por las familias con niños/as con TEA, en torno a un modelo médico o social, no afirmando con esto que el plantarse desde un modelo excluye al otro, sino que ambos pueden convivir siempre y cuando se logre desde las familias una conjugación correcta entre uno y otro.

La realidad que se presentó en las familias con niños/as con TEA en la ciudad de Tacuarembó confirma el lugar que ha logrado conquistar el modelo social, mirada sostenida principalmente en los derechos de los niños/as;

"A mí me mandaron que le diera risperidona, en pequeñas cantidades obvio, pero no, le di un par de veces y lo dormía parecía zombi y así no, prefiero que mi hijo sea activo pero que disfrute de jugar y de divertirse, ¿de que me sirve tenerlo adormecido todo el tiempo? Prefiero que sea como es." (Entrevista a madre (4), Setiembre 2010)

"Medicarlo, ni loca, no tengo necesidad, es mi hijo y lo quiero como es, hay tanto niños/as activos y ¿yo lo voy a medicar? No ni pensar que me digan lo que quieran pero yo a él no lo medico." (Entrevista a madre (3), Setiembre 2010)

"Mira, no me vas a creer pero llegué a pelearme con el Neurólogo de él, me daba un medicamento, la risperidona que lo re dormía, yo no le daba, no le daba y el médico una vez me dijo que tenía que darle, que era la única solución, pero como lo voy a medicar si es un niño, él necesita disfrutar su vida y ser feliz, que voy a pretender ¿tenerlo todo el tiempo dormido? No, eso no es vida. Hoy lo medico y mañana ¿qué? ¿Lo interno? No, él es un niño super capaz, como le voy a cortar las alas de esa forma, no." (Entrevista a madre (1), Setiembre 2010)

Lo anterior viene a confirmar que está cambiando de alguna manera la antigua visión que tenían las familias "sometidas" a un discurso médico, no viendo ninguna opción alternativa. Hoy es importante ver (en la muestra investigada) cómo se ha implantado una mirada desde lo social, donde priman los derechos: el derecho al juego y a vivir plenamente, quedando relegada la idea de la medicalización, donde la palabra del médico se transformaba en un mandato a seguir a la interna de la vida familiar. Es importante destacar que desde aquí no se está desacreditando la mirada médica ni biológica sobre muchas deficiencias que

efectivamente necesitan un diagnóstico, lo que sí se cuestiona es que esta visión domine todos los ámbitos de la vida, llevando a producir más limitaciones que desempeño de actividades libres, sin perjuicio de medicaciones que no hacen más que "adormecer" los cuerpos tornándolos cada vez menos activos, privando la vida en su más amplia concepción. Y sobre todo tornando una deficiencia en una discapacidad.

Es preciso hacer aquí un alto en el camino y realizar una aclaración pertinente. Lo dicho hasta el momento se acota a las situaciones familiares en particular que fueron investigadas, no es un objetivo del presente trabajo dar por sentadas generalizaciones que sólo han sido demostradas en una muestra de familias con niños/as con TEA en la ciudad de Tacuarembó. La realidad es cambiante y compleja, al igual que los pensamientos y acciones adoptadas por las personas.

Es importante señalar, también, que la Vida Cotidiana que atraviesa cada familia con niños/as con TEA es otro factor determinante a tomar en cuenta, categoría que constituye y condiciona la realidad de cada persona, tornándolas diferentes unas de otras.

Es preciso tener presente aquí que:

"La vida cotidiana, es el conjunto de las actividades que caracterizan las reproducciones particulares creadores de la posibilidad global y permanente de la reproducción social. No hay sociedad que pueda existir sin su propia autoreproducción. En toda sociedad hay, pues, una vida cotidiana; sin ella no hay sociedad. Lo que nos obliga, al mismo tiempo, a subrayar conclusivamente que todo hombre (cualquiera que sea el lugar que ocupe en la división social del trabajo) tiene una vida cotidiana." (Heller, 1982: 2)

Es importante desde la presente investigación, analizar como transitan estas familias con niños/as con TEA su vida cotidiana. Para toda familia la llegada

de un hijo/a produce indudables modificaciones en lo que hace a su vida cotidiana, pero ¿qué sucede cuando le diagnostican una deficiencia a este nuevo integrante? ¿Cuáles son los mecanismos y estrategias que despliegan las familias para superar el día a día? ¿Se encuentran con obstáculos? ¿Cuáles son estos obstáculos?

Analizando la información recabada por las entrevistas realizadas a las familias, se pudo constatar lo siguiente:

"Mi vida cotidiana con él, es hermosa, el es súper autónomo, hacemos de todo juntos, el se hace su aseo y yo simplemente controlo que todo este bien, pero el resto es todo lindo, sobre todo cuando a la interna de casa se trata, la cosa se complica un poquito más cuando salimos y ahí se perciben, las miradas, los comentarios, el alejamiento del resto de los niños/as cuando vamos a un parque por ejemplo, pero no me puedo quejar él es feliz y yo si él es feliz también lo soy. Como te digo lo que más me duele es la discriminación simple y clara, pero como el mucho de eso no se da cuenta, para mí todo bien. Yo siempre lo que hago es hablarle, hablarle sobre sus derechos como persona, sus deberes y obligaciones como hijo, y como se debe comportar en cada situación de su vida, le enseño hábitos y todo aquello que para él le sea útil en su vida." (Entrevista a madre (1), Setiembre 2010)

"Mira, con él nos entendemos bárbaro, yo trabajo pero cada vez que estamos juntos nos entendemos perfectamente, él se porta muy bien, vive en su mundo y lo más importante; me deja entrar en él. Lo que más sufro, pero yo como madre es la discriminación, eso es lo más notorio, pero la verdad no me dejo llevar por eso, al revés me da más fuerza para salir adelante con él y de incentivarlo a que luche él mismo por sus ideales por sus derechos. Con el papá siempre lo estamos apoyando desde cada avance que notamos en él, en todo desde lo más cotidiano que capaz parezca una pavada para nosotros es mucho. Y bueno así

es nuestra cotidianeidad con él, él es nuestros ojos, nos miramos por medio de él, dejando siempre que él sea quien es y que nadie lo intente cambiar.” (Entrevista a madre (3) Setiembre 2010)

Las restantes entrevistas no variaron en sus respuestas, siempre apuntando a la Vida Cotidiana como un espacio donde se producen y reproducen prácticas e ideales de conducta que lograrán en el niño/a con TEA un desempeño positivo en la vida en sociedad. ¿A qué se le llama “positivo”? A incentivar en el niño/a el sentirse parte activa de una sociedad. Es en la Vida Cotidiana donde cada uno se desplegará en todo su ser, con la individualidad que lo caracteriza; es justamente esa Vida Cotidiana la que lleva a que cada persona sea diferente, construyendo su especificidad y particularidad como seres humanos libres de tomar decisiones y elecciones en la vida.

“El hombre nace ya inserto en su cotidianeidad. La maduración del hombre significa en toda sociedad que el individuo se hace con todas las habilidades imprescindibles para la vida cotidiana de la sociedad (capa social) dada. El adulto es capaz de vivir por sí mismo su cotidianeidad.” (Heller, 1982: 42)

Lo expuesto anteriormente remarca la importancia adjudicada al punto de vista de la propia familia acerca de cómo piensan, viven y comunican su cotidianeidad. El hombre nace en la Vida Cotidiana, la ejerce y asume sus funciones como algo dado sin cuestionamiento.

“No hay vida cotidiana sin imitación. (...) La cuestión estriba, como siempre, si somos capaces de producir un campo de libertad individual de movimiento dentro de la mimesis o, en el caso extremo, de deponer completamente las costumbres miméticas y configurar nuevas actitudes.” (Heller, 1982: 63)

Se torna relevante la visión clara de la familia en relación a todos los aspectos que hacen a la vida cotidiana, así como también (y tal como fue

expuesto afirmativamente en las entrevistas) que el niño/a con TEA pueda maniobrar en un cierto campo de libertad, donde logre moverse independientemente, desplegando su propio ser, sin estar condicionado por el resto. Al respecto, las familias expresaron frases tales como:

"Él es libre, uno no puede estar todo el tiempo sobre él, yo como madre lo controlo, pero de ahí en sobreprotegerlo y estar encima todo el tiempo no." (Entrevista a madre (1), Setiembre 2010)

"Capaz que en el caso de él, por tener un trastorno, muchas veces se confunde el tener que estar haciendo todo por él, decidiendo y hasta hablando, como muchas veces pasa, pero yo te juro, siempre, siempre lo eh dejado vivir, lógicamente lo reparo en lo que dice pero como pasa con cualquier otro niño/a pero de ahí a invadir su vida está muy lejos de mi." (Entrevista a madre (3), Setiembre 2010)

"Ella es libre, ¿por qué sea autista yo tengo que decidir por ella y volverla prisionera a mis palabras y mi pensamiento? Duele, pero hay que dejarlos volar." (Entrevista a madre (2), Setiembre 2010)

Retomando lo planteado hasta el momento, en lo que refiere a las familias, sus particularidades como tal, la vida cotidiana en la cual están inmersas y sobre todo (sin olvidar) que están atravesadas por la Discapacidad como construcción social, se hace imperioso conocer y analizar cuáles son sus proyectos de vida. Proyectos de vida entendidos en tanto capacidad que tienen las personas de representarse en el presente y proyectarse hacia el futuro, teniendo en cuenta el *campo de los posibles* con el cual cuentan, si éste se presenta de forma ampliada o restringida para las Familias con niños/as con TEA.

La Vida Cotidiana de cada persona condiciona y determina en gran parte su Proyecto de vida;

"El hombre se define, pues, por su proyecto. Este ser material supera perpetuadamente la condición que se le hace; descubre y determina su situación trascendiéndola para objetivarse, por el trabajo, la acción o el gesto. El proyecto no debe confundirse con la voluntad que es una identidad abstracta, aunque pueda estar revestido por una forma voluntaria en ciertas circunstancias." (Sartre, 1970: 119)

Como se puede ver, a partir del análisis del Proyecto de Vida, se podrá tener una visión más amplia en lo que respecta al *campo de los posibles*³. Este es un ámbito sobre el cual se han producido importantes cambios en lo que respecta a las situaciones que atraviesan las familiares investigadas. Cuando se habla de una Discapacidad (en este caso, a partir de una deficiencia como el Trastorno del Espectro Autista), sea atribuida o no, ésta repercute en la realidad, manifestándose en el *campo de los posibles* que se les presenta.

La sociedad se planta desde un posicionamiento de apertura e inclusión), pero esos han sido mensajes que no han trascendido más que en palabras. Sobre todo en lo que a educación respecta, donde tras reiteradas entrevistas, se ha podido constatar que la educación es la principal barrera que se le presenta (en este caso) a los niños/as con TEA, realidad que ha quedado plasmada en los siguientes relatos;

"Mira, la mayor barrera para mi y por lo cual lucho y voy a luchar siempre, es porque mi hijo tenga un lugar en la escuela común,

³ "...el fin hacia el cual supera el agente su situación objetiva. (...) Pero por muy reducido que sea el campo de lo posible existe siempre y no debemos imaginarlo como una zona de indeterminación, sino por el contrario, como una región fuertemente estructurada que depende de la historia entera y que envuelve a sus propias contradicciones. El individuo se objetiva y contribuye hacer la historia superando el dato hacia el campo de lo posible y realizando una posibilidad entre todas; su proyecto adquiere entonces una realidad que tal vez ignore el agente y que, por los conflictos que manifiesta y que engendra, influye en el curso de los acontecimientos." (Sartre 1970: 79)

lamentablemente ahí me encontré con una realidad totalmente diferente a la que me esperaba, primero yo lo tenía que llevar y quedarme con él si pretendía que me lo aceptaran y después de ver como las propias maestras lo dejaban de lado, él estaba de cuerpo presente pero al momento de plantear una actividad, él no existía para las maestras, y cuando yo preguntaba que pasaba porque hacían eso, todas se respaldaban en la falta de capacitación, todo bien ¿pero tendré que ir a golpear la puerta del propio Ministerio de Educación, para que a mi hijo le den un lugar en la educación? Digo a mi hijo pero como él hay muchos y la verdad es lamentable." (Entrevista a madre (1), Setiembre 2010)

"Yo no lo puedo ingresar, es imposible, en ningún lado lo toman y si lo toman con la condición de que yo este con él y lo acompañe en aula todo el año." (Entrevista a madre (4), Setiembre 2010)

Como fue señalado anteriormente, desde recientes reformas de la educación, se ha confirmado una y otra vez su carácter de apertura hacia lo diverso. Pero, ¿esto se lleva a cabo en toda su amplitud o queda remarcado únicamente en las formalidades y en lo discursivo.

"He visto con demasiada frecuencia cómo la idea de integración/inclusión acaba por traducirse en una imagen más o menos definida; se trataría de dejar la escuela como era y como esta y de agregarle algunas pinceladas de deficiencia, algunos condimentos de alteridad "anormal". Solo eso, nada más que eso." (Skliar, 2002: 5)

Vemos así, como la mayoría de las veces, cuando la educación es denominada como inclusiva, son bastas las experiencias que demuestran lo contrario dejando la propuestas solo en buenas intenciones. La experiencia vivida en la ciudad de Tacuarembó con niños/as con TEA refleja una realidad que no es ajena a ello, así una madre exponía:

"¿Para qué hablan de educación inclusiva? ¿Para qué el niño/a en una lista? Porque más que eso no es, hablan de inclusión pero a medias porque si vamos a la realidad eso no es así." (Entrevista a madre (3), Setiembre 2010)

Se crea la escuela moderna como medio de control y disciplinamiento, formas de "normalizar" y "homogeneizar" a la sociedad, llevando implícita la tarea de marcación y demarcación entre "nosotros" y los "otros", dejando fuera "sutilmente e (in)directamente" a los "otros". A modo de paliar esta situación y creyéndose un gran avance en el área de políticas sociales (cuando en realidad está muy lejos de serlo) se plantea un proyecto de *educación especial* donde se coloca y estigmatiza a aquellos niños/as con TEA que por no compartir características que similares a la "mayoría" quedan encasillados bajo el estatuto de "especial". (Castel *apud* Rosato, Angelino, 2009: 203)

Se produce un doble proceso: claramente se excluye para luego incluir, pero desde circuitos especializados y de control social. Suena linda la palabra *inclusión*, pero de fondo no hace más que volver sobre la vigilancia de los cuerpos, escondiendo el imperativo de la "normalización".

Es preciso que desde el propio sistema educativo se logre realizar la siguiente reflexión:

"¿Será imposible la tarea de educar en la diferencia? Afortunadamente es imposible si creemos que esto implica formatear por completo a la alteridad, o regular sin resistencia alguna, el pensamiento, la lengua y la sensibilidad (...) Una educación que apueste a transitar por un itinerario plural y creativo, sin reglas rígidas que definan los horizontes de posibilidad." (Duschatzky, Skliar, 2000: 20)

Frente al análisis realizado hasta el momento se puede ver en qué aspecto se está restringiendo el *campo de los posibles* de los niños/as con TEA, donde se encuentran con la primer barrera desde la propia educación, que tal como se ha

podido constatar en reiterados documentos se potencializa en la vida adulta cuando se hace imposible el ingreso al mercado laboral.

Ahora; ¿Qué sucede cuando este *campo de los posibles* es tan restringido que no permite consolidar una idea o proyecto de vida? Tal y como fue resaltado por un padre:

"Yo no puedo pensar en su futuro cuando lamentablemente no tengo claro el presente, yo lo vivo y supero el día a día, pero para mí el mañana es borroso totalmente." (Entrevista a padre (5), Setiembre 2010)

Así, estas familias con niños/as con TEA se encuentran con serias dificultades de sostener proyectos a futuro, solo queda la "ilusión" de que desde el Estado se desarrollen políticas verdaderamente inclusivas. Es difícil diseñar un mapa de ruta cuando la visión es difusa y las incertidumbres crecen día a día.

Reflexiones Finales

La elaboración de la presente investigación fue una experiencia sumamente valiosa para la estudiante. Ha brindado insumos de primera mano delineando de alguna manera ulteriores intervenciones, formas de ver y pensar la realidad en lo que respecta a la Deficiencia, Discapacidad y sobre todo al Trastorno del Espectro Autista.

Ha sido un proceso de aprendizaje, donde uno de ellos fue el no utilizar con liviandad el término "discapacidad" como muchas personas lo hacen, sin pensar en su contenido y el peso que significa para quien es rotulado de esa forma. El Trastorno del Espectro Autista, como fue señalado, es un TRASTORNO y no una Discapacidad. Esa es una terminología utilizada para la diferencia y para marcar y demarcar quiénes "somos" y quienes "son".

La respuesta de las familias hacia la investigación fue positiva y valorada, dado que, tal como ellos mismos lo resaltaron, la temática del TEA es aún muy desconocida y en la teoría prácticamente inexistente. Así se notó en la predisposición de los padres por brindar la información que fuese necesaria sin restricciones, abriendo no solo las puertas de sus hogares sino que también de sus subjetividades, con el compromiso moral y ético por parte de la estudiante de lograr un análisis serio y responsable sobre cada respuesta.

Al comienzo de la presente Investigación surgieron algunas preconiciones, algunas de las cuales fueron coincidentes con lo surgido a partir de la investigación y otras no tanto.

Así, se ha logrado comprobar cómo, desde las Organizaciones Especializadas en el área de la discapacidad, la mirada se centra desde un modelo médico, siendo la rehabilitación y la medicalización dos aspectos

presentes. Donde el discurso médico transversaliza su accionar cotidiano en la relación Organización- niño/a con TEA.

Se ha podido constatar también que las familias han sido, son y serán uno de los espacios privilegiados de aprendizaje, favoreciendo el desarrollo de la personalidad y desempeño del niño/a con TEA en la vida social.

Así, también, se ha comprobado que; el campo de los posibles que se les presenta a las familias y niños/as con TEA es restringido, hallándose un espacio "especializado" como único lugar de inclusión posible, siendo manifiesta la idea de Inclusión excluyente.

En lo que respecta a aquellas prenociencias que no "coincidieron" de alguna manera a la realidad investigada, corresponden las siguientes; las familias con niños/as con TEA son familias monoparentales, no hallándose así el ideal de familia nuclear, como único espacio de contención del niño/a.

Así también, la idea de pensar a la familia y la medicina como dos instituciones sumamente ligadas a lo largo de la historia, donde la familia reproduce aun hoy un modelo médico, llevando implícito el ideal de normalización y control social sobre el cuerpo.

Es importante resaltar la reflexión que deja esta investigación. Al parecer, a partir de los discursos de las distintas personas entrevistadas, la familia sería el único espacio "sólido" que el niño/a con TEA se encuentra, "no existiendo" en el mundo exterior a su seno familiar, la posibilidad de una mirada que no sea desde el padecimiento y la victimización. Desde la propia educación se deben lograr implantar nuevos patrones de enseñanza, donde las leyes no queden planteadas únicamente como buenas intenciones de unas pocas personas.

Es importante lograr incentivar el compromiso desde la sociedad en su conjunto y tratar entre todos/as de apuntar a un cambio, sobre todo en las miradas que no hacen más que estigmatizar y volver una y otra vez sobre la construcción de una discapacidad, donde tan solo existe una deficiencia. Más aún, si se retoman las características que presentan los niños/as con TEA, tal como fue resaltado en el Capítulo II. Entonces, cabe cuestionarse: ¿Por qué deben ser

derivados a circuitos especiales? La realidad investigada demuestra que los niños/as diagnosticados con TEA pueden participar activamente en la educación común. Ahora, ¿dónde se produce el quiebre? ¿Quiénes son los que no están preparados? ¿Los niños/as con TEA o los propios docentes y/o la institución educativa?

Estas familias no tienen hoy una idea clara sobre cómo se desarrollará su futuro de aquí en adelante. Esta situación preocupa, y mucho, si se lo mira desde la óptica de que aún existen niños/as que teniendo la capacidad de leer y escribir (como realmente sucede con aquellos que tienen Trastorno de Asperger), no se les está dando la posibilidad de participar de una educación formal donde logre desplegar su ser y condición de sujeto de derechos. ¿Por qué quedar reclusos a la sombra de circuitos especiales, que la mayor de las veces más que propiciar que el niño/a aprenda y se desarrolle, logran una situación contraria, acentuando más la deficiencia?

"Es tan triste no encontrar un espacio para tu hijo y ver como las puertas se te cierran y que con tan solo verlo ya se forman un rotundo no y ahí quedamos nosotros, sin darle la posibilidad de que se forme como persona capaz de vivir libremente, son tantos los cuestionamientos que me hago y la incertidumbre que me queda, pero ¿sabes cuál es mi certeza? Que mi hijo es un cristal sin pulir." (Entrevista a madre (1), Setiembre 2010)

Bibliografía

- **Alberdi, F.** "Aproximación al análisis de las Políticas no contributivas, destinadas a personas con Discapacidad, a lo largo del siglo XX en Uruguay" Monografía Final. D.T.S., Lic. En Trabajo Social. Montevideo. 2006.
- **Barrios, E, Blanco,L, Perdomo, N** "Incentivar la Participación en pro de fortalecer el vínculo Familia, Escuela, Comunidad" Salto, 2009
- **Beloqui, A.** "Problematizando el vínculo que se construye entre las Escuelas de contexto crítico y las familias de los niños que asisten a ellas" DTS. FCS. Montevideo.2007
- **Benítez, E, Curbelo, T** "Aportes desde la experiencia: El jardín de infantes como constructor de inclusión".
- **Cecilia Silva Cabrera;** "El Estado como campo de producción social de la discapacidad en la mediación de las políticas sociales". Montevideo 2008.
- **Corvalan, Javier:** "Los paradigmas de lo Social y las Concepciones de Intervención en la Sociedad". Resumen ficha N° 4. Chile, 1996.
- **Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con Discapacidad.** Guatemala, 7 de Junio, 1999.

- Convención de las Naciones Unidas en torno a los Derechos de las Personas con Discapacidad. 2006.
- **Duschatzky, S, Skliar, C**, *"Los nombres de los otros. Narrando a los otros en la cultura y en la educación"*. 2000.
- **Veiga, Alfredo, Neto**. En: **Larrosa, Jorge y Skliar, Carlos**; *"Habitantes de Babel. Política y poética de la diferencia"*. Laertes, Barcelona, 2001.
- **Foucault, M**, *"Vigilar y castigar. El nacimiento de la prisión."* Editorial Siglo XXI. Buenos Aires 2002.
- -----, -----, *"La vida de los hombres infames"* Ed. Libertador. Bs. As. Argentina, 1996.
- **García Ana Laura**; *"La categoría Exclusión Social como mediación en la construcción de la identidad de las personas con discapacidad"*. 2005.
- **González, A** *"El discapacitado y el técnico: una relación complejamente humana. Educación y derechos humanos"*. Buenos Aires. 1992
- **Heller, A**; *"La teoría marxista de la revolución y la revolución de la vida cotidiana"*. En: *"La revolución de la Vida Cotidiana"*. Ed. Península, Barcelona, 1982.
- -----, -----; *"Historia y Vida Cotidiana"* Aportación a la Sociología Socialista. Ed. Grijalbo, México, 1972.
- **Kosik, K**. *"Dialéctica de lo Concreto"* Editorial Griabaldo. México.1967.
- **Lourau, René** *"El análisis Institucional"*. Buenos Aires. Ed. Amorrotu. 2001.
- **Miguez, M**; *"Construcción Social de la Discapacidad a través del par dialéctico integración-exclusión"*. DTS-FCS-UDELAR, Montevideo, 2003.

- -----, -----; "Construcción social de la discapacidad" Montevideo. Ed. Trilce. 2009.
- **Martos, J** "Autismo y otros trastornos de desarrollo. Introducción" Buenos Aires, 2008.
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. **Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud. CIF.** Versión Oficial en Lengua Española realizada por la Red de Habla Hispana en Discapacidad. OMS. Ginebra. 2001.
- **Paciell, A, Toledo, J, Quenon, V, Díaz, M, Soto, G** "Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y el trabajo de la sociedad civil" Montevideo, 2009.
- **Pereira, Potyara.** "La Política Social en el Contexto de la Seguridad Social y del Welfare State: la particularidad del Asistente Social". En: La Política Social hoy. Borgianni. Elisabete, Montañó. Carlos. Editorial Cortez, San Pablo, Brasil, 2000.
- **Rodriguez, S,** "Las metamorfosis de las Familias". 2006.
- **Rosato, A. Angelino, M.** "Discapacidad e Ideología de la Normalidad. Desnaturalizar el déficit." Ed. NOVEDUC. Bs. As. Argentina, 2009
- **Vallejos, Indiana** "La Producción Social de la Discapacidad. Una apuesta de ruptura con los estereotipos en la formación de los Trabajadores Sociales" FCS. UNER. Buenos Aires.2006.

- -----, -----; *"La categoría de Normalidad: una mirada sobre viejas y nuevas formas de disciplinamiento social"*. 2009.
- **Veiga, Alfredo, Neto.** En: **Larrosa, Jorge y Skliar, Carlos;** *"Habitantes de Babel. Política y poética de la diferencia"*. Laertes, Barcelona, 2001.
- **Sartre, J.P** *"Crítica de la Razón Dialéctica"*. Editorial Losada. Bs. As, 1970.
- **Silva Cabrera, S** *"La riqueza del ser y la necesidad del "deber ser"; entre subjetividades y diagnósticos. Aproximación desde una perspectiva social."* 2008.
- **Skliar, C;** *"La invención de la alteridad deficiente desde los significados de la normalidad"*. Buenos Aires 2002.
- **TaylorJ, Bodgan.R** *"Introducción a los Métodos Cualitativos de Investigación"* Editorial Paidós. Buenos Aires. 1986

Páginas Web:

- www.parlamento.gub.uy Visto: 09.09.2010.