

UNIDAD XOCHIMILCO
DIVISIÓN DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANIDADES

INCLUSIÓN EDUCATIVA EN NIÑOS CON TEA

TRABAJO TERMINAL
QUE PARA OBTENER EL GRADO DE:
LICENCIADOS EN PSICOLOGÍA

PRESENTAN:

Estévez Fuentes María Fernanda

Pérez Degante Daniela

Zempoaltecatl Cruz Ana Hatsi

Chávez García Brian Uriel

ASESORES:

Armando Ortiz Tepale

Juan Federico Zúñiga Ramírez

Resumen

La cultura inclusiva es fundamental porque permite que dentro de una escuela haya inclusión educativa. Si bien, dentro del marco legal se respalda la inclusión hacia personas con Necesidades Educativas Especiales (NEE), en el marco social es posible que esto no suceda. Hablando del Trastorno del Espectro Autista (TEA), es necesario realizar ciertas adecuaciones dentro de las adaptaciones curriculares, pedagógicas y en el material didáctico que garantice procesos de enseñanza-aprendizaje óptimos. Este trabajo tiene como objetivo analizar la forma en la que directivos, docentes y estudiantes favorecen o inhiben la inclusión educativa y social de niños con TEA en un grupo de una escuela primaria. Para poder realizar el análisis fue necesario utilizar métodos cualitativos como entrevistas en profundidad, observación participante y acción participativa. Esto nos permitirá realizar una intervención que contribuya al fomento de la cultura y educación inclusiva, de esta manera podremos contribuir a visibilizar y tratar de resolver una problemática social poco nombrada.

Palabras clave: TEA, educación inclusiva, cultura inclusiva.

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN	6
2. METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN	10
2.1 Dispositivos de intervención	10
2.1.1 Observación participante	10
2.1.2 Entrevista en profundidad	11
2.1.3 Acción participativa	12
2.2 Trabajo de campo	13
Sesión 1: Entrevista a profundidad a maestra del niño S	14
Sesión 2: Entrevista en profundidad maestra caso L	15
Sesión 3: Entrevista a profundidad mamá de niño L	16
Sesión 3: Observación participante niño S	17
Sesión 4: Entrevista en profundidad especialista	19
Sesión 4: Entrevista directora	20
Sesión 4: Entrevista a profundidad Mamá del niño S	21
Sesión 4: Observación participante niño L	23
Sesión 5: Acción participativa	25
Taller de fomento a la inclusión	25
3. APORTACIONES DEL ANÁLISIS INSTITUCIONAL AL ESTUDIO DE LA INCLUSIÓN EDUCATIVA.	27
Pedagogía institucional	29
4. INCLUSIÓN EDUCATIVA:	32
Las raíces de un problema ¿exclusivo o inclusivo?	32
4.1 Origen y concepto de la inclusión educativa en México	32
4.2 Cultura inclusiva	38
4.3 Índice de inclusión: etapas	40
4.4 Metodologías y estrategias de inclusión	42
4.5 Las políticas públicas en torno a la inclusión	47
4.6 Análisis: Experiencia en la escuela	51
5. TEA.	60
Navegando en el arcoiris del espectro	60
5.1 Concepto del TEA. Un recorrido histórico hasta la actualidad.	60
Leo Kanner	60
Hans Asperger	62
Bruno Bettelheim	62
Clasificación DSM-V	64
Clasificación CIE-11	64
5.2 ETIOLOGÍA DEL TEA	66
5.2.1 Factores genéticos	67

El síndrome X Frágil (SXF)	67
El síndrome de Prader-Willi (SPW)	68
El síndrome de Rett (RTT)	68
5.2.2 Factores ambientales	69
Productos químicos en el ambiente	69
Metales pesados	69
Pesticidas	70
Sustancias farmacológicas	70
5.2.3 Psicoanálisis	70
5.3 Características	72
5.3.1 Alteraciones en el área intelectual y sensorial	72
Atención	72
Imaginación	72
Área sensorial	73
Estímulos auditivos	73
Estímulos visuales	74
Estímulos táctiles	74
Gusto y olfato	74
5.3.2 Alteraciones en el área social y afectiva	75
Área social	75
Autoconcepto	75
Actividades repetitivas	76
Conductas inapropiadas	76
Área Afectiva	77
Emociones y empatía	77
5.3.3 Alteraciones en el área comunicativa y de lenguaje	79
5.4 Análisis: Conceptuación y vínculo	80
6. DIAGNÓSTICO Y DUELO.	87
De la tormenta al arcoiris	87
6.1 Recorrido clínico	88
7.2 Entrevistas y pruebas	90
ADI-R	90
ADOS-2	90
ABAS-II	91
SCQ	91
M-CHAT-R	92
IDEA	92
6.3 Niveles de severidad	93
6.4 Tipos de intervención	94
Modelo SCERTS	94
Modelo TEACCH	95
Modelo Denver	95
Modelo LEAP	96
6.5 TEA y TDAH	96

6.6 El duelo y la experiencia con el TEA	99
Las etapas del duelo	101
6.7 Análisis: Diagnóstico y familia	108
7. REFLEXIONES FINALES	115
BIBLIOGRAFÍA	117ANEXOS
	¡Error! Marcador no definido.

1. INTRODUCCIÓN

La educación inclusiva en México es un tema que se considera nuevo dentro de la sociedad, pues hasta hace 20 años la integración de niños con Necesidades Educativas Especiales (NEE) al aula regular comienza, dando paso a lo que hoy conocemos como inclusión. Influenciados por los países europeos a mitad del siglo XIX, México por primera vez contempla la integración educativa de personas con discapacidades físicas notorias, creando la Escuela Nacional de Sordomudos en 1867, . Se le sumó la Escuela Nacional de Ciegos de la Ciudad de México en 1870. A pesar de que no existía una integración de este sector, la creación de estos centros ha sido parte medular para la integración de los alumnos con NEE dentro de las aulas regulares.

Siendo el Trastorno del Espectro Autista (TEA) una condición considerada como discapacidad, comunicativo-social, se vuelve importante la integración de este sector en las aulas regulares. Carol Ajax, fundadora de Spectrum Therapy Center México, aseguró que en el país 1 de cada 115-120 personas presenta algún tipo de Trastorno del Espectro Autista; por ende, al representar solamente el 1% de la población no se le brinda la atención necesaria, razón por la cual la educación inclusiva implica identificar y responder a las necesidades de toda la población, incluyendo a las personas con alguna Necesidad Educativa Especial, de manera que las estrategias o modelos educativos se adecuen a las capacidades, intereses y diversas formas de aprendizaje de todos los estudiantes, de modo que reciban una educación de calidad. Si bien, no en todos los casos se puede incluir a los niños con TEA debido al grado de autismo que presentan, en otros, la integración a escuelas primarias públicas beneficia su desarrollo escolar como social. He aquí la razón principal por la que elegimos este tema, ya que consideramos que es de suma importancia que cualquier persona, sin importar su condición, pueda recibir una educación de calidad, incluyendo información sobre este trastorno, ya que de esta forma se va a permitir abordar correctamente todo lo relacionado al TEA, así como una concepción correcta del tema para que se pueda garantizar y fomentar una educación y una cultura inclusiva, puesto que a los niños y niñas que tengan este trastorno se les podrá inscribir en diversas prácticas y procesos educativos.

Datos de la UNICEF dicen que cerca de 4.1 millones de niñas y niños se encuentran excluidos del sistema educativo debido a diversos factores. Uno de ellos es la discapacidad, término que también define al TEA. Esto deriva de múltiples factores que van desde la falta de un diagnóstico acertado, complicaciones de aprendizaje y socialización, así como la ausencia de programas o talleres educativos para incluir a estudiantes con TEA; asimismo, la debida preparación de los docentes y los medios para hacer llegar esta información a más personas que convivan con dichos estudiantes.

Como hemos mencionado, las instituciones deben transformar las condiciones de sus modelos, materiales y adoptar diversas metodologías de enseñanza-aprendizaje, sin embargo debemos tomar en cuenta que el papel de la cultura escolar y docente dará lugar a la cultura inclusiva, aspecto que es de importancia pues dentro de la institución también se crean vínculos sociales que permiten un desarrollo social óptimo.

Ante este panorama, nos resulta pertinente investigar: ¿De qué manera directivos, profesores, estudiantes y madres de niños con TEA favorecen, inhiben o promueven la inclusión educativa y la cultura inclusiva en una escuela primaria de la CDMX? Teniendo como objetivo general de investigación: hacer un análisis institucional sobre la forma en la que directivos, docentes, estudiantes y madres favorecen, inhiben o promueven la inclusión educativa y social de niños con TEA en dos grupos de la escuela primaria de la CDMX. Consideramos importante conocer que se sabe acerca del autismo dentro de las instituciones públicas, así como analizar qué vínculos desarrollan con los niños autistas. También pretendemos contribuir, por medio de un diseño de intervención, al fomento de la educación y cultura inclusiva dentro de las instituciones pues consideramos que se conoce muy poco sobre el autismo y todo lo que este conlleva.

Como equipo teníamos la hipótesis de que no hay inclusión educativa, la cuestión era ¿por qué? ¿Qué procesos sociales están de por medio en las prácticas inclusivas que realizan las escuelas? Fueron muchas preguntas las que guiaron la presente investigación empezando por los deseos personales que guiaron este trabajo, la experiencia de un joven con autismo expresada a una de nuestras compañeras nos llevó a cuestionar el sistema educativo, a preguntarnos por qué es importante retomar un tema que a simple vista parece cubierto, la inclusión educativa.

Articular por medio de un discurso porque es importante incluir a este sector en las aulas, pero antes de eso resultaba medular entender qué mirada tiene el autismo en lo social y cómo esta visión se articula y se instituye en las escuelas. Estos aspectos son los que hemos tratado de responder a lo largo de esta investigación. El deseo de querer contribuir ante una problemática social que sigue siendo controversial.

Como dice Blanco (2008) la educación inclusiva implica la modificación del sistema educativo, metodologías, prácticas, así como una cultura dentro de las instituciones que permita brindar atención necesaria y de calidad a los alumnos con Necesidades Educativas Especiales (NEE), término en el que se considera a los niños con TEA. También plantea el requerimiento de políticas y leyes esenciales que amparen sus derechos dentro de la sociedad y dentro de las instituciones regulares. Con la creación de la Ley General de Educación se establece de manera obligada que instituciones públicas reciban, incluyan y atiendan a los alumnos con NEE o alguna otra discapacidad.

De esta manera se plantean nuevas metodologías con el fin de garantizar el aprendizaje óptimo por parte de los estudiantes. También se estableció que los centros especializados y las Unidades de Servicios de Apoyo a la Educación Regular (USAER) trabajarán conjuntamente con las instituciones públicas, en el acompañamiento, diagnóstico, tratamiento y evaluación del aprendizaje y requerimientos educativos de los niños con NEE. Es importante plantear este pequeño recorrido, pues a pesar de haberse establecido hace más de 20 años, es muy escaso lo que se ha logrado en materia educativa para garantizar la inclusión educativa y no solo la integración al aula regular.

Diversos trabajos (Blanco 2006, Rodríguez, 2017) han dejado entrever que a las escuelas regulares aún les falta camino por recorrer en términos de educación y cultura inclusiva. Pues si dentro de la institución no existe conocimiento de la inclusión educativa y cultura inclusiva, así como de las leyes y reformas que protegen a este sector, seguirá siendo poco el avance para lograr que a toda la población infantil incluyendo a los niños con NEE o con discapacidades se les otorgue una educación de calidad de acuerdo a los requerimientos que cada uno necesita.

En un principio buscábamos comprender, contribuir y colaborar acerca del autismo, la educación y la cultura inclusiva. Tuvimos que informarnos sobre los temas pero también desprendernos de las concepciones que teníamos, pues pensar que tendrían la misma mirada que nosotros no nos permitiría ver con claridad los procesos inclusivos o no inclusivos que se dan. Al entrar en el terreno de investigación fueron muchas las emociones que experimentamos y muchas las ganas de contribuir, nos encontramos con un terreno que creíamos conocer pero fue hasta la intervención con las madres que todo lo que creíamos haber encontrado cambió completamente. El campo de estudio sufrió una modificación que hoy estamos presentando en este trabajo a manera de objetivo y a manera de análisis, nuevos cuestionamientos surgieron, nuevas formas de mirar nuestro objeto de estudio. Comenzamos a preguntarnos cómo incluir tal hallazgo, su experiencia hablada en las entrevista formó una parte importante de lo que hoy se presenta en esta investigación, así como la nueva mirada que tenemos como equipo acerca de la inclusión educativa y también de TEA.

2. METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN

La metodología a implementar en la presente investigación es de tipo cualitativa, se trata de un trabajo del cual resultó un análisis constituido en gran parte de las perspectivas que los actores sociales, los cuales han sido nombradas en la pregunta de investigación, tengan respecto al Trastorno del Espectro Autista (TEA), la inclusión y cultura educativa. Bajo el supuesto de que los individuos piensan y subjetivan diversos conceptos a partir de lo social, por ende, resulta relevante comprender y analizar el significado que los sujetos construyen del autismo a partir de su historia como sujetos dentro de la sociedad y que dan por resultado prácticas incluyentes o excluyentes.

“Los métodos cualitativos hacen énfasis en el estudio de procesos sociales. El supuesto ontológico fundamental es que la realidad se construye socialmente y que, por lo tanto, no es independiente de los individuos [...] privilegian el estudio “interpretativo” de la subjetividad de los individuos, y de los productos que resultan de su interacción [...] se refiere al significado que la realidad tiene para los individuos y la manera en que estos significados se vinculan a sus conductas” (Castro, 1996, p.64).

Se pretende realizar un análisis a partir de recaudar información que nos permita dar cuenta si existen procesos, prácticas y metodologías que fomenten la inclusión y cultura escolar. Para ello, resulta importante enfocarnos en las representaciones sociales que construyen y expresan los directivos, profesores, padres de familia y alumnos respecto al TEA. Para la elaboración del análisis, se utilizaron herramientas cualitativas y etnográficas como la entrevista en profundidad y observación participante los cuales, nos serán de utilidad para identificar procesos que inhiban o favorezcan la inclusión educativa de alumnos y alumnas con TEA. Lo que finalmente nos permitirá diseñar una propuesta de intervención en una escuela primaria de la CDMX que tenga como fin fomentar la cultura inclusiva de niñas y niños con TEA.

2.1 Dispositivos de intervención

2.1.1 Observación participante

El primer dispositivo de intervención que empleamos es la observación participante. Se trata de una herramienta utilizada en etnografía. Esta consta de recolectar información sobre un grupo o sociedad, es decir, se trata de conocer costumbres,

comportamientos, creencias y de una sociedad por un tiempo limitado que van desde semanas hasta un año. “Los etnógrafos recogen datos sobre la experiencia humana vivida para distinguir patrones predecibles más que para describir cada ejemplo concebible de interacción o producción” (Angrosino, 2012, p.35).

Este dispositivo nos permitió conocer cómo se desarrollaron los actores sociales que operan en la escuela con los niños con TEA, es decir, de qué manera se vinculan con los niños autistas en el ambiente escolar. Para ello fue necesario utilizar la observación participante, en el campo de estudio. La observación participante puede definirse como la obtención de datos que resultan de la interacción de quien investiga y la sociedad o grupo a quien se está estudiando. “La expresión observación participante es empleada aquí para designar a la investigación que involucra la interacción social entre el investigador y los informantes en el milieu de los últimos, y durante la cual se recogen datos de modo sistemático y no intrusivo” (Taylor y Bogdan, 1987, p.31)

Esta herramienta etnográfica nos permitió adentrarnos en el escenario en el que se desenvuelven los niños con TEA, a través de la observación nos pudimos vislumbrar los vínculos que forman los directivos, profesores y alumnos con los dos alumnos diagnosticados con autismo. Asimismo, nos dejó tener un mejor panorama acerca de las metodologías de aprendizaje que emplean dentro de la institución.

2.1.2 Entrevista en profundidad

El segundo dispositivo de intervención que utilizamos en el trabajo de campo fue la entrevista en profundidad, esto con el fin de obtener datos específicos sobre el autismo, la educación y cultura inclusiva a partir de las narrativas de los padres, directivos, maestros y la especialista de la escuela primaria. “Es aquella destinada a comprobar los conocimientos o experiencias de una persona a detalle” (Moysén, Gurrola, González-Arratia y Balcazar, 2013, p.58)

Moysén, Gurrola, González-Arratia y Balcazar (2013) mencionan que la entrevista es un ejercicio en que el los sujetos se abren a hablar abiertamente de intereses, creencias y deseos. Aunque la entrevista en profundidad se mueve a partir de un objetivo establecido en la medida en que el sujeto entrevistado se sienta como y se desenvuelva esta pasará a parecer más una conversación cotidiana. “Mediante la

entrevista, el sujeto se descubre a sí mismo y analiza el mundo social y los detalles de su entorno, reevalúa el espacio inconsciente de su vida cotidiana” (Moysén, Gurrola, González-Arratia y Balcazar, 2013, p.60).

Para poder llevar a cabo las entrevistas en profundidad fue indispensable contar con una guía de entrevista, es decir, se debe plantear con anterioridad a la reunión establecida una serie de preguntas posibles respecto a los ejes temáticos. Es importante que las preguntas guía sean preguntas que abran el diálogo fluido del entrevistado. “Se trata de una lista de áreas generales que deben cubrirse con cada informante [...]. La guía de entrevista sirve solamente para recordar que se deben hacer preguntas sobre ciertos temas” (Moysén, Gurrola, González-Arratia y Balcazar, 2013, p.63).

2.1.3 Acción participativa

La investigación-acción participativa se convirtió en un eje central en esta investigación debido a que realizamos una intervención en una escuela primaria. Se trató de un taller informativo y/o de fomento a la educación y cultura educativa. Buscábamos contribuir dentro del espacio social y educativo en el que se encuentran los niños diagnosticados con autismo.

La investigación-acción (IA) no es un “método” más de las ciencias sociales, sino una manera fundamentalmente distinta de realizar en conjunto investigación y acción para el cambio social. En la IA, la participación no tiene sólo un valor moral, sino que es esencial para el éxito del proceso, pues la complejidad de los problemas abordados requiere del conocimiento y la experiencia de un espectro amplio de actores. (...) La IA no es ni un método ni una técnica: es una estrategia de vida que incluye la creación de espacios para el aprendizaje colaborativo y el diseño, ejecución y evaluación de acciones liberadoras (Greenwood, 2016, p.97).

En este sentido, la investigación supone un análisis de datos obtenidos, pero también se trata de una investigación colaborativa dentro de la escuela primaria. Para la construcción del taller informativo, se analizaron los datos obtenidos y se realizó una evaluación de los temas a compartir o reforzar respecto al autismo, cultura y educación inclusiva. “[...] en un proceso en que tanto los investigadores o facilitadores externos como los investigadores locales acuerden cada uno de los pasos del

proyecto de investigación, desde la definición de los problemas a ser analizados hasta la evaluación del proyecto, compartiendo la producción de conocimiento y la interpretación de los resultados del proceso” (Zapata, Florencia y Rondán, Vidal. 2016, p.11).

2.2 Trabajo de campo

Constó de seis entrevistas a profundidad, las cuales fueron realizadas a la directora, la especialista, dos madres de familia y dos docentes, dos observaciones participantes realizadas en los salones de clases a los que acuden los niños con TEA, y una acción participativa en la que se intervino con ocho grupos de la escuela primaria de la CDMX. De esta manera, podemos seccionar las sesiones en dos casos diferentes que son los que guiaron nuestro análisis. El caso 1 (niño S) cursando el segundo año de primaria, diagnosticado con autismo moderado y el caso 2 (niño L) cursando el cuarto año diagnosticado con Trastorno del Espectro Autista, Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDA-H), albinismo y astigmatismo homeopático. Las sesiones se llevaron a cabo los días 9, 13, 16, 23 y 30 del mes de junio del presente año, en un horario de 10:00 am a 11:30 am aproximadamente.

El primer contacto con la escuela primaria de la CDMX lo obtuvimos gracias a los compañeros de otro equipo de investigación quienes también realizaron su trabajo de campo en dicha escuela. Como punto de partida, establecimos el primer contacto vía correo electrónico, les hicimos saber de qué constaba esta investigación y también, les hicimos llegar una copia del anteproyecto de la investigación. Después de solicitar un permiso de prácticas en la coordinación de nuestra unidad nos presentarnos formalmente en la escuela. Al llegar y presentarnos, les narramos las razones por las que escogimos esta institución para realizar nuestra investigación, empezando por uno de los requisitos, el cual fue que la escuela debía ser una primaria pública y que en dicha escuela acudieran niños o niñas que estuvieran diagnosticados con TEA.

Una vez que la subdirectora se presentó con nosotros nos comentó del conocimiento que tenía respecto al Trastorno del Espectro Autista en ese plantel, a su vez nos habló de una maestra quién estaba a cargo de varios niños neuroatípicos, y que en este grupo destacaba la presencia de uno de los niños por dicho trastorno. Finalmente, se acordó con la subdirectora que serían cinco sesiones, así como los horarios de éstas.

Sesión 1: entrevista a profundidad a maestra del niño S

Esta docente fue la primera persona con la que se nos permitió acercarnos para la realización de la entrevista. La entrevista se llevó a cabo en dos sesiones debido a los tiempos libres que la profesora tenía. Durante la sesión se mostró cooperativa y respondió cada pregunta con calma.

Si bien, íbamos mentalizados para poder plantear esta serie de cuestiones a nuestra entrevistada, esto no quitaba que hubieran nervios de por medio, no obstante, conforme la docente se mostraba abierta y dispuesta ante nuestra presencia y propósito de nuestra visita permitió que todo se desarrollara con mayor fluidez, dando inicio así a las preguntas que teníamos preparadas para ella, mientras uno de los integrantes realizaba las preguntas los demás se mantenían atentos ante las respuestas que emitía la profesora, ya que aunque no hicimos mención explícita de ello, sabíamos que teníamos que estar al tanto de las respuestas y cómo es que se llegaba a ellas.

Nuestra entrevistada, además de ser profesora, había cursado una licenciatura en psicología, eso implicó un cierto reconforte para nosotros, pues de esta forma sabíamos de alguna manera que podía entender con mayor facilidad todas estas cuestiones que implica tener a un niño con TEA en un grupo con niños neurotípicos. Pese a esto nos dimos cuenta que no se encontraba especializada en el tema, aún así nos dio una noción bastante clara de qué era lo que conocía de este trastorno y las implicaciones que traía consigo.

Durante la entrevista nos narró un poco de la dinámica que implementa en su salón al tener un niño con TEA. No sólo tuvo que adaptarse a la llegada del niño con TEA, ya que toda su clase tomó un rumbo diferente, al momento de transmitir los conocimientos, mencionaba los comportamientos que podían surgir de su niño a cargo y que en estas ocasiones ella era quién debía ocuparse no solo de la contención para el pequeño, pues al estar en un grupo hay una respuesta de por medio, están los otros niños implicados de alguna forma. En estos casos, hablaba de cómo ella también tenía que explicarles a sus compañeros de grupo por qué un niño se comportaba de esa forma, por qué reaccionaba distinto a las cosas que, por ejemplo, no le gustaban y que a simple vista podría parecer simples o sin mayor importancia.

Nos habló sobre cómo fue la integración del niño al plantel antes de entrar a clases y que acordó con su mamá que el niño sólo iba a asistir dos horas al día. Durante el horario en el que asiste el niño, la profesora realiza ejercicios de repaso de los temas del día anterior ya que sólo se concentra en el niño con TEA y les pide a los demás niños que no la distraigan mucho. La profesora también nos comentó que utiliza material concreto con el niño para evitar que se disperse. Al preguntarle de qué manera lo integraba al salón de clases, nos respondió que no lo puede integrar y que consideraba que debería tener una atención más especializada.

Sesión 2: Entrevista en profundidad maestra caso L

Para nuestro segundo caso fue la propia maestra del primer caso quién nos comentó que había otro niño con TEA, por lo cual decidimos comentarle a la subdirectora el interés que teníamos en este nuevo caso y así adaptamos todo para poder realizar las entrevistas correspondientes.

La entrevista se llevó a cabo en el salón donde ella imparte sus clases, esta tuvo una duración de veintitrés minutos.

La maestra comenzó narrándonos un poco sobre su formación como docente, respecto a su experiencia con el niño L comenzó proporcionándonos datos sobre sus diferentes diagnósticos. Nos hizo saber que su mayor problema dentro del salón de clases es su condición de albinismo y no el autismo, ya que este es el que menos le afecta en su aprendizaje. Nos dijo que no tenía la capacitación adecuada para tratar a un niño con TEA, sin embargo, al momento de adaptar materiales y metodologías para que él aprendiera, lo que más le ayudaba era ir conociendo más a su alumno ya sea platicando con la madre sobre él o poco a poco dándose cuenta de sus necesidades, como que no puede prestar demasiada atención por el TDA-H sumado a su problema de visión, ya que se aburre y constantemente se para de su lugar, muchas veces distraendo al grupo no sólo con sus movimientos y comportamientos sino con los ruidos que emite en ciertos momentos.

No obstante, comentaba que el grupo es muy tolerante con su compañero, hablan con él y buscan integrarlo, a excepción de un par de casos que normalmente pueden llegar a mostrarse más irascibles ante las conductas que se pueden ir dando. Ella nos comentó que se sentía muy orgullosa de su grupo no sólo por cómo hablaba de ellos,

también por el hecho de que cada uno contribuía de alguna forma para que su compañero se sintiera más a gusto, inclusive mencionó que el grupo sabe que sin L, el grupo no estaría completo.

Durante la entrevista nos narró cómo se desarrolló el niño L desde primero de primaria hasta la actualidad pues ella lo conoce desde que se integró a la escuela, siempre nos recalcó que el mayor problema del niño no era el TEA, sino más bien el TDA-H y sus problemas de visión debido al albinismo. Nos habló acerca de los conocimientos con los que cuenta el niño L.

También mencionó el vínculo que existe entre los niños neurotípicos y el niño con TEA, salvo dos niños, todo el grupo comprende y apoya a su compañero además de que ella les ha hecho saber acerca de los padecimientos que tiene el niño L por lo que les pide sean pacientes y comprensivos.

Respecto al diagnóstico, nos contó que no conoce acerca de este y que a pesar de tener el documento no lo entiende, ya que como lo mencionó durante todo el discurso no está capacitada, por lo que la especialista es quien se encarga de la planificación de las actividades orientadas al niño.

En general, la entrevistada se mostró con interés, brindándonos siempre respuestas muy puntuales y concretas sobre lo cuestionado.

Sesión 3: Entrevista a profundidad mamá de niño L

La entrevista se llevó a cabo en una pequeña oficina y tuvo una duración de treinta y cinco minutos, la escuela nos proporcionó este espacio para poder realizar dicha entrevista.

Durante esta entrevista la madre nos narró que la mayor dificultad que tenía para que su hijo aprendiera en la escuela era el diagnóstico del TDAH más que el TEA, porque no podía concentrarse mucho tiempo en las clases, además, padece de albinismo lo cual le provoca problemas en la visión y no puede ver muy bien a menos que se acerque mucho a las cosas. Al ser una madre primeriza trató de hacer todo lo que estaba a su alcance para que su hijo no tuviera problemas en su desarrollo, nos

comentó que debido a la ausencia de hermanos ella jugaba con él e incluso le había comprado una mascota asegurando que lo entiende y juega con él.

Cuando le preguntábamos sobre las complicaciones que tenía su pequeño para aprender, únicamente nos remitió al problema de la visión y la atención, ya que él se sentía atraído por los mecanismos como el de la lavadora y otras cosas que son más sistemáticas, haciendo que la mamá lo incluyera constantemente en tareas domésticas para explicar el proceso y en sí todo lo relacionado con prácticas en donde él pudiera mantenerse tocando cosas y de esta forma no perdiera la atención.

La mamá del niño L nos hizo saber que además se dedicaba al estudio porque había sido maestra, por ende se mostraba demasiado abierta ante nuestra entrevista y nos brindó la confianza necesaria para que le hiciéramos preguntas más específicas, aunque no siempre sabía cómo contestar, especialmente cuando se trataba de temas del diagnóstico ya que comentaba que solamente los especialistas le decían los resultados que había obtenido su hijo y no la hacían partícipe, ya que únicamente pasaban con el pequeño, aun así ella se dio a la tarea de investigar y se mantiene al tanto sobre qué tipo de cosas puede hacer para ayudar a su hijo.

La entrevista se llevó a cabo en un ambiente cooperativo y de interés por ambas partes, la madre nos proporcionaba respuestas más cortas por lo que en diferencia de la entrevista a la mamá del caso uno se entabló una entrevista a modo de conversación entre la entrevistada y entrevistador.

Sesión 3: Observación participante niño S

Todo lo que la profesora nos había contado en las entrevistas se pudo ver de una manera más clara cuando fuimos a hacer la observación participante. Esta se llevó a cabo en el salón de clases y tuvo una duración de treinta minutos aproximadamente.

Aquel día llegamos cuando la clase ya había comenzado. La maestra comentaba que ya había acabado de trabajar con el pequeño en las actividades y que ahora se disponía a hacer la clase de forma grupal. Le dijimos que estaba bien. Nos invitó a pasar y nos presentó con los niños diciéndoles que íbamos a ver su clase y que no estábamos ahí para platicar con ellos, que se mantuvieran concentrados en sus actividades.

Los niños mostraban curiosidad, en su cara se veía reflejado el interés por saber quiénes éramos pues constantemente nos hacían preguntas para saber qué hacíamos ahí, de hecho, cada vez que tenían la oportunidad de pararse y acercarse hacia donde nosotros estábamos haciendo de su curiosidad algo notable en nuestra observación. Aunque contrario a lo que pensábamos en un inicio este hecho hizo que nos tranquilizáramos más, ya que los niños no se mostraban incómodos o en contra de nuestra presencia.

Conforme la profesora iba dando las indicaciones para su clase nos percatamos de varias cosas que sucedían en el salón de clases como el hecho de que el niño con TEA no pudiera concentrarse de la misma forma que lo hacían sus compañeros, como respuesta a esto la docente varias veces se las tuvo que ingeniar para conseguir que la atención de su alumno se mantuviera acorde a las actividades que iban haciendo. Algo que particularmente nos llamó la atención fue que a pesar de estar al tanto del grupo también había una concentración importante en lo que hacía el niño S, aún así, el niño S en varias ocasiones se salía al pasillo para caminar o si se paraba de su lugar la maestra tardaba un poco en notarlo por el propio ritmo que seguía en la clase.

Cuando pasaban este tipo de cosas la profesora se acercaba hacia nosotros y nos explicaba qué era lo que estaba sucediendo, ya que de esta forma el “niño S” se autorregula, pues ya estaba aburrido de la clase y no podía prestar atención aún con el esfuerzo que se hacía para facilitarle un material más visual cómo era la laptop de la profesora en dónde podía ver los videos de las canciones que se reproducían con el fin de despertar su interés. Después de cierto tiempo que transcurrió la clase, la profesora nuevamente se acercó y nos explicó que muy probablemente esas actitudes provenían porque iba a salir a educación física y esa idea no le agradaba mucho. El niño confirmó esto cuando se acercó a ella y le dijo que ya se quería ir a su casa. En respuesta a las circunstancias dadas, ella únicamente simuló que estaba llamando a su mamá diciéndole que esta iba a venir pero mientras llegaba debía salir al patio a educación física.

Todo esto era sorprendente, nos permitió ver este vínculo entre maestra-alumno pues ya había una idea de las necesidades que tiene este pequeño, y era precisamente lo que se nos platicaba mientras bajábamos al patio para que él viera que nadie se iba a quedar en el salón, después de esto la profesora que nos había confiado poder

observar a su grupo se fue a la oficina de la directora mientras nos encontrábamos en el patio viendo cómo tomaba su clase. En esta, se le dificultaba un poco mantener el ritmo de los ejercicios y el calentamiento que se hacía, pero conforme el profesor le hablaba para recuperar su atención, retomaba el ritmo de la clase, aunque se tomaba sus tiempos para salir de la clase y sentarse o simplemente caminar hacia el salón.

A grandes rasgos con este primer caso nos adentramos por primera vez al método de la entrevista a profundidad y la observación participante, con estos surgieron varias cosas en el campo ante las cuales no estábamos previstos, pero que a su vez enriquecen la forma de ver el contexto en el que se dan todas estas series de interacciones entre el niño con TEA y las personas que se encuentran a su alrededor, las cuales de manera directa o indirecta influyen en su vida cotidiana y la labor de inclusión que se pretende abordar con él.

Sesión 4: Entrevista en profundidad especialista

Esta entrevista tuvo una duración de veinticinco minutos debido al tiempo que nos pudo brindar y se realizó dentro de la oficina de la especialista, destacando que la compartía con alguien más y dos estantes eran los que la separaban una de otra. Empezamos por preguntar acerca de su formación como profesional, posteriormente le preguntamos acerca de su conocimiento sobre el autismo.

Durante la entrevista nos narró de qué manera trabaja con el caso S y caso L respecto a la adaptación de metodologías, informes y avances que tienen a lo largo del ciclo. Además del proceso de integración que se les dio a los niños a regresar de manera presencial a la escuela, mencionó que no nos podía dar muchos datos específicos de cada niño ya que no tenía el permiso de las madres para poder hablar abiertamente de cada uno de ellos.

También, nos habló de su opinión sobre si está a favor de incluir a niños con NEE en la escuela y nos dijo que sí está de acuerdo, pero no piensa que sea lo mejor porque no puede dedicarles el tiempo necesario a cada uno y es por esta razón que ella no trabaja con todos los grupos, únicamente con el docente y los grupos en los que se encuentran los niños neuroatípicos, además de que la especialista lleva los registros y trabaja junto a sus tutores.

Al final le preguntamos a ella ¿Qué información o qué le era lo que le faltaba a los profesores para poder tener a un niño con TEA? Al momento de responder, notamos que fue muy cuidadosa con las palabras que ponía en su discurso e incluso bajó el tono de voz, como se comentó anteriormente la oficina era compartida y se escuchó un ruido, así que nos dijo que detuviéramos la grabación un momento. Cuando la retomamos, con el mismo tono de voz, dijo que era necesario que los profesores tuvieran empatía, ya que al momento de la asignación de grupos, los docentes querían cualquier grupo a excepción de los que presentaban algún niño neuroatípico, pero que tenía proyectos futuros en donde aseguraba llevar especialistas a la escuela para que pueda hablarles más sobre el trastorno y tener otra perspectiva sobre el TEA.

Durante las preguntas la especialista se mostró cooperativa y nos expresó su postura hacia la educación inclusiva.

Sesión 4: Entrevista directora

La entrevista con la directora tuvo lugar en su oficina y tuvo una duración de veinte minutos debido a su agenda.

Al igual que la especialista, nos contó acerca de su experiencia profesional, pero, también personal con los niños diagnosticados con TEA, ya que todo el conocimiento que ella tiene sobre este trastorno es debido a que se ha ido informando a través de diversas fuentes, así como especialistas y por un caso familiar.

Respecto al niño S y niño L nos habló acerca de las planeaciones que realizan las profesoras a quienes respecta cada niño también, nos habló acerca de cómo hicieron las consideraciones para reducir sus jornadas. La directora nos permitió entrever la estructura de la escuela en torno a la inclusión y cómo es que se ha desarrollado la convivencia de estos niños con la comunidad estudiantil.

Se trató de una entrevista breve pero que nos permitió conocer de manera más específica como es que brindan una inclusión dentro de la escuela.

Las entrevistas con la directora y la especialista fueron más herméticas pues hasta cierto punto podíamos notar que se abstenían de sus respuestas desde un punto de

vista personal, únicamente remitiéndose aquello que dictaba el protocolo de la institución, a tal punto que no podíamos percibir mucho de su vida personal a excepción de unas cuantas referencias que nos daban para entender cómo es que conceptualizaban el autismo.

Una vez más se logró contrastar cómo es que entendían la inclusión de estos niños de una forma diferente y no sólo por el puesto que ocupaban cada una de ellas, sino la forma en que opinan respecto a cómo pueden llevar una labor inclusiva eficiente. Muchas veces difiriendo de las indicaciones que deben seguir, pues estas se encuentran limitadas a una visión muy superficial sobre lo que realmente implica una inclusión educativa, no bastando únicamente con aceptar a los niños en una escuela, sino que hay más cosas que se encuentran en juego para que esto se lleve a cabo.

Sesión 4: Entrevista a profundidad Mamá del niño S

Esta entrevista tuvo una duración de cincuenta minutos aproximadamente y se realizó en el salón de audiovisuales que la escuela nos proporcionó; en particular nos causó cierta incertidumbre, principalmente porque de la propia voz de la subdirectora y la profesora del grupo nos dijo que ella era un tanto "difícil" o "especial" cuando se trataba de cosas relacionadas con su hijo, eso nos preocupó y angustió al inicio, pues no sabíamos si iba a mostrarse abierta o por el contrario reservada o incluso a la defensiva con las preguntas que teníamos preparadas para ella, nos preguntábamos constantemente si las preguntas estaban formuladas de tal manera que no se las tomara a mal, en fin, llegó el día que tanto nos preocupaba y la madre de este pequeño no llegaba por lo que hicimos contacto con la profesora del grupo de su hijo para saber si iba a venir, ya que esta maestra fue quien nos facilitó el contacto, al paso de unos minutos la docente nos comentó que la señora había tenido un retraso por un imprevisto y que por esa razón había demorado unos cuantos minutos más.

La madre fue cooperativa y nos contó de la manera más detallada su experiencia como madre de un hijo con autismo, desde el nacimiento hasta la actualidad. Entre lo narrado durante la entrevista destacan diferentes aspectos, como lo difícil que fue pasar por esta situación debido a que el panorama del diagnóstico fue muy duro, donde prácticamente le planteaban que su hijo era como un muerto en vida, que no podía ser autosuficiente y que dependería el resto de su vida de alguien más, esto le

impactó de manera perjudicial a su salud ya que constantemente perdía el sueño durmiendo tan solo dos horas por estar al tanto de él, además conforme iba creciendo su hijo a ella le angustiaba no poder incluirlo en una escuela. Una vez que la madre logró encontrar una escuela para su hijo, este sufrió de maltrato físico por parte de una maestra lo cual la dejó con una preocupación constante por el tipo de personas con las que su hijo conviviría.

La madre también nos narró su sentir con la escuela en la que actualmente está su hijo, se trató de un discurso en el que no está del todo conforme con el tipo de inclusión que hay, ya que, si bien está agradecida por la oportunidad que se le da a su hijo y a ella de estar ahí, expresa que lo idóneo sería que él estuviera una jornada completa y no con la mitad de la misma como se lo dicen en esta institución. Aquí fue donde entendimos el choque en las percepciones que tiene la institución y sus representantes con las necesidades y experiencia de la madre, quién ha tenido que pasar por varias situaciones hasta llegar a lo que es el día de hoy, por lo tanto, la entrevista a profundidad cobraba un significado crucial para nosotros por brindarnos este tipo de experiencias y aprendizajes en el campo que finalmente tendremos la oportunidad de plasmar y compartir en nuestra investigación.

Durante la entrevista nos mantuvimos en silencio casi en su totalidad pues fue la madre quien a través de una pregunta generadora nos narró por casi treinta minutos su experiencia como madre.

Sesión 4: Observación participante niño L

La observación participante se realizó dentro del salón de clases y tuvo una duración de cincuenta y dos minutos aproximadamente. Durante la observación nos percatamos sobre las dinámicas que tiene la profesora dentro del salón de clases, además, nos permitió ver de qué manera se vinculan y cómo interactúan los niños con el niño L.

Durante el tiempo en que permanecemos en el salón de clases la maestra les pidió trabajar en equipos, con ayuda del niño L comenzó a repartir carteles que los niños habían hecho en clases pasadas, cabe mencionar que el niño L constantemente se distraía viendo el contenido de los mismos. En su caso, tuvo que despegar su cartel de la puerta, pues al parecer a diferencia de los demás, a él le agradaba más la idea

de que este fuera colocado fuera del salón en lugar de adentro. En la ausencia de indicaciones el niño L se levantaba de su lugar y veía al exterior, la docente comentaba que esto era debido a que le gustaba más estar afuera cada vez que tenía que hacer una actividad. Asimismo, cuando sus compañeros le decían "gracias" por haberles pasado su cartel o lo saludaban, este no emitía respuesta verbal y simplemente continuaba repartiendo los carteles que hacían falta.

Llegando el momento de la actividad la maestra elaboró equipos de 3 y les proporcionó una hoja con la información que debían exponer, se les dijo que tenían que repartir esta información subrayando qué iba a decir cada uno para después ensayar en equipo. Los equipos se distribuyeron en el salón y los compañeros del niño L lo llamaban a menudo para poder empezar con la actividad. No obstante, éste no mostraba demasiado interés y cuando su compañera lo ayudaba para ver qué podía hacer, él simplemente decía que no de manera gestual. Previamente a esto, la profesora comentó que a él no le dejarán una parte muy extensa pues difícilmente lo iba a decir, pese a esto y a la ayuda de sus compañeros por encontrar una frase que le gustase, continuaron con la exposición seleccionando sus respectivos diálogos esperando a que su compañero se incorporara con ellos.

Cuando la profesora llegó para ver cómo iba su progreso preguntó sobre qué estaba haciendo el niño L, a lo que su compañera comentó que ya le habían dicho lo que podía hacer, pero no quería. Al escuchar esto, la profesora se agachó y se acercó al pequeño para decirle que tenía que decir algo en su exposición y comenzó a darle sugerencias como "¿No quieres decir que no tiren basura en la playa, como en tu cartel?... ¿No?" Así hasta que finalmente, pareció agradaarle la idea de decir que no tiraran el agua, pues las otras cosas que le sugirió la profesora no parecieron llamarle mucho la atención, en fin, ahora solo faltaba ensayar.

Como el grupo era muy numeroso la docente optó por dividirlos, unos adentro y otros a fuera, igualmente esto le sirvió ya que el niño L le daba a entender de manera frecuente que prefería estar afuera. Una vez que los equipos ya estaban conformados, comenzaron a ensayar. Se podía escuchar cómo leían y se iban turnando para hablar según lo escrito en su exposición, el niño L también decía su parte, pero después de esto, observaba qué había alrededor y se apartaba de sus compañeros de manera frecuente.

Hubo un momento de su ensayo en que el pequeño se encontraba disperso viendo como la señora de intendencia se aproximaba para recoger las hojas que estaban en el suelo, parecía ser que el ruido que éstas emitían al rozar contra el suelo le resultaba llamativo. Sus compañeros estudiantes se percataron de su dispersión por lo que lo llamaban para que regresara con ellos diciendo "No, deja ahí, vente para acá", pues el niño L, se había quedado observando cómo es que se barrían las hojas y la basura del patio, haciendo caso omiso a lo emitido por sus congéneres. Seguido de observar la acción ya mencionada, el infante se aproximó al recogedor que la señora previamente había posicionado para recoger la basura, él niño L pareció percatarse de esto por lo cual tomó el recogedor y lo acercaba a dónde estaba la basura que la señora iba barriendo, él comprendía la secuencia de lo que implicaba barrer y parecía estar más familiarizado con esto que con la exposición en cuestión.

Mientras los niños planeaban sus exposiciones, notamos de qué manera se comporta el niño L y también, de qué manera contribuyen sus compañeros para integrarlo y ayudar a que se mantenga concentrado en las actividades. Nuestra observación participante finalizó cuando el profesor de inglés ingresó en el salón de clases, la maestra nos señaló que eso era todo lo que podíamos observar; luego de agradecer nos retiramos del salón.

Sesión 5: Acción participativa

Taller de fomento a la inclusión

Uno de los objetivos de esta investigación planteaba hacer una contribución al fomento de la inclusión educativa, por ello, se implementó un taller informativo que impartimos en diferentes salones. Esta sería la última intervención que tendríamos dentro de la escuela.

Para la realización de este taller se planificó narrar un cuento acerca del autismo, realizamos ilustraciones y también se hicieron carteles que informaran acerca del autismo y la inclusión educativa. Para los profesores se elaboró una infografía con información recaudada a partir de esta investigación y que forma parte de nuestro marco teórico, incluyendo la experiencia que tenemos al trabajar con niños con TEA. Ese día al llegar a la escuela nos comentaron que se le tendrían que avisar a los profesores para que dieran la autorización de pasar a su salón.

En total logramos impartir el taller a ocho grupos. Empezamos con un grupo de segundo grado, seguido de cuarto, tercero, dos grupos de primero, otro grupo de segundo y finalizamos con los dos grupos de sexto. Siempre comenzamos por presentarnos y decir nuestros nombres, les explicábamos que somos estudiantes y que nos encontrábamos realizando un trabajo de investigación sobre el autismo. Iniciando siempre con la pregunta generadora: ¿saben qué es el autismo? Seguido de ¿tiene alguna idea de lo qué es? Cuando algún niño o niña quería decirnos la respuesta, levantaba la mano y nosotros le pedimos que nos explicara qué era para él o ella, después a cada uno de los grupos les explicábamos de acuerdo a su edad, de manera que entendieran lo que estábamos diciendo sobre el autismo, siempre utilizando ejemplos para que pudieran comprender más.

Como segundo paso les preguntábamos si les gustaban los cuentos con el fin de llamar su atención, de forma que al contar el cuento utilizamos las ilustraciones que preparamos con anticipación. Al finalizar el cuento les preguntábamos que les había parecido más interesante y si podían darnos una definición del autismo a partir del cuento. Finalizamos nuestra intervención agradeciendo a los niños y a las profesoras y les hacíamos saber sobre la infografía la cual fue enviada a la dirección para que se distribuyera a cada profesor y profesora.

Las respuestas que obtuvimos durante el taller fueron casi en su totalidad positivas y satisfactorias pues los niños se mostraron interesados y colaborativos, notamos que los niños más pequeños tenían cierta idea del autismo, en particular aquellos grupos en donde se encontraban nuestros dos casos. Contrario a los dos grupos de sexto que si bien uno de ellos si colaboró, el otro no denotó interés por el tema y se limitaron a escuchar y no responder a ninguna de las preguntas que realizamos, incluso optamos por no contarles el cuento, ya que al preguntarles si les gustaban los cuentos ninguno hizo algún gesto o dijo alguna palabra de afirmación.

El taller tuvo una duración de dos horas y media pues cada intervención tuvo una duración de diez minutos aproximadamente. Al finalizar nuestra última intervención agradecimos a la escuela y les pedimos permiso para pegar los carteles informativos.

3. APORTACIONES DEL ANÁLISIS INSTITUCIONAL AL ESTUDIO DE LA INCLUSIÓN EDUCATIVA.

El análisis institucional según Lourau y Lapassade es “una teoría crítica de las formas sociales”, describieron que el conocimiento se define por el intercambio social en las instituciones, sus principales conceptos son “instituido, instituyente e institucionalizado”, a través de este se hace posible las intervenciones y un autoanálisis colectivo de las personas que integran esa estructura (Salcedo, R., Rivas, J., Bustamante, S, 2014).

La institución se define como “el lugar en donde se articulan y se hablan, las formas que adoptan las determinaciones de las relaciones sociales (...) Son sociales todas las formas de actuar y de pensar que el individuo haya preestablecido y cuya transmisión se efectúa por lo general a través de la educación”.

La palabra institución hace referencia a los siguientes puntos:

A) La institución se manifiesta por comportamientos y modos de pensamiento (y no por la disposición de las relaciones de producción).

B) Estos comportamientos y estos modos de pensamiento no tienen como fuente la personalidad, la psicología individual, son por el contrario impersonales, colectivos;

C) Los comportamientos y modos de pensamiento colectivos constituyen una herencia del pasado, un gobierno de los muertos sobre los vivos.

D) Esta herencia de modelos culturales es, sino el objeto, al menos de una de las consecuencias de la educación (y no de lucha de clases) (Lapassade, G, 1974, Pp. 190-191).

Otra definición es de Fernand Oury y Aída Vázquez, quienes mencionan que la institución tiene dos significados:

1.- El conjunto de reglas que determinan << qué se puede y qué no se puede hacer>> en determinado lugar y momento, es decir, lo que llamamos <<las leyes de la clase>>, son otra institución. Aquí la institución es una regla natural del funcionamiento.

2.- Se llama institución a lo que se instituye: la definición de los lugares, momentos y estatutos de cada uno según su nivel de comportamiento, es decir, según sus posibilidades, las funciones, roles, diversas reuniones y ritos que aseguran su eficacia. se tiene por delante la actividad instituyente del profesor (Lourau, R., 1975, p. 253).

Esto quiere decir que las instituciones van a actuar sobre ciertas determinaciones sociales que se tienen dentro de una cultura o determinado lugar, en el que se van a reflejar, mantener y/o transmitir ciertos elementos esenciales dentro de este sistema, ya sea por medio de reglas, normas o leyes, ya que estos elementos le dan sentido y legitimidad a dicho sistema o institución. Este término hace referencia a los grupos sociales conformados, como la familia o la escuela, no solo se centra en las reglas o valores que se tengan, también en las formas imaginarias que poseen.

Cabe mencionar que para el Análisis Institucional (AI), el término institución se refiere “al proceso de la organización, a los implícitos de la misma que no aparecen de modo inmediato, pero que le otorgan sentido” (Barriga, 1979, P.24).

De acuerdo a Georges Lapassade (pp. 201-202), el análisis institucional “tiende a designar un método de análisis social a base de observación y de documentos, centrado en el concepto de institución que se refiere a los soportes instituidos del saber (...) En este sentido, el análisis institucional es un método de intervención en la práctica social, de los grupos y de las organizaciones.” Así mismo este autor menciona que “El carácter del análisis institucional es resultado de los modos de producción, de las estructuras de poder, las ideologías políticas, religiosas y científicas” (P. 208).

En otras palabras, esto quiere decir que el análisis institucional es de naturaleza social porque al estar en interacción con los otros la realidad se pone de manifiesto, de tal forma que se construye un saber social, donde ciertas ideologías o puntos de vista van a ser compartidos y/o asumidos.

Por otro lado, se menciona que “El labor del análisis consiste en escuchar la palabra social deliberada (durante el tiempo crítico del análisis) y en devolver a los actores el negativo de la imagen que se forman de sí mismos y de la sociedad. Se trata de hacer que el no saber se revele como el verdadero motor de la práctica social” (Lapassade, 1974, P.209).

Es por ello que el análisis institucional es empleado como una herramienta que permite explicar los distintos fenómenos que acontecen en diferentes campos, en este caso el de la educación, ya que permite el intercambio social, así como los diferentes puntos de vista y formas de entender estas prácticas.

Pedagogía institucional

Actualmente, se han modificado las estructuras de lo que conocemos como instituciones ya que han considerado la nueva forma de pensamiento y actuar de los individuos que se rigen por dichas instituciones; a consecuencia de ello, se han generado ciertas transformaciones en las formas de producción de conocimiento, haciendo hincapié en el sector educativo.

Romero (2007) define que “La pedagogía es una reflexión acerca de la educación, es una herramienta primordial para encauzar la educación como acto en busca de la transformación y el mejoramiento del ser humano” (Romero, 2007, P.259).

Otra definición menciona que “La pedagogía es la reflexión epistémica respecto a los eventos involucrados en la construcción de un saber discursivo específico y a los procesos de interacción social relacionados con la transformación del individuo, de la cultura y como proyección de la sociedad misma” (Calderón, 1989, S/P).

Por otro lado, es importante mencionar que en 1958 Jean Oury fue la primera persona en emplear el término de Pedagogía Institucional, para dar cuenta de la nueva forma de entender o conceptualizar lo que sucede dentro del aula. El movimiento de Pedagogía Institucional, está inspirado en los principios filosóficos de Rousseau y en la orientación democrática de Dewey, el cual le otorga al grupo-clase la responsabilidad de la situación escolar y en los principios psicosociológicos de la vida de los grupos.

A partir de ese momento, lo que se denomina como Pedagogía Institucional tiene una nueva perspectiva que reconduce a las instituciones, ya que tras varios conflictos en torno a la nueva orientación o línea que se le quiso dar a la pedagogía, se genera un nuevo grupo, el cual es el Grupo de Técnicas Educativas (G.T.E), en el cual surgen dos corrientes distintas:

Por un lado, se encuentra Lobrot, Lapassade y Fonvieuille, quienes adoptan una posición psicosociológica, trabajando en torno a la dinámica de grupos y a la no-directividad, influenciada por Carl Rogers.

Por un lado, se encuentran Fernand Oury y Aída Vázquez, quienes se centran en una postura psicoanalítica, retomando la psicoterapia institucional.

Ambas corrientes comparten ciertas características en cuanto a nociones teórico-metodológicas, influenciadas por el trabajo de Freinet (H Ubaldo, 2007, P.259).

Tomando en cuenta lo anterior, estos cambios influyeron en particular en las instituciones educativas, entendiendo que “cualquier intento de transformar la institución implica hacerlo desde dentro, huyendo de la ilusión de que hay otro lugar en el que se pudiera inventar una sociedad radicalmente diferente, contra la dominación y la alienación, se trata de repensar, cuestionar, desentrañar y repolitizar las instituciones educativas” (Lobrot, 1966).

La pedagogía institucional se define como “el método que distribuye mediante un análisis el margen de libertad en el cual el grupo-clase podrá administrar su funcionamiento, su trabajo, y asegurar su propia regulación mediante la creación de instituciones internas” (Lourau, R. 1975. p. 253).

En palabras de Silverio Barriga “La escuela se convierte en la institución del saber y el saber como institución dispone de mecanismos de permanencia, que hallan su mayor defensa en la fría inercia y en la impersonalidad del funcionamiento burocrático (...) El maestro no es ya el transmisor de la cultura y dominante, sino el instigador creador de otros modelos sociales, como puede ser el modelo que otorga el poder al grupo para que se autogestione (Barriga, 1979, Pp.22-23). Se menciona que “sin una autogestión por lo menos en la escuela, no se alcanza ninguna formación verdadera y por consiguiente ningún cambio en la mentalidad de los individuos. Se advierte inmediatamente en la repercusión del plano social. La sociedad se hunde en problemas y conflictos insolubles. Hay que comenzar por la escuela. La sociedad del mañana será consecuencia de la escuela o no existirá. (Lobrot, 1966, p. 429)

Esto quiere decir que la pedagogía institucional brinda la oportunidad de poder formarse con mayor libertad, porque esta es distinta a la escuela tradicional e invita a

la autogestión, pero para que dicho cambio se pueda realizar es necesario que se modifiquen las estructuras que tienen las mismas instituciones, ya que se organizan de tal manera que se pueda producir y reproducir en las relaciones sociales, así mismo debe de cambiar la concepción que tienen los propios individuos que se rigen por estas. En este sentido es evidente que los fines de la educación tienen un nuevo criterio en el que el maestro es quien ofrece sus conocimientos al grupo-clase, para conducirlos por un nuevo camino en el cual puedan cuestionarse, expresar, producir y transformar nuevos saberes o conocimientos.

Derivado del abordaje de los principales conceptos, el análisis epistemológico, la génesis conceptual y socio histórica que se realizó, se pretende encontrar ciertos puntos de convergencia que puedan trascender en la investigación en curso, puesto que parece que el AI tiende a tener una carga significativa en cuanto aquello que lo permea como contexto para que este pueda derivar en conceptos y paradigmas que llegan a trascender en diversas investigaciones.

Existe una parte en todo este material que describe de una forma más concisa y entendible aquello a lo que el propio AI se refiere, citando a Ardoino y Lourau (2003) dividen el AI en tres categorías: a) AI en el acto o socioanálisis; b) AI generalizado y c) AI restringido.

En el caso de la presente investigación, se trataría de la tercera opción, un análisis institucional restringido, ya que al estar limitado y preciso en cuanto a lo que se pretende abarcar se va a focalizar en aquello que acontece en la escuela, más específicamente tratándose de aquellos niños con Trastorno del Espectro Autista que se ven permeados de un contexto en donde se involucran varias personas tanto explícita como implícitamente, surgiendo aquello que influye propiamente en la cotidianidad de dichos sujetos.

La labor de la presente investigación tendría como fin analizar los acontecimientos que se suscitan dentro de la institución que van desde lo individual a lo colectivo respecto al autismo. Se trata de descubrir la estructura de la institución respecto a las prácticas inclusivas.

4. INCLUSIÓN EDUCATIVA: LAS RAÍCES DE UN PROBLEMA ¿EXCLUSIVO O INCLUSIVO?

4.1 Origen y concepto de la inclusión educativa en México

El concepto de inclusión dentro de las aulas regulares surge por primera vez en México en la década de los 90 del siglo XX. En esta época ya existía una visión respecto a las personas con Necesidades Educativas Especiales (NEE), personas con discapacidad y originarias de etnias, pero es justamente en esta década que sus derechos comienzan a validarse. Anteriormente, en los 80, comienza a permear la “integración” al aula a los niños que se habían mantenido excluidos del sistema educativo, gracias al movimiento Regular Education Initiative (REI) aparecido en Estados Unidos que planteaba realizar una revisión al sistema educativo sin embargo, este término no dejaba claro las necesidades que requieren los alumnos con alguna discapacidad.

En el modelo de integración, los niños con discapacidad pasaban mucho tiempo fuera del aula recibiendo apoyo. En las escuelas inclusivas ningún alumno sale del aula para recibir apoyo, sino que el apoyo se recibe dentro del aula, lo que exige que los recursos estén en la misma y los profesores de apoyo realicen una importante tarea de coordinación con el profesor tutor (Arnaiz, 1996).

En México, la inclusión educativa comienza en la mitad del siglo XIX gracias a la influencia que en ese entonces tenía Europa en México. Es por eso que en México se comienzan a crear instituciones para atender a las personas con discapacidades. En 1867 se crea la Escuela Nacional de Sordomudos fundada por el maestro francés Eduardo Huet y a partir de aquí surgen diferentes instituciones orientadas a atender las necesidades de esta población. En 1870 se establece la Escuela Nacional de Ciegos, más tarde también, se comienza a atender a niños con deficiencias mentales. Es así que surgen los primeros antecedentes de la educación inclusiva, aunque estos solo se orientaban a cubrir las necesidades de salud y tratamiento para personas con discapacidades notables fueron los precursores para que más tarde los niños con discapacidad pudieran tener acceso a las aulas regulares.

Con la creación de la Ley Orgánica de Educación en 1939 se consideran dentro del sistema educativo nacional a las instituciones de asistencia especial.

Quedan comprendidas en la denominación de escuelas de preparación especial, las escuelas de experimentación y demostración pedagógica, las escuelas de anormales físicos o mentales, las regionales campesinas, las escuelas de nueve años para trabajadores, las escuelas de orientación social para trabajadores, las escuelas de arte para trabajadores, las escuelas de artes industriales, las de enseñanza doméstica, las de cultura de belleza, taquigrafía, mecanografía, corte y confección, teatro, danza y otras similares (Presidencia de la República, 1940, p. 8).

Es hasta 1993 que la Ley General se modifica y se establece la integración de los niños con discapacidades al aula regular, exceptuando a aquellos con diagnósticos graves. Dentro de esta nueva ley también se establece la orientación que debían tener padres, tutores, profesores y personal de las escuelas para poder integrar a los alumnos con Necesidades Educativas Especiales (NEE). Así, las necesidades que tenía esta población ahora podrían atenderse dentro del aula regular apoyados de organismos de apoyos como las Unidades de Servicio de Apoyo a la Educación Regular (USAER) y las Unidades de Orientación al Público (UOP).

En la actualidad, y con la reforma educativa de 2019, se establece que la educación será obligatoria, gratuita, laica, inclusiva, etc. Estableciendo por primera vez el término inclusivo.

f) Será inclusivo, al tomar en cuenta las diversas capacidades, circunstancias y necesidades de los educandos. Con base en el principio de accesibilidad se realizarán ajustes razonables y se implementarán medidas específicas con el objetivo de eliminar las barreras para el aprendizaje y la participación [Presidencia de la República, 2019, p. 4]

Los términos inclusión o educación inclusiva son recientes en América Latina, en palabras de Booth y Ainscow (2000):

“La inclusión se concibe como un conjunto de procesos orientados a eliminar o minimizar las barreras que limitan el aprendizaje y la participación de todo el alumnado. Las barreras, al igual que los recursos para reducirlas, se pueden encontrar en todos los elementos y estructuras del sistema. Dentro de las escuelas,

en la comunidad, y en las políticas locales y nacionales. La inclusión, está ligada a cualquier tipo de discriminación y exclusión, en el entendido de que hay muchos estudiantes que no tienen igualdad de oportunidades educativas ni reciben una educación adecuada a sus necesidades y características personales” (P.8).

Booth T, Ainscow y otros autores en *Desarrollando el aprendizaje y la participación en las escuelas (2000)* definen la inclusión y la educación inclusiva considerando los siguientes aspectos:

- La inclusión en educación implica procesos para aumentar la participación de los estudiantes y para reducir su exclusión, en la cultura, los currículos y las comunidades de las escuelas.
- La inclusión implica reestructurar la cultura, las políticas y las prácticas de los centros educativos para que puedan atender la diversidad del alumnado de su localidad.
- La inclusión se refiere al aprendizaje y la participación de todos los estudiantes vulnerables de ser sujetos de exclusión, no sólo aquellos con discapacidad o etiquetados como “con Necesidades Educativas Especiales”.
- La inclusión se refiere al desarrollo de las escuelas tanto del personal como del alumnado.
- La preocupación por superar las barreras para el acceso y la participación de un alumno en particular pueden servir para revelar las limitaciones más generales de la escuela a la hora de atender a la diversidad de su alumnado.
- Todos los estudiantes tienen derecho a una educación en su localidad.
- La diversidad no se percibe como un problema a resolver, sino como una riqueza para apoyar el aprendizaje de todos.
- La inclusión se refiere al refuerzo mutuo de las relaciones entre los centros escolares y sus comunidades.
- La inclusión en educación es un aspecto de la inclusión en la sociedad (P.17).

Pilar Arnaiz en *Educación inclusiva: Una escuela para todos (2003)*, define el concepto de inclusión aludiendo a que todos los niños y niñas necesitan estar incluidos en la vida educativa, y en la sociedad en general, no únicamente dentro de la escuela. En cambio, la integración tiene como meta integrar en la vida escolar y comunitaria a alguien o a algún grupo que está siendo excluido de alguna forma (P. 26)

Otra definición señala que "La integración se basa en la normalización de la vida del alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo; sin embargo, la inclusión se presenta como un derecho de todos los individuos que presenten o no algún tipo de necesidad". (Porrás, 2010, P. 50) Por lo tanto, la inclusión implica que se fomente y se garantice que todas las personas tengan una participación activa en todos los procesos sociales, culturales y de educación.

La UNESCO, en *La educación inclusiva: el camino hacia el futuro*, define el concepto de educación inclusiva como:

“un proceso que permite abordar y responder a la diversidad de las necesidades de todos los educandos a través de una mayor participación en el aprendizaje, las actividades culturales, comunitarias y reducir la exclusión dentro y fuera del sistema educativo. Lo anterior implica cambios y modificaciones de contenidos, enfoques, estructuras y estrategias basados en una visión común que abarca a todos los niños en edad escolar y la convicción de que es responsabilidad del sistema educativo regular educar a todos los niños y niñas. El objetivo de la inclusión es brindar respuestas apropiadas al amplio espectro de necesidades de aprendizaje tanto en entornos formales como no formales de la educación. La educación inclusiva, más que un tema marginal que trata sobre cómo integrar a ciertos estudiantes a la enseñanza convencional, representa un enfoque que examina cómo transformar los sistemas educativos y otros entornos de aprendizaje, con el fin de responder a la diversidad de los estudiantes. El propósito de la educación inclusiva es permitir que los maestros y estudiantes se sientan cómodos ante la diversidad y la perciban no como un problema, sino como un desafío y una oportunidad para enriquecer el entorno de aprendizaje " (s/f, P.8)c.

Dicho lo anterior, se puede decir que la inclusión educativa se diferencia de la integración y la inserción porque esta aspira a construir diversos sistemas que

respondan a las necesidades y diferencias de todos los estudiantes, inclusive busca que se implementen diversos modelos, políticas y estrategias para que todos sean tomados en cuenta y se favorezca el aprendizaje dentro de un entorno educativo.

Por lo tanto, el objetivo de una escuela inclusiva es:

“garantizar que todos los alumnos sean aceptados en pie de igualdad, reconocidos por lo que cada uno tiene que ofrecer a la comunidad educativa y se les ofrezcan las adaptaciones curriculares y las ayudas necesarias para que su aprendizaje sea satisfactorio. En estas escuelas se hace hincapié en enseñar a preocuparse por los demás y responsabilizarse de ellos. Se presta atención a que cada uno de los alumnos se sienta acogido y seguro, a apoyarles tanto en el plano educativo como en el social y a que aprendan a respetar a los otros y a respetarse a sí mismos y convencerse de que tienen algo que ofrecer a la sociedad” (Stainback, S, 2001, P. 11).

Arnaiz (2003, p.28) menciona que las escuelas inclusivas enfatizan en “el sentido de la comunidad, para que en las aulas y en la escuela todos tengan sensación de pertenencia, se sientan aceptados, apoyen y sean apoyados por sus iguales y otros miembros de la comunidad escolar, al tiempo que se satisfacen sus necesidades educativas”. Dicho de otro modo, la educación inclusiva debe de estar basada en la diversidad, en el apoyo, cooperación y el aprendizaje, donde el modelo educativo debe de ser flexible y transformador para que este sea la base y sirva de apoyo para desarrollar diversos modelos o estrategias que faciliten, proporcionen y favorezcan ciertas habilidades, conocimientos, aptitudes y destrezas de los niños y niñas. La inclusión educativa tiene la intención de transformar el sistema educativo para que se cree un entorno que favorezca las diversas formas de aprendizaje e integre a todos los estudiantes a un sistema de enseñanza.

De acuerdo a Claudia Werneck (2005, p. 25), el concepto de sociedad inclusiva remite a “la búsqueda por la igualdad de oportunidades entre personas con o sin discapacidad [...] Una sociedad inclusiva debe ser capaz de contemplar todas las condiciones humanas y encontrar medios para que cada individuo, por cualquier razón y punto de vista, tenga derecho de contribuir al bien común, para que se cree un sentido de comunidad y de apoyo mutuo en una corriente que promueva el éxito de todos los miembros”.

Es pertinente establecer diferentes conceptos que definen la educación inclusiva pues podemos notar que apuntan a una equidad, es decir, que todos los alumnos sean reconocidos dentro de las instituciones independientemente de cualquier condición que puedan tener, ya sea alguna discapacidad, física, visual, auditiva o comunicativo-social, como es el caso del autismo. Aunque la inclusión educativa es una cuestión que se puede abordar desde lo social, cultural y político, ¿realmente es así? ¿Existe inclusión educativa o solo es integración a la institución educativa?

Debido a las desigualdades sociales, políticas, económicas y culturales de algunos países como América Latina, entre ellos México, la inclusión educativa es un tema que deja mucho que desear pues 4.1 millones de niños se encuentran excluidos de las aulas regulares, entre ellos niños con discapacidades, categoría en la que se encuentran los niños con TEA. Como lo mencionamos en el apartado de cultura inclusiva, si no existe una cultura escolar y docente que dentro de sus valores contemple y fomente la inclusión educativa a los alumnos con Necesidades Educativas Especiales (NEE) el panorama no cambiará y este sector seguirá excluido de las aulas regulares.

La inclusión en niñas y niños con autismo debe tener ciertas características en la organización de su contexto para que se garantice en ellos un bienestar y aprendizaje, el ambiente es muy importante, debe ser organizado, estructurado y predecible, designando un lugar y momento para todo; se les debe informar desde antes el cómo sucederán las cosas que ellos deben hacer. Es necesario designar materiales que ayuden al incremento de las habilidades en sus diferentes áreas, estos objetos deben ser atractivos y fáciles de usar, en cuanto a los materiales visuales, cuando se presentan en forma de secuencia hay un mejor entendimiento.

Como sabemos, los niños con Trastorno del Espectro Autista tienen afectaciones en diversas áreas del cerebro, por ende la comprensión de información puede volverse complicada. En este sentido, el proceso de enseñanza-aprendizaje debe ir dirigido de manera específica para que pueda satisfacer y cumplir con las necesidades que requiera.

Aunque obviamente las opciones educativas ideales para alumnos con TEA son las que buscan integrarlos plenamente a las escuelas regulares, es indispensable

analizar la situación de cada alumno en particular; [...] Lo adecuado es realizar un proceso de escolarización limpio, bien programado y razonado, que considere tanto las fortalezas y debilidades del niño como las de la escuela y la familia, con el fin de que poder disminuir al máximo la probabilidad de fracaso; una buena manera de conseguirlo es pensando en un “Modelo Piramidal de Inclusión Educativa” , donde familias y maestros se sientan libres de seleccionar entre múltiples opciones de escolarización sin limitarse a decidir exclusivamente entre una escuela regular o una especial (Vázquez Ramírez, s/f, p. 64-65)

4.2 Cultura inclusiva

Para que exista una cultura inclusiva en una institución escolar es primordial que exista una cultura escolar y una cultura docente. Ésta nace ante la necesidad de contribuir a la educación inclusiva, la cual determinará en gran medida la existencia de prácticas inclusivas o en su defecto las inhibirá. La cultura escolar podemos definirla como:

El conjunto de creencias, valores, hábitos y normas dominantes que determinan lo que un grupo social considera valioso en su contexto profesional, así como los modos políticamente correctos de pensar, sentir, actuar y relacionarse entre sí. En la cultura escolar es necesario indagar las reglas explícitas y ocultas que regulan los comportamientos, las historias y los mitos que configuran y dan sentido a las tradiciones e identidades, así como los valores y las expectativas que desde fuera presionan la vida de la escuela y del aula (Pérez, 2000, p.162).

No obstante, Sarasola (2004) hace mención de dos conceptos de cultura que pueden llegar a estar presentes en las organizaciones que están relacionadas con la educación, estas son: la cultura transformacional y transaccional, la primera se caracteriza por incluir un liderazgo centrado en el logro de los objetivos que busca promover y apoyar las innovaciones, así como discutir temas que abran las posibilidades al cambio. En la cultura transaccional todo está relacionado contractualmente, destacan los rasgos de individualismo, los compromisos son a corto plazo y con recompensas directas al logro de metas.

Con esto podemos notar que desde un concepto generalizado como la cultura pueden irse desprendiendo definiciones que están más focalizadas con un tema en cuestión, en este caso la educación, sumado a esto, como es de apreciarse surgen aún más

especificaciones o características de los conceptos que se van elaborando resultando en que sea un tanto elaborado ver solo un panorama de aquello que acontece en alguna institución dada.

Dentro de las instituciones el papel del docente se vuelve vital pues su función no solo se centra en la labor de enseñanza, también participa en orientar las relaciones interpersonales, funciones y estructuras dentro del salón de clases. por ende, constituye y refuerza lo que se entiende por cultura escolar “[...] la cultura docente es de vital importancia pues no sólo determina la naturaleza de las interacciones entre colegas, sino también el sentido y calidad de las interacciones con los estudiantes” (Pérez, 2000, p. 163).

En este sentido, podemos decir que si dentro de los valores de la cultura escolar y docente no tiene lugar la inclusión de alumnos con NEE, en este caso de niños y niñas con TEA, sus necesidades y requerimientos tanto educativos como sociales no serán adecuados, ya que la comunidad educativa estaría reproduciendo las prácticas que genera, es decir, no habría educación ni cultura inclusiva.

En palabras de Booth & Ainscow (2000, p.16), la cultura inclusiva está centrada en “crear una comunidad segura, acogedora, colaboradora y estimulante en la que cada uno es valorado, como el fundamento primordial para que todo el alumnado tenga los mayores niveles de logro. Pretende desarrollar valores inclusivos, compartidos por todo el profesorado, el alumnado, los miembros del consejo escolar y las familias, que se transmitan a todos los nuevos miembros del centro educativo”.

La cultura escolar inclusiva, de acuerdo con García y Aldana (2010) “es posible identificarla a través de la observación detallada de lo que ocurre en la escuela, los diálogos con los de docentes, las prácticas del aula, las vivencias de los alumnos, las expectativas y dificultades de los padres, así como la observación de los niveles de gestión, organización y liderazgo”. Otra perspectiva señala que las normas, ideas y valores se pueden manifestar en dos dimensiones: la abstracta referida a fundamentos conceptuales intangibles, como los valores e ideologías que comparten las personas, y la dimensión concreta o manifiesta, que se relaciona con productos objetivos como el currículo, lenguaje y las instalaciones. Lo cierto es que existen

diferentes formas o tipos de culturas, que se han clasificado con el propósito de estudiarlas (Castañeda y Castro, 2014).

El concepto de cultura inclusiva hace referencia “al conjunto de reglas, símbolos, creencias y valores compartidos por el personal de la escuela, los estudiantes, los miembros del Consejo Escolar y las familias que le proporcionan la cohesión necesaria a la escuela para trabajar armónicamente hacia la consecución de los objetivos comunes” (Cansino, 2017, p. 219). En otras palabras, la cultura inclusiva al ser compartida por diferentes miembros de una comunidad, puede promover e incorporar nuevas estrategias o metodologías que todos deben de asumir para el bien común y así hacer frente a la desigualdad y exclusión de los sectores vulnerables o propensos a la marginación.

4.3 Índice de inclusión: etapas

El *Índice de inclusión. Desarrollando el aprendizaje y la participación en las escuelas*, es un conjunto de materiales diseñados que apoyan el proceso del desarrollo a las escuelas inclusivas, pretende mejorar los logros educativos a partir de las prácticas inclusivas, donde el docente deberá construir nuevas propuestas educativas, mejorar el aprendizaje y la participación de los alumnos, estos se consideran como “una forma sistemática de comprometerse con un plan de desarrollo de la escuela fijando prioridades de cambio, desarrollando dichos cambios y evaluando procesos” (Booth, y Ainscow, 2000, p.15). Es necesario mencionar que no sólo implica un proceso, sino que uno de sus objetivos es crear un cambio en la cultura y valores en los miembros de la escuela. Dentro del índice se hablan de tres dimensiones que están interrelacionadas con las escuelas, la cultura, políticas y prácticas.

La primer dimensión “Crear culturas inclusivas” se debe crear una comunidad escolar cómoda, en donde todos los miembros de esta se sientan valorados, que todos puedan participar, colaborar y se sientan seguros, ya que de esta manera hay un mayor nivel de logro en cada uno de ellos, desarrollando valores inclusivos que se compartan dentro de la comunidad educativa.

Asimismo, tenemos la dimensión “Elaborar políticas inclusivas” en donde se asegura que la inclusión sea en el desarrollo de la escuela, tomando en cuenta las políticas

para que el aprendizaje y la participación de los alumnos mejore, que sea una escuela para todos, todas las formas de apoyo se ven desde la perspectiva del desarrollo de los alumnos y no desde la perspectiva de la escuela, así este apoyo atiende a la diversidad.

Por último, tenemos la dimensión “Desarrollar prácticas inclusivas” en donde las prácticas educativas reflejen la cultura y las políticas inclusivas, donde se debe asegurar que las actividades dentro de la escuela y fuera de esta promuevan la participación de todos los alumnos, al igual que haya un conocimiento y una experiencia. Esta enseñanza y los apoyos se integran para guiar al aprendizaje y que se puedan superar las barreras, por eso se movilizan recursos para que el aprendizaje esté activo.

Estas las dimensiones orientan la reflexión para los cambios que se deben dar en las escuelas, para que ocurra este cambio, es necesario hacer un trabajo colaborativo, con las 5 etapas que se mencionan dentro del índice.

Etapa 1. Iniciación del proceso del Índice. Es necesario que exista un grupo coordinador, en donde el director junto con algunos maestros deban planificar el trabajo con el índice, informándose para que posteriormente transmitan lo aprendido a los demás miembros de la comunidad educativa sobre los conceptos más importantes, así como los materiales y la metodología para que se den a conocer los diferentes puntos de vista. Una característica en particular de este grupo es que debe ser inclusivo, tener en cuenta la composición de género y etnia, siendo un modelo de práctica inclusiva para que así todos los miembros de la escuela colaboren y sean escuchados.

Etapa 2. Exploración y análisis de la escuela. Una vez que ya se dieron a conocer las diferentes perspectivas de los demás miembros, el grupo los analiza y si es necesario investigar más afondo sobre el estudio de la cultura, las políticas y las prácticas educativas, se debe hacer un acuerdo con todo el personal explicandoles lo primordial del cambio que sucederá, el grupo es el encargado de decidir de qué forma se llevará a cabo este proceso para que haya una mejor calidad en el desarrollo.

Etapa 3. Elaboración de un plan de desarrollo de la escuela con una orientación inclusiva. El equipo, es el encargado de revisar a profundidad el plan de desarrollo

de la escuela y así acordar los cambios que se harán, teniendo en cuenta las prioridades establecidas con los demás miembros de la comunidad en la etapa 2.

Etapa 4. Implementación de los aspectos susceptibles de desarrollo. Es necesario que las prioridades del plan de desarrollo de la escuela se pongan en curso, teniendo en cuenta que se pueden presentar algunos cambios. Estos cambios se pueden sostener por medio del trabajo colaborativo, al igual que la buena comunicación y el fomento para que más escuelas comiencen a ser inclusivas, no sólo para los alumnos sino también para los profesores. Los avances obtenidos se deben observar y evaluar apegándose a los criterios del plan de desarrollo.

Etapa 5. Revisión del proceso seguido con el Índice. El equipo deberá revisar los cambios que fueron prioridad en las etapas anteriores, pero el progreso de evaluación no se centrará sólo en la creación de culturas, prácticas y políticas sino que deberá ser más amplia, observar las adaptaciones que se hicieron dentro de la escuela servirá para que el año siguiente se formulen nuevas prioridades.

4.4 Metodologías y estrategias de inclusión

Los modelos inclusivos empezaron a cobrar relevancia en 1994 en la Conferencia Mundial de Salamanca sobre *Necesidades Educativas Especiales: Acceso y calidad (1994)*, donde se menciona que “Las escuelas deben acoger a todos los niños, independientemente de sus condiciones físicas, intelectuales, sociales, emocionales y lingüísticas (...) se proclama la inclusión como el medio más eficaz para educar a todos los alumnos en el sistema educativo ordinario y que éstos accedan a una educación de calidad independientemente de sus características y necesidades individuales”. (UNESCO, P. 6)

Así mismo, señala que “Las personas con Necesidades Educativas Especiales deben tener acceso a las escuelas ordinarias, que deberán integrarlos en una pedagogía centrada en el niño, capaz de satisfacer esas necesidades [...] las escuelas ordinarias con esta orientación integradora, representan el medio más eficaz para combatir las actitudes discriminatorias, crear comunidades de acogida, construir una sociedad integradora y lograr la educación para todos; además, proporcionan una educación

efectiva a la mayoría de los niños, mejoran la eficiencia y, en definitiva, la relación de todo el sistema educativo. (P. 9)

Además esta tiene como propósito dar una educación a todos los estudiantes que se encuentran en alguna situación de exclusión dentro del sistema educativo. En consecuencia, la inclusión educativa es un tema que ha cobrado mayor interés en la actualidad debido a la diversidad de alumnos que se tienen que incorporar a distintos centros educativos ordinarios; esto supone que se han generado ciertos cambios curriculares y/o metodológicos por parte de las instituciones, así como del profesorado.

En palabras de Pilar Arnaiz (2012):

“La escuela del siglo XXI debe promover una educación democrática e inclusiva que garantice los principios de igualdad, equidad y justicia social para todos los alumnos. Por este motivo, el desarrollo de escuelas inclusivas debe ser promovido por la política educativa con el fin de que las mismas puedan ofrecer una educación de calidad para todos. A su vez, el profesorado debe ser apoyado para que pueda reflexionar y comunicarse aspectos específicos de su práctica en un clima de colaboración y en unas condiciones de trabajo que favorezcan la innovación y los procesos de mejora educativa. El resultado de todo ello debería ser la construcción de comunidades educativas en las que la participación, la cohesión social y el aprendizaje estén presentes y garanticen el éxito de todos” (P.26).

Este cambio social está planteando nuevos retos en lo establecido por el sistema educativo, en consecuencia, se están modificando y empleando nuevas estrategias que se utilizan en el proceso de enseñanza-aprendizaje para que con estas metodologías se les pueda ofrecer una educación de calidad y un aprendizaje significativo a todos los estudiantes, por ende, es muy importante la labor que tiene el docente en cuanto a las metodologías o estrategias que emplee para el aprendizaje de sus alumnos, así como la inclusión de los niños y niñas que tengan alguna necesidad educativa especial.

Riviere (1998, p.33) plantea diversos objetivos que pueden contemplarse en las metodologías de enseñanza:

- a) Promover el bienestar emocional de la persona autista, disminuyendo sus experiencias emocionales de miedo, terror, ansiedad, frustración, hostilidad, etc., e incrementar la probabilidad de emociones positivas de serenidad, alegría, afecto positivo y autovaloración (permitirle que se enfrente al mundo en mejores condiciones).
- b) Aumentar la libertad, espontaneidad, flexibilidad de la acción, así como su funcionalidad y eficacia. Para ello es importante disminuir la inflexible adherencia a rutinas, rituales, estereotipias y contenidos obsesivos de pensamiento o acciones compulsivas.
- c) Promover la autonomía personal y las competencias de autocuidado, disminuyendo la dependencia de la persona autista e incrementando sus posibilidades de sentirse y ser eficaz (prepararlos para cuando falten sus padres).
- d) Desarrollar las competencias instrumentales de acción mediada y significativa sobre el mundo y las capacidades simbólicas, que a su vez permiten una acción sobre los otros y sobre sí mismo, y aumentan sus posibilidades de comunicación, autoconciencia y autorregulación.
- e) Desarrollar destrezas cognitivas y de atención, que permitan una relación más rica y compleja de la realidad circundante.
- f) Aumentar la capacidad de la persona autista de asimilar y comprender las interacciones humanas, y de dar sentido a las acciones y a las relaciones con otras personas. Aumentar las posibilidades de relación intersubjetiva y de sus capacidades de interpretar las intenciones de los demás.
- g) Desarrollar las destrezas de aprendizaje, como las basadas en la imitación, la identificación intersubjetiva, el aprendizaje observacional y vicario, que permiten incorporar pautas culturales y beneficiarse de ellas.
- h) Disminuir aquellas conductas que producen sufrimiento en el propio sujeto y en los que le rodean, como las autoagresiones, agresiones a otros y pautas destructivas, incrementando así las posibilidades de convivencia en ambientes lo menos restrictivos posible.
- i) Desarrollar las competencias comunicativas.

j) Aumentar las capacidades que permiten interpretar significativamente el mundo, disminuyendo el “fondo de ruido” cognitivo que aísla a la persona autista y la hace sufrir (enseñarlos a separar lo relevante).

Por ello se menciona que “Los docentes han de contar con conocimientos variados de diferentes disciplinas académicas que les permitan comprender, asumir, planificar, justificar y reflexionar sobre sus propias prácticas y formas de actuar” (Garzón, 2015). Esto quiere decir que los docentes tienen que emplear distintas estrategias, de tal manera que contribuya e integre a todos los estudiantes a un mismo sistema de enseñanza, además de que estos cambios aspiran a que todos los que formen parte de esta comunidad escolar se vean implicados de manera activa en todos los aspectos tomando en cuenta sus necesidades, capacidades y diversas formas de aprendizaje.

“Si queremos que las escuelas sean más eficaces e inclusivas se hace imprescindible que desarrollen mecanismos para poder dar la respuesta educativa que cada alumno necesita, especialmente, los alumnos más vulnerables (...) el desarrollo de escuelas inclusivas debe entenderse como un movimiento a favor de la efectividad y la mejora escolar, para llevar a las escuelas y a los sistemas educativos hacia el desarrollo de estrategias para la inclusión. Ello implica el desarrollo de una cultura escolar que promueva las actitudes positivas hacia el estudio y el desarrollo de la práctica, donde se debe apostar por una pedagogía que atienda a la diversidad, adoptando itinerarios formativos a ritmos diferentes” (Arnaiz, 2012, pp. 33-34).

Según Ainscow (2005) el desarrollo de prácticas inclusivas se produce a través de procesos sociales de aprendizaje dentro de un lugar de trabajo específico que influye sobre acciones de las personas y, por consiguiente, sobre el proceso racional que sustentan estas acciones. (P. 34) En este sentido, las estrategias y prácticas de inclusión se entienden como un proceso comunitario donde todos los estudiantes pueden acceder a una formación escolar y educativa sin importar su condición, además estas estrategias y prácticas están basadas en la diversidad, donde se pretende que estos modelos se adecuen a las necesidades de los estudiantes, de manera que se pueda asegurar la igualdad donde todos tengan las mismas oportunidades, y contribuyan al aprendizaje de cada uno de ellos.

Dentro de las adaptaciones en las metodologías de enseñanza-aprendizaje se encuentran aspectos como:

1. Debe existir una buena organización de la institución con el personal clínico que atienda al niño con TEA, así como mantener una comunicación con la familia “[...] coordinación de todos los implicados, actitudes y situaciones de interacción, delimitando conjuntamente los diferentes niveles de responsabilidad y campos de actuación” (Tortosa, s/f, p.4).
2. La evaluación escolar: tendrá que estar dirigida a conocer si lo aprendido por el niño autista ha sido adecuado “La evaluación siempre incluirá registros y observaciones con o sin estructuración, cuestionarios y Escalas de Desarrollo y del Espectro Autista, y por supuesto cuestionarios y entrevistas a la familia y profesionales que inciden en la intervención educativa...” (Tortosa, s/f, p. 7).
3. Materiales: el uso de materiales didácticos como juguetes favorece en gran medida el aprendizaje y estimulación.

Otros autores como Gamboa, y Acosta (2013, p. 103) consideran que las estrategias educativas “son todas las acciones realizadas por el docente, con el fin de facilitar la formación y el aprendizaje de los estudiantes”. Por ello es importante que los docentes conozcan a sus alumnos para que las estrategias que empleen se adecuen a cada uno de ellos, de modo que se le facilite al alumno poder aprender. Inclusive se menciona que “Un maestro no solo debe de contar con su experiencia formativa y laboral, sino también con herramientas y recursos específicos para responder a las necesidades de cada uno de sus estudiantes” (García Barrera, 2017).

Tomando en cuenta lo anterior, se entiende que las estrategias y metodologías que empleen los docentes son las que van a contribuir al proceso de formación de los estudiantes, ya que estos van a impactar de manera favorable o no en los logros y el aprendizaje que los alumnos obtengan. En este sentido, se hace evidente la función que tienen las instituciones dentro de la sociedad, puesto que tiene que brindar una educación a toda la población, en palabras de Judith Porras “el docente debe llevar a cabo un seguimiento permanente de su alumnado para valorar sus logros, detectar sus dificultades y proponer acciones que contribuyan a superarlas” (P. 54) de manera que los modelos educativos se adecúen a las capacidades, necesidades, intereses y diversas formas de aprendizaje, donde los niños y niñas con Necesidades Educativas

Especiales reciban el apoyo necesario para que se garantice una educación de calidad y eficiente. Por ende, los docentes y la institución deben de proporcionar los medios y un entorno adecuado para obtener un aprendizaje significativo que le favorezca a su desarrollo posterior.

4.5 Las políticas públicas en torno a la inclusión

No se puede hablar de inclusión educativa sin mencionar a las políticas públicas y organismos internacionales quienes por años han tratado de llevar a las discapacidades al aula regular. Dejando de lado el concepto que por tantos años se ha tenido: los niños con discapacidad o Necesidades Educativas Especiales necesitan educación especial. Y es que por un lado apuntan que si bien, algunas discapacidades necesitan una educación especial, hoy día esto se refiere más a temas de salud como tratamientos, terapias, etc.

Como lo hemos explicado en el recorrido histórico de la inclusión educativa, se ha ido transformando a lo largo de los años, pasando de ser escuelas especiales donde se atiende a niños con discapacidad o Necesidades Educativas Especiales (NEE) a la integración dentro del sistema educativo, es decir al aula regular. Sin embargo, esto ha significado una serie de modificaciones y creaciones de leyes que protejan los derechos y que se espera que goce esta población que por años se ha visto discriminada y apartada de los procesos políticos, sociales y culturales.

Diversos organismos internacionales como la UNESCO se han pronunciado a favor de la educación inclusiva y de calidad, invitando a diversos países a asegurar el acceso de esta población a las escuelas, así como brindar las metodologías que posibiliten el acceso al conocimiento.

La Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales de Salamanca, 1994 proclama que todos los niños y niñas tienen derecho a la educación, haciendo hincapié en que cada niño tiene características, intereses, capacidades y necesidades de aprendizaje diferentes, los sistemas educativos deben ser diseñados y los programas aplicados de modo que tengan en cuenta todas estas características y necesidades. Se trata de un acuerdo internacional para universalizar el acceso a la educación de todas las personas sin excepción y promover la equidad.

México por su parte ha sido uno de los países que en materia política se ha pronunciado al respecto, a partir de la creación de diversas leyes que protegen los derechos que se espera las personas con discapacidad o NEE tengan, en este caso los derechos educativos de los niños se fundamentan en diferentes legislaciones:

En la Ley Orgánica expedida en 2013, en la cuarta sección dice que “Alumnado con dificultades específicas de aprendizaje”, en el artículo 79 bis de Medidas de escolarización y atención, establece “La escolarización del alumnado que presenta dificultades de aprendizaje se regirá por los principios de normalización e inclusión y asegurará su no discriminación y la igualdad efectiva en el acceso y permanencia en el sistema educativo”. (Ley orgánica de educación, s/f, P. 39)

La Ley General de Educación Federal de México, Artículo 61, establece que “La educación inclusiva se refiere al conjunto de acciones orientadas a identificar, prevenir y reducir las barreras que limitan el acceso, permanencia, participación y aprendizaje de todos los educandos, al eliminar prácticas de discriminación, exclusión y segregación”.

La ley General de Inclusión de las Personas con Discapacidad (LGIPD) publicada el 30 de mayo de 2011 menciona en la fracción II del artículo 12:

II. Impulsar la inclusión de las personas con discapacidad en todos los niveles del Sistema Educativo Nacional, desarrollando y aplicando normas y reglamentos que eviten su discriminación y las condiciones de accesibilidad en instalaciones educativas, proporcionen los apoyos didácticos, materiales y técnicos y cuenten con personal docente capacitado.

En esta ley es necesario hacer un paréntesis. Si bien el autismo es un trastorno, las características y afectaciones que esta causa lo definen también como un tipo de discapacidad de tipo comunicativo-social, por ende, la ley que protege a la discapacidad también protege al autismo pues este forma parte de la desigualdad que existe de manera social, política. La discapacidad puede entenderse como “A aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (UN, s/f, p. 4).

La Ley General para la Atención y Protección a Personas con la Condición del Espectro Autista dice en el capítulo II fracción IX: Recibir una educación o capacitación basada en criterios de integración e inclusión, tomando en cuenta sus capacidades y potencialidades, mediante evaluaciones pedagógicas, a fin de fortalecer la posibilidad de una vida independiente.

Cada una de estas leyes argumentan que no solo se debe incluir a las personas con discapacidad dentro del aula, también se deben de presentar metodologías acordes, para que se garantice un buen aprendizaje, así como la capacitación docente. Sin embargo, esto no sucede del todo en las escuelas, a pesar de que estas leyes se hacen presentes la realidad es que de manera social las personas con Necesidades Educativas Especiales siguen siendo discriminadas de las escuelas públicas, orillándolas a no acceder a la educación. “El aspecto positivo de la apertura de las aulas regulares a estos niños y niñas, se empañó con la frustración de una comunidad educativa, no sólo de docentes y directivos sino también de los equipos psicopedagógicos[...].” (Lay Arellano y Anguiano Suárez, s/f, p. 111).

Una de las razones por las que existen estas deficiencias en el sistema educativo se debe a que existe una integración más no una inclusión. La integración educativa solo se limita a inscribir al niño a una escuela y nada más, en este caso es él o ella quienes deben ajustarse a las metodologías ya establecidas. En cambio, la inclusión educativa establece que debe existir una participación de los profesores no solo a incluir al niño al aula sino a ajustar las metodologías de enseñanza-aprendizaje.

La razón que tiene más peso para que esto suceda se debe a los pensamientos que se tiene de las personas con Discapacidad, NEE o en este caso, el autismo pues estas tres tienen características en común como es el lenguaje o comportamiento. Por ello resulta necesario hacer una revisión a las cuestiones que limitan el aprendizaje de los niños con autismo.

[...] la inclusión educativa para niños y niñas con TEA ha tenido claroscuros. Por un lado, hay una deficiencia en la capacitación docente para atender adecuadamente a estos niños, pero por otro, su inclusión a las aulas regulares les significa un avance cualitativo muy valioso, pues una de sus formas de aprender es por repetición, con la ventaja de que, si ingresan a la escuela regular a edad temprana con el debido

acompañamiento terapéutico y educativo, existen mayores avances en las habilidades de los niños para la convivencia y el aprendizaje. (Lay Arellano y Anguiano Suárez, s/f, p. 116)

Y es que el hecho de que aún exista este rezago educativo se debe en gran parte a la opinión pública que existe sobre el autismo, no solo de la sociedad, también, de los medios informativos que llegan a catalogar al autismo de maneras equivocadas. Estas opiniones afectan en gran manera el desarrollo de las personas autistas. La poca información sobre el trastorno vuelve la inclusión educativa una lucha de los padres en contra de las escuelas que siguen sin conocer de qué va el trastorno y también de la poca colaboración con las clínicas, profesores sombra o psicólogos que lleguen a tratar al niño autista.

En conclusión, podemos decir que a pesar del cúmulo de leyes que protegen a los niños autistas la inclusión en materia de política pública sigue teniendo serias deficiencias, mientras no existan mecanismos orientados a fomentar la inclusión esta seguirá siendo un problema social sin resolver y cada vez serán más niños no solo autistas, también con diferentes discapacidades quienes queden fuera de las escuelas y de la sociedad.

4.6 Análisis: Experiencia en la escuela

“Si es inclusiva porque lo acepta, acepta alumnado digo a aparte de que ya es una norma de la SEP de que ya no podemos rechazar a alumnos con alguna condición, alguna discapacidad pues ya es una norma, ¿no?” (Especialista)

Dentro del discurso formado por la voz de quienes colaboraron en esta investigación podemos rescatar una serie de discursos que llamaron nuestra atención. Comenzando con que el discurso analizado de nuestros diversos actores sociales, sugiere que es difícil poner en práctica la inclusión educativa en la escuela, porque la inclusión educativa que garantice un buen aprendizaje y desarrollo social como sujeto en comunidad y en individualidad debe partir de una cultura inclusiva y por ende se le debe de dar mayor importancia a contribuir y propiciar las prácticas inclusivas dentro de la comunidad educativa y estudiantil. Lo que nos hemos encontrado en las

entrevistas realizadas son diferentes discursos que van desde lo institucional, el saber y el discurso yoico es decir la opinión personal que tienen acerca de la inclusión.

Comenzando por quien gestiona la escuela primaria, la directora. En la entrevista realizada la narrativa que obtuvimos fue una narrativa institucionalizada, apegada al protocolo que establece la SEP para incluir a niños con Necesidades Educativas Especiales, si bien existe una planificación nos encontramos con dos niños diagnosticados con autismo a quienes parece solo les están cubriendo la necesidad de incluir más que enseñar.

“No, la SEP lo que maneja es que tú tienes que hacer la inclusión y que vengan como vengan los niños tú los tienes que aceptar”. (Directora)

Dentro del análisis institucional y la pedagogía institucional existe el término instituido, que se refiere a lo establecido en la sociedad, si lo orientamos a la inclusión educativa en este caso podemos ver que la directora de la escuela primaria está replicando solamente lo que ya está instituido por la SEP y por la Ley General de Educación, que no es más que darle el espacio a ambos niños con autismo, es decir, la intención aparente de la directora es cubrir el requerimiento instituido que existe, más no plantea generar prácticas incluyentes dentro de la escuela que tiene a su cargo. Si bien ella expresa que lo ideal es que existan especialistas en las escuelas que atiendan las necesidades de estos niños para que puedan incluirse completamente, en la escuela si existe una especialista, que desde nuestro punto de vista tendría que colaborar ampliamente en que la inclusión educativa sea favorable, o en su caso se debería de contar con mayor personal para que se tengan distintos enfoques de intervención, ya sean pedagógicos y clínicos, para que puedan trabajar en conjunto y así contar con las herramientas necesarias para brindar una inclusión y una cultura inclusiva, pero entonces, nosotros nos preguntamos ¿a qué se debe este discurso que no parte de la cultura inclusiva?

En voz de la especialista la escuela si es inclusiva pero lo es porque ya no se les puede negar el espacio, esto podríamos interpretarlo en que deben incluir a los niños con NEE aunque no quieran hacerlo. Tanto la directora como la especialista nos hicieron referencia a que la inclusión y la cultura no puede darse porque necesitan ayuda más especializada en la escuela, esto resulta extraño ya que repetimos existe

una especialista, si bien entendemos que el niño L y S no son los únicos casos que requieren apoyo de la especialista, ya que ella solo interviene en los grupos en los que es necesario, sin embargo se podrían implementar talleres en los se realice un trabajo colectivo para que se pueda tener un panorama más amplio y contribuya a diversos sectores de la comunidad escolar.

La escuela se ubica en una de las delegaciones con mejor infraestructura de la ciudad y son de las pocas escuelas que cuentan con una persona capacitada para atender casos como los que guían este análisis, que es lo que no permite pasar de lo establecido en la Ley General de Educación a generar verdaderas prácticas incluyentes.

Las profesoras por su parte nos dejaron ver parte de su experiencia con ambos niños. Las dos maestras adecuan español y matemáticas con la ayuda de la especialista, en el caso del niño S utilizan material concreto; en cuestiones curriculares podemos decir que si existe una modificación metodológica para trabajar con ellos aunque solo se hace en las dos materias que se establecen como las primordiales. La maestra del caso L en todo momento nos informó que en su caso el TEA no genera problemas en ninguno de los aspectos, tanto de aprendizaje como social, sino que el principal motivo con los que tiene dificultades son el TDAH y sus problemas de visión. Contrario a la maestra del caso S, pues en su grupo el diagnóstico del niño si genera modificaciones en el día a día, tanto para la docente como para el resto del grupo.

Ambos niños acuden media jornada de clases, uno de ellos (caso S) se presenta de 9:00 am a 11:00 mientras que el otro (caso L) de 11:30 a 2:00 pm, estos horarios fueron establecidos por la especialista debido a que no pueden quedarse la jornada completa, ya que se trata de una primaria de turno completo y estar todo el día puede generar problemas por la conducta de ambos niños pues se dispersan fácilmente. Al preguntarle a la maestra del caso S de que manera integraba al niño, ella respondió:

Maestra S: "Mientras yo trabajo aquí con él me tengo que sentar a un lado de él, lo tengo cerca de mi escritorio nunca estoy sentada en mi escritorio, siempre estoy con él, le pongo trabajo a los niños, trabajo que ya habíamos visto el día anterior, ellos ya saben que cuando yo trabajo con Samuel no me pueden

distraer mucho porque si no él se me dispersa y ya para captar su atención es más difícil ”

Ambas profesoras cubren dentro de lo que pueden las necesidades educativas de sus respectivos alumnos, sin embargo al dedicarle mayor tiempo a su alumno con TEA, el resto del grupo pierde su atención. Al hacerle una pregunta sobre si consideraba que dentro de la escuela su alumno estaba incluido más que integrado, una de las docentes menciona:

Maestra L: “No, no, yo creo que dentro del salón si hay avance en eso, pero en nivel escuela no, pero realmente no saben de su condición y no saben cómo tratarlo. Eso sería todo”.

Es evidente que únicamente se le da cierta atención dentro del salón de clases, fuera de este no saben de su condición o la manera en que deben de tratarlo. Otra de las maestras menciona:

Maestra S: “No está incluido porque él no permite que lo incluyamos. De los demás alumnos si, si hay una inclusión, pero de parte de (nombra al alumno) hacia los demás no hay una inclusión”.

Aquí se puede notar en el discurso de la profesora que el hecho de que no se le pueda integrar es porque él no quiere, parece ser que la culpa recae en el pequeño porque él no permite el acercamiento con los otros, pero al ser una de las características del trastorno, es evidente que se le va a dificultar poder socializar e integrarse como cualquier otro niño, ya que su condición no lo permite.

Maestra S: “Yo creo que lo ideal es que tenga una atención más personalizada, si quieren mandarlo a una escuela regular se puede, pero con una matrícula más chiquita”.

Al tomar en cuenta ambos discursos es claro que no hay una inclusión por parte de toda la comunidad escolar, ya que únicamente sus compañeros y sus maestras están al tanto de su condición y promueven que se le incluya en diversas actividades, sin embargo, como bien mencionan las docentes fuera del salón de clases no hay un interés por saber del pequeño o de dicho trastorno. He aquí la importancia y necesidad

de un trabajo colectivo de sensibilización y de estrategias didácticas para intervenir con niños con autismo, así como dar cuenta sobre la forma en que se puede trabajar colectivamente para fomentar una cultura inclusiva.

El discurso obtenido por parte de la comunidad escolar entrevistada parte de lo que establece la SEP, de lo que deben y se espera que hagan como profesoras, directora y especialista, estamos hablando de su ética profesional pero, no parece ser algo que devenga de una cultura inclusiva, y es clara la contradicción que hay pues apuntan a una educación inclusiva y a una cultura inclusiva pero no la hay y esto tiene diversas maneras de ser, que van desde la estructura social que cada individuo tiene respecto al autismo. Bien sabemos que somos individuos sociales, todo lo que se nos ha enseñado formará parte de nuestra subjetividad y terminará por ser replicado en las nuevas generaciones.

En el caso de esta investigación podemos decir que existe una posición fuera de lo común respecto al TEA, fuera de lo conocido, sumado a esto tenemos lo instituido por la SEP y por las instituciones que abogan por dar inclusión pero que solo se quedan en normas, leyes y en los programas educativos que están mal estructurados, pues no fomentan la inclusión solo intentan responder a las demandas que se tienen por parte de la sociedad con Necesidades Educativas Especiales.

La cuestión aquí es que aquello que se está instituyendo dentro de la escuela primaria, ya que dicen ser prácticas inclusivas, cuando en realidad no es así, ya que nos encontramos con una escuela que tiene dos casos de autismo y dos nuevos caso por diagnosticar pero, la comunidad educativa no sabe que es el autismo, no saben que tienen compañeros diagnosticados con este trastorno comenzando por las maestras y maestros. Se vuelve evidente que no existe una cultura inclusiva que cuestione las dinámicas de grupo y de institución que permean las mismas, ya que en su formación académica esto únicamente opera en lo social y lo aprendido; si bien son conscientes de que las necesidades de estos dos niños no se cubren completamente esto solo se queda en un deseo que termina por reprimirse, es decir el deseo de querer transformar la estructura instituida, crear una pedagogía institucional en torno al autismo pero no va más allá.

Consideramos que no existe una autogestión por parte de la directora, especialista y maestras que invite a cambiar las normas ya establecidas dentro de la institución. Esto queda más claro al analizar el discurso de las madres, su discurso toma fuerza ya que ambas madres expresaron haber sentido rechazo por parte de las escuelas

Mamá L: "Sí fue como de o sea yo de hecho al principio sí me sentí como rechazada ¿No?, Cómo que miraba mal a Leo ¿No?, Entonces así me sentía... la maestra sí fue como de "¿Qué tiene su hijo?", O sea yo le puse como de necesitaba hablar con ella porque apenas estábamos en el proceso de que apenas me iban a dar el diagnóstico, me quería dar una cita para decirle cómo de qué era, y entonces antes de que me diera la cita fue en el primer día que sí fue como de "¿Qué le pasa a este niño?, Este "Tiene esto, el otro", dice su abuelita de que la primera maestra sí fue como de muy, cómo dice muy desesperada, incluso toda enojada al final de la jornada, estaba "¿Es que qué le pasa a este niño?", gritando y toda alterada".

En el caso del niño S tampoco fue la excepción

Mamá S: "Me restringieron. El entraba a las 9 y querían que yo lo sacara a las 10. Ahí sí la verdad si tome medidas porque la maestra, la directora me quiso, este..., pues hostigar y me quiso influenciar en el hecho de que mi hijo no tenía ningún derecho a nada. Y yo le dije "entiendo, esta bien, pero no estoy de acuerdo y así como usted tiene sus derechos mi hijo tiene sus derechos, y yo conozco sus derechos y esto no es, y conozco cómo funciona la SEP"

Es importante señalar que a una de las madres (caso del niño S) se le preguntó si consideraba que existía cierta inclusión para los niños autistas en el aspecto escolar, a lo que ella menciona:

"Estamos en la prehistoria, te lo digo como maestra que fui y te lo digo como madre, o sea, no hay una atención, si no hay una atención psicológica para los alumnos regulares, neurotípicos que son excelentes tampoco lo hay para un niño con autismo. También hace falta que la propia SEP traiga esos cursos a los maestros de toda la institución y los capacite, y que también haya plazas para maestros que puedan ser sombras, que se puedan especializar, la educación ahora creo que ha mejorado, pero no como para

atender ni necesidades de niños neurotípicos ni necesidades de niños este, pues con autismo, ahora, otras discapacidades no se”.

Por el contrario la mamá del caso L señala:

“Yo creo que en general siento que a las escuelas les falta mucho este proceso de, de estar digamos educando a sus mismos profesores para tolerancia y saber cómo digamos ejercer con los niños especiales”.

En ambos discursos se está hablando si existe una inclusión hacia el sector de autismo, pero por lo menos en esta escuela es evidente que no se le está dando el apoyo necesario a los docentes para que puedan tener una formación o capacitación con el fin de atender a las necesidades de todos los niños y niñas que asisten a este plantel, incluidos los alumnos que tienen Necesidades Educativas Especiales, como lo es el autismo.

Con el discurso de las madres podemos dar cuenta que lo instituido sobre el autismo y la inclusión educativa es completamente diferente al discurso que se brindó por parte de la escuela, y esto también tiene una razón de ser. Las condiciones sociales que operan sobre el TEA y la inclusión parten de la experiencia de las madres, de todo lo que han pasado desde el diagnóstico de sus hijos, además del vínculo que ellas tienen sin dejar de lado las experiencias pasadas que ambas tuvieron pues en ella se puede ver en su máxima expresión el rechazo social que esta población sigue teniendo, a pesar de las campañas que se hacen año con año. No estamos culpando ni incriminando a los sectores educativos, sabemos bien que por ley se deben incluir a los niños con Necesidades Educativas Especiales pero, poco se hace para capacitar a los profesores o brindar ayuda de especialistas.

Las observaciones y la acción participativa que realizamos nos dejaron ver como se desenvuelve la escuela en materia inclusiva dentro de cada salón de clases. Comenzando con ambas observaciones se puede notar de qué manera las maestras representan al poder y la sabiduría que se instituye. En la observación de “niño S” se puede notar como es la relación dentro del salón de clases. Al iniciar la clase la maestra explicaba a los niños, mientras que el “niño S” realizaba la actividad pero se levantaba, salía del salón a reorganizarse o se distraía con objetos, y la maestra no retomaba la actividad con el niño de manera inmediata. A través de esta observación

notamos que la maestra no focaliza toda su atención al “niño S” como lo narró en la entrevista y no solo ella, pues tuvimos la oportunidad de verlo desenvolverse en la clase de educación física; durante la clase el “niño S” perdía concentración, tenía dificultad para seguir las indicaciones del profesor; comenzaba a correr y se quedaba en las escaleras del edificio esperando que su mamá llegara pronto. Fue evidente notar la falta de vinculación que hay entre los profesores con el “niño S” y es entendible esta situación debido a la cantidad de alumnos que hay en cada grupo, sin embargo es más que claro que no existe una metodología adecuada. Por otra parte la relación que existe entre los alumnos y el “niño S” parece inexistente, sus compañeros parece ser no se relacionan con él, creemos que esto se debe a lo expuesto por la maestra respecto a que es el “niño S” quien no permite esta inclusión, recordemos que las dificultades de socialización son una característica central del autismo, sin embargo, la profesora lo pone como el punto medular para no brindarle una inclusión adecuada.

En contraste a esta observación,, lo visto en el grupo del “niño L” fueron diferentes procesos sociales e inclusivos. La profesora empezó su clase explicando la actividad y devolviendo trabajos anteriores con la ayuda del niño L quien se notaba colaborativo. Al establecer la actividad siguiente que se trabajaría en equipo la maestra explicó al equipo en el que estaría el niño L las dificultades que este podría tener y les recordó ayudarlo. Sus compañeros por su parte en todo momento mostraron un vínculo social afectivo pues todo el salón lo ayudaba y ayudaba a su maestra a avisar si el “niño L” tenía la intención de salir del salón. Es evidente que al menos dentro del salón de “niño L” si existe una práctica inclusiva en la que colaboran todos los involucrados, es decir la “maestra L” lleva a cabo dentro de su salón una pedagogía institucional en la que forma valores y relaciones inclusivas con cada alumno.

Estas prácticas inclusivas que solo se dan en un salón de clases las logramos ver en la acción participativa, esta constó de un taller informativo sobre el autismo y la inclusión, nuestra intervención se trató de un cuento, pancartas informativas e ilustrativas y una infografía para las maestras y maestros. El taller tenía como objetivo contribuir al fomento de la inclusión, sin embargo, este sin esperarlo nos permitió ver la estructura institucional y social que permea sobre el autismo. Tuvimos la

oportunidad de exponer nuestro taller a ocho grupos de primero, segundo, tercero, cuarto y sexto.

Al ingresar a cada grupo luego de presentarnos preguntamos que era para ellos el autismo, para nuestra sorpresa solo tres grupos tuvieron una respuesta a nuestra pregunta. Se trataban de los grupos en los que se encuentran los niños que guían este caso y un grupo de primero en el que está inscrita la hermana del niño S y dos niños más en espera de ser diagnosticados con TEA. Estos grupos nos dieron una respuesta a partir de su experiencia con el niño L y S. Los demás grupos de primero también intentaron responder a la pregunta después de leerles el cuento, mientras que los demás grupos sólo se limitaron a escuchar nuestras palabras. Esto causó sensaciones de desconcierto entre nosotros pues muchos de los alumnos refierían no saber que en la escuela también estudian dos niños diagnosticados con autismo.

Un grupo en particular causó una experiencia extraña en nosotros. Un grupo de sexto que no solo se mantuvo en silencio sino que no escuchó la información que estábamos brindando y que en algunas ocasiones se escuchaban risas. Esto nos puso a cuestionar qué estructura social y escolar han formado estos estudiantes sobre el autismo, ya que no mostraban interés alguno y la maestra no les decía que participaran o dijeran algo, inclusive nos dijo “así es este grupo, nunca dicen nada”. Sabemos que se trata de adolescentes que se encuentran en una transición personal que implica lo psíquico y lo físico. Lo que llamó nuestra atención es que nuevamente el discurso de la profesora y la especialista hablan de una inclusión y prácticas inclusivas, pero nosotros como equipo al interactuar y estar presentes en el ambiente escolar no lo notamos.

La mamá del “niño S” tuvo una exposición sobre el autismo y su hijo en cada grupo antes de que este ingresara a la escuela pero al preguntarles a los grupos solo los tres mencionados sabían de la existencia de ambos niños. Fueron dos maestras una de primero y otra de sexto quienes expresaron conocer el autismo. ¿Cómo interpretar estos datos? ¿A partir de los procesos sociales e instituidos que se dan en la escuela que cada profesor o profesora, especialista y directora instituyen en cada alumno?.

Es claro que dentro de la escuela primaria no hay una autogestión ni una pedagogía institucional que ponga en cuestión las prácticas que a ojos suyos son incluyentes

pero que al analizar el trasfondo se puede decir lo contrario. Si bien la especialista brinda información sobre el autismo solo se limita a las dos maestras que atienden al “niño S” y “niño L” esto se vuelve un problema en cuestiones de inclusión porque solo se está integrando a los niños dentro del aula a la que asisten, lo que resulta en una problemática que no solo es escolar, sino también social y cultural.

Pero esta problemática social va más allá porque estamos hablando de que en México se está empleando un modelo de educación inclusiva que es traído desde Europa, un país de primer mundo. Programa que solo se establece en las leyes y no está mal, es un avance en materia inclusiva. El problema que vemos es que la sociedad mexicana tiene un concepto instituido sobre la inclusión y sobre el TEA que no concuerda con los conceptos teóricos ni con lo que en materia legal y normativa se menciona. Esto tiene diversas maneras de verse empezando por los procesos sociales y subjetivos de los sujetos en los que una estructura social inclusiva no existe y lo vemos a diario en cualquier lugar, desde el momento en que se utilizan los espacios para personas con discapacidad.

Sin duda la escuela es un lugar de formación académica pero también social, la escuela cumple un papel fundamental en los sujetos, lo que se les instituye en la escuela y en la familia lo replican en lo social, en los vínculos que forman con sus semejantes y entre ellos la inclusión. Es claro que aunque han pasado veinte años desde que se ha reformado el país en materia de inclusión, es claro que las prácticas inclusivas dentro y fuera del aula están comprometidas debido a las estructuras sociales que se han formado para este sector de la población, una pregunta con la que cerramos este análisis es ¿Cómo fomentar la inclusión si esto no existe en lo social?

5. TEA

Navegando en el arcoiris del espectro

5.1 Concepto del TEA. Un recorrido histórico hasta la actualidad.

El término autismo aparece por primera vez en la monografía *Dementia praecox oder Gruppe der Schizophrenien*, redactada por Eugen Bleuler para el *Tratado de Psiquiatría*. Este término, creado por Bleuler, tiene una etimología griega en la cual

"autos" significa "sí mismo" lo opuesto a "otro"; por ende, Bleuler caracteriza el autismo "por el repliegue de la vida mental del sujeto sobre sí mismo, llegándose a la constitución de un mundo cerrado separado de la realidad exterior y la dificultad extrema o la imposibilidad de comunicarse con los demás que de allí resulta". (Bleuler, 2012, P. 257)

Leo Kanner

El concepto de autismo antes de las publicaciones de Kanner (1943) se utilizó para definir el retraso cognitivo o síntomas específicos en la esquizofrenia. Este término fue empleado por primera vez en 1908 por Eugen Bleuler en su monografía *Dementia praecox oder Gruppe der Schizophrenien*, en la descripción de algunos de sus pacientes con esquizofrenia, donde hace alusión a una limitación para poder relacionarse con las otras personas, así como el mundo externo. La primera publicación registrada con el término autismo es de 1946; desde entonces se han publicado más artículos al respecto.

Leo Kanner sentó las bases de lo que en la actualidad se conoce como autismo. En su artículo titulado "*Autistics disturbances of affective contact*", habla sobre algunas observaciones clínicas realizadas entre 1938 y 1943 sobre 11 niños y adolescentes que presentaban ciertas características como: "desarrollo socioemocional atípico, retraso en la adquisición del lenguaje y ecolalia, repetir la misma rutina o acciones, excelente memoria, malestar ante algún cambio en el ambiente, ruidos u objetos en movimiento, dificultad para las interacciones sociales y ausencia de contacto visual". (Reynoso, 2017 p. ...) Leo Kanner acuñó el concepto de autismo y lo describió como un síndrome, además fue el primero en diferenciarlo de la esquizofrenia u otros trastornos.

En su descripción del trastorno se encuentran tres aspectos medulares "la incapacidad para establecer relaciones con las personas, retrasos y alteraciones en la adquisición y uso del lenguaje y, una insistencia obsesiva por mantener el ambiente sin cambios, que se acompaña de la tendencia a realizar ritualizaciones" (López Gómez, et al., 2012, p. 53). Aunque en sus inicios relacionaba al autismo con la esquizofrenia, sus estudios dieron pie a las investigaciones que vendrían más adelante.

Por lo tanto, suponemos que estos niños han venido al mundo con una incapacidad innata y de procedencia biológica para formar el *contacto afectivo* normal con las personas, del mismo modo que otros niños vienen al mundo con una deficiencia física o intelectual. Si esta suposición es correcta, el estudio posterior de nuestros niños podrá ayudarnos a establecer unos criterios concretos con respecto a las nociones, aún difusas, sobre los componentes constitucionales de la reactividad emocional. Pues en este caso parece que nos enfrentamos con ejemplos no culturales de *alteraciones innatas autistas del contacto afectivo* (Kanner, 1943, p. 43).

Kanner siguió profundizando en la delimitación del trastorno, al cual le denominó como "autismo infantil precoz. Kanner propone algunos criterios como: aislamiento profundo para el contacto con las personas, un deseo obsesivo de preservar la identidad, una relación intensa con los objetos, conservación de una fisonomía inteligente y pensativa, una alteración en la comunicación verbal manifestada por un mutismo o por un tipo de lenguaje desprovisto de intención comunicativa. De todos estos aspectos, destaca la obsesión por mantener la identidad, expresada por el deseo de vivir en un mundo estático, donde no son aceptados los cambios. (Artigas, 2012, p. 572)

Hans Asperger

Fue el pediatra Vienés quien describió las características de un grupo en donde mostraban "...dificultades en la comunicación presentaban las siguientes características: dificultades en la comunicación no verbal, expresión verbal peculiar, adaptación social pobre, intereses específicos, intelectualización del afecto, torpeza motriz y problemas de conducta" (Merino, M., García, R., *et al*, 2010, p. 9) los síntomas que él notó, aparecieron alrededor de los 2-3 años y se dio cuenta que hubo mayor relación en hombres que en mujeres. Por lo que él lo llamó "Psicopatía autista en la infancia" o "trastorno de la personalidad".

Bruno Bettelheim

Con su trabajo "La fortaleza vacía" toma en cuenta varios puntos para abordar el autismo, así como el trabajo de diversos autores cuyas aportaciones fueron de relevancia para constituir parte del entendimiento que se tiene del TEA. Una parte

importante que aborda, es en el apartado sobre la posibilidad del tratamiento, en donde expresa que: “Siempre que se aborde el autismo infantil como una deficiencia innata, sea cual sea su variedad, las actitudes resultantes hacia el tratamiento serán derrotistas. En cambio, los que atribuyen el origen del autismo, al menos en parte, a la influencia del medio, serán más optimistas, pues admiten la hipótesis convincente, aunque no siempre válida, de que los daños provocados por el medio, el mismo medio podrá también repararlos” (Bettelheim, 2012, P.554,555).

Bettelheim hace una revisión sobre aquellos aspectos que pueden influir en la consolidación del autismo, así pues, dentro de toda su indagación, llega un punto en el que si bien no tiende a encauzar una circunstancia determinada que evoque la génesis del autismo, sí toma en cuenta la relevancia que llega a tener las circunstancias contextuales en las que se desarrolla un sujeto para su formación y construcción a futuro, esto puede verse en el capítulo 8 “persistencia de un mito” de su obra “la fortaleza vacía” donde se retoma el trasfondo que plasma Shakespeare de los niños ferales en “El cuento de invierno”.

En esencia, dicho cuento explica cómo es el deseo de un padre por matar a su hijo pero que a la vez temen de tomar esta opción y por tanto, se opta por abandonarlo y dejarlo a una suerte que equivale prácticamente a lo mismo, así es como Shakespeare logra captar mensaje de tal contundencia en dicho relato cuyos ciertos elementos son rescatados por Bettelheim para explicar parte de lo que conlleva el autismo.

Retomando esta parte, es necesario entender el impacto que puede llegar a tener el hecho de concebir un niño con autismo, pues existen ciertas similitudes con el sentir que los padres presentan al igual que lo narrado en el mito, no obstante, este no debe tomarse como algo poseedor de una verdad absoluta, ya que igualmente pueden concebirse errores al obstruir la búsqueda y hallazgo del conocimiento, y es que justamente, en este mismo material se hace referencia a la visualización del autismo infantil como algo que se asemeja con los llamados niños ferales de una manera que incluso puede llegar a ser perjudicial y algo negativamente estigmatizado con respecto a dicho trastorno.

“Porque, especialmente en la ciencia, la corrección del error a veces tiende a resolver un problema difícil que un nuevo descubrimiento o teoría. Asimismo, muchas veces las ideas erróneas impiden que un conocimiento válido ya adquirido se traduzca prácticamente. Me refiero ahora, en concreto, a los conocimientos que ya tenemos sobre los niños autistas” (Bettelheim, 1967, p. 473).

Por otro lado, Tustin se refiere al autismo como “comportamientos centrados en el propio sujeto, del griego, autos= uno mismo; propio” (Tustin, 1977, P. 9), dice que un niño autista no puede mantener un vínculo afectivo de manera correcta impidiendo el aprendizaje y la capacidad de responder a estímulos del ambiente, por lo tanto, no desarrolla ninguna forma de lenguaje y tiene los mecanismo primarios necesarios para persistir. Dándole un significado a la palabra autismo: “vivir en función de sí mismo” un niño autista es un niño egocéntrico ya que tiene muy poco contacto con el mundo externo experimentando en función de sus órganos, zonas de su cuerpo y procesos este mundo llamándolo autismo de la primera infancia, así mismo define el autismo asociado con la psicosis cuando un niño tienen un déficit en el desarrollo de los procesos cognitivos tempranos llamándolo niño psicótico.

Clasificación DSM-V

La definición y características del autismo según el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales- quinta edición (DSM-V), refiere a que son una serie de deficiencias persistentes en la comunicación social y su interacción en diversos contextos. Es necesario mencionar que sitúa al TEA como un trastorno mental, por lo que es imprescindible definirlo, de acuerdo con el Manual es un síndrome en donde hay una alteración clínica ya sea en el estado cognitivo, la regulación emocional o en el comportamiento de algún individuo, lo que refleja una disfunción de los procesos biológicos, psicológicos o del desarrollo a base de su función mental, basado en el enfoque biomédico, el cual tiende a reducir los trastornos psiquiátricos a sus causas biológicas.

El TEA incluye categorías que en clasificaciones previas (DSM-IV) se denomina Trastorno Autista, Trastorno de Asperger y Trastorno Generalizado del Desarrollo no Especificado. En todos los casos de autismo existe la presencia de alteraciones en la

interacción social, comunicación y procesos cognitivos, estos no serán igual en cada sujeto ya que depende del nivel de gravedad.

El autismo puede aparecer entre los 2 y 3 años de edad. Durante el primer año de vida en la mayoría de los casos no hay signos que indiquen la presencia del trastorno, pero a partir de los dos años aproximadamente salen a la luz los primeros indicadores, uno de ellos es la pérdida del lenguaje, no poder nombrar los objetos o demandas que necesite, no tener la capacidad de fantasear, entre otros.

Clasificación CIE-11

El CIE-11 (Clasificación Internacional de Enfermedades onceava versión) es la norma internacional para el registro, notificación, análisis, interpretación y comparación de los datos de mortalidad y morbilidad, este se trata de otro enfoque médico y, por ende, el TEA es tratado como una enfermedad y no como un problema del neurodesarrollo. Dentro de este, el Trastorno del Espectro Autista es caracterizado por un déficit para iniciar o sostener una interacción y comunicación social, este tiene un rango de patrones comportamentales e intereses repetitivos, limitados y nada flexibles. El inicio del TEA ocurre durante el periodo del desarrollo, en la primera infancia, pero los síntomas se pueden manifestar después, estos déficits que presentan pueden causar un daño a nivel personal, social, familiar, ocupacional y educativo, entre otras. A lo largo de este trastorno presentan una serie completa de capacidades del funcionamiento intelectual y habilidades del lenguaje.

El CIE-11 desglosa el TEA de la siguiente manera: Trastorno del Espectro Autista sin trastorno del desarrollo intelectual y con deficiencia leve o nula del lenguaje funcional, aquí lo intelectual y el comportamiento adaptativo es menor dentro del rango, hay una alteración mínima en el uso del lenguaje y este tiene propósitos instrumentales para expresar sus necesidades o deseos.

Trastorno del Espectro Autista con trastorno del desarrollo intelectual, con leve o ningún deterioro del lenguaje funcional, en este existe una alteración leve o nula al momento de utilizar el lenguaje funcional, ya sea hablado o de señas.

Trastorno del Espectro Autista sin trastorno del desarrollo intelectual y con deficiencia del lenguaje funcional, en este el funcionamiento intelectual y comportamiento

adaptativo se encuentra dentro del rango promedio, hay un daño en el lenguaje funcional relacionado con la edad de cada individuo y sólo es capaz de utilizar frases simples o palabras para expresar sus necesidades o deseos.

Trastorno del Espectro Autista con trastorno del desarrollo intelectual y con deficiencia del lenguaje funcional, aquí se tiene un deterioro en el lenguaje funcional pero este es de acuerdo a la edad de cada individuo.

Trastorno del Espectro Autista con trastorno del desarrollo intelectual y con ausencia del lenguaje funcional, hace referencia a que hay una ausencia del lenguaje funcional.

5.2 ETIOLOGÍA DEL TEA

Actualmente, en la mayoría de los casos de autismo no es posible detectar una etiología específica que responda a la causa que origina al autismo, dado que el autismo es un síndrome conductual y no una enfermedad, además esta misma característica es propia de otros trastornos, por ende, se han originado diversas teorías que parten de distintas disciplinas, donde los factores genéticos, ambientales, psicológicos y epigenéticos juegan un papel determinante en la prevalencia del TEA; por lo tanto no es posible hallar solamente un test o dictamen específico, ya que este espectro es muy amplio y en cada paciente varía.

De acuerdo a Meraz Ríos (2018) “con el avance de las neurociencias, la experiencia clínica y biología molecular es posible conocer claramente que el autismo es un conjunto de enfermedades que tienen en común síntomas, pero que su etiología es diferente, así como el pronóstico y su respuesta al tratamiento” (P.56) Esto quiere decir que el autismo es diagnosticado y tratado con base en la información que se obtiene de las evaluaciones clínicas, o diversos estudios que se realicen con el paciente, inclusive entre los niños y niñas que padecen autismo pueden existir grupos cuyas necesidades varían.

En palabras de Moreno de Ibarra (2005), “esta condición debe de verse como el producto de una interacción compleja y dinámica entre la integridad de su sistema nervioso (bio), su emociones y cogniciones (psico) y su medio familiar, educativo y comunitario (social), que hacen que esta persona se desarrolle de una manera diferente” (p.29) Esto quiere decir que las personas que son diagnosticadas con TEA

se les considera como una unidad bio-psico-social, por eso es de suma importancia poder identificar estos aspectos, ya que cobra gran importancia el diagnóstico, así como la comprensión de cuándo y en qué circunstancias se encuentra el niño o niña con TEA además de que determina la manera en la que se debe de intervenir.

5.2.1 Factores genéticos

De acuerdo a Abrahams y Geschwind se han estudiado, al menos, tres niveles diferentes de complejidad sobre el origen genético del autismo, los cuales son:

1. Un alto grado de heterogeneidad genética, es decir, hasta 150 genes con diferente localización.
2. Un modo de herencia, esto implica que, en la mayoría de los casos, se requieren varios genes que confieren susceptibilidad para que una persona desarrolle TEA.
3. La presencia de importantes relaciones gen-gen, ya que la alteración de un gen puede depender de otro gen, y gen-medio ambiente (Geschwind, 2008, P.344-345).

De acuerdo a Artigas Pallarés (2005), las aportaciones sobre la genética molecular realizadas en los últimos 15 años, han permitido conocer algunas de las causas del autismo, otros síndromes y enfermedades genéticas. Sin embargo, al ser los trastornos genéticos el grupo más importante de causas de autismo sindrómico, es importante que estos puedan ser identificados en base a las características clínicas, o mediante algún marcador biológico (P.144), los principales síndromes genéticos como causa de autismo son:

El síndrome X Frágil (SXF)

En el Síndrome X Frágil, el defecto genético consiste en una mutación del gen FMR1 localizado en Xq27.3, el cual es un gen humano que codifica una proteína hallada en el cerebro, esta es esencial para un desarrollo cognitivo normal. En consecuencia, quien padece de este síndrome puede presentar discapacidad intelectual, ansiedad, timidez y alteraciones conductuales que resultan difíciles de controlar. Tales manifestaciones, sin duda, son similares a las que se pueden observar en algunas personas que padecen TEA (Balbuena, 2015, P.271).

El síndrome de Prader-Willi (SPW)

Como origen del Síndrome de Prader-Willi, se ha señalado la falta de expresión de la zona 15q11-q13 del alelo de origen paterno, este síndrome de micro duplicación se caracteriza por trastornos de comportamiento, cabe referir que algunas de las dificultades que se presentan son: hipotonía, baja estatura, hiperfagia, discapacidad cognitiva/intelectual y labilidad emocional.

Ejemplo de ello son las dificultades que tienen para poder comprender las emociones en otras personas e inferir sus intenciones y también la rigidez excesiva que manifiestan para poder adaptar su conducta (Angulo MA, 2015).

El síndrome de Rett (RTT)

Este síndrome de mutación genética, se encarga de codificar una proteína inhibidora de otros genes, para que así pueda regularse el desarrollo cerebral. Al no suceder esto, alcanzados los 18 meses de vida extrauterina, las habilidades cognitivas y motoras como la coordinación, el habla y la capacidad para usar las manos van progresivamente perdiéndose, es necesario mencionar que este síndrome predomina en niñas (Balbuena, 2015, P.273).

Por otro lado, también se encuentra la posibilidad de especular sobre las bases neurológicas de varios síntomas que se presentan en personas autistas.

Williams (1980) notó un aumento en la densidad celular en el cerebelo en uno de cada cuatro casos. Ritvo y otros (1986) registraron una disminución del número de células de Purkinje en el vermis y los hemisferios cerebelosos. En estudios más detallados hasta la fecha, Bauman (1991) examinó secciones seriadas de cerebros de cinco personas autistas, y encontró un incremento de la densidad celular y un decrecimiento del volumen celular bilateralmente en el hipocampo, en el subículo, la corteza entorrinal, porciones de la amígdala, el cuerpo mamilar y el núcleo septal medial. Los investigadores llegaron a la conclusión de que estos cambios eran coherentes con una afección prenatal del desarrollo, además estas evidencias obtenidas sugieren que las anomalías del sistema límbico pueden representar una alteración del desarrollo, los hallazgos en el cerebelo y los núcleos olivares sugieren que esto trae

como consecuencia ciertas anomalías que comienzan antes del nacimiento (Fejerman, 1996, P. 86).

5.2.2 Factores ambientales

Es necesario mencionar que ningún factor ambiental por sí solo explica el aumento de la prevalencia del autismo, pero no se descarta la posibilidad de que los factores ambientales influyan en el TEA. Dietert (2011) menciona que la exposición humana a productos químicos, ambientales, fármacos, factores dietéticos, estrés, entre otros genera susceptibilidad al TEA, particularmente, en la mujer embarazada y el niño pequeño.

Torrelo (2015) plantea algunos de los principales factores ambientales, los cuales son:

Productos químicos en el ambiente

Muchos productos químicos han sido implicados como factores que podrían contribuir al desarrollo de TEA. Entre estos productos se incluyen: manganeso, pesticidas, éteres de difenilo polibromados (PBDEs), bifenilos policlorados (PCB), hidrocarburos aromáticos policíclicos (HAP) y solventes. Ningún producto único o en una combinación específica ha sido identificado con una relación causal directa con TEA, pero si estos químicos entran al cuerpo de la madre en períodos del desarrollo cerebral del feto, estos podrían alterar el neurodesarrollo e incrementar la probabilidad de TEA.

Metales pesados

La contaminación por metales pesados es ubicua y los niños son generalmente más susceptibles a la toxicidad de estos. Metales reactivos como el arsénico, el cadmio, el plomo y el mercurio son los metales más comúnmente estudiados como asociados con la prevalencia del TEA.

Pesticidas

Varias clases de pesticidas (organoclorados, organofosforados, carbamatos) actúan alterando el funcionamiento del sistema nervioso. Así, las sustancias que

habitualmente son empleadas en la agricultura como pesticidas, pueden reforzar los efectos de algunas alteraciones genéticas ligadas al TEA.

Sustancias farmacológicas

La exposición a sustancias farmacológicas especialmente durante el embarazo representa un elemento de riesgo muy importante en relación al TEA. La exposición prenatal a distintos medicamentos tales como la talidomida y el ácido valproico pueden tener repercusiones muy graves. La talidomida es empleada como sedante y/o calmante de las náuseas durante los primeros tres meses de embarazo, además es un agente capaz de provocar malformaciones en el embrión. El ácido valproico altera la expresión de genes, puede ocasionar defectos congénitos graves que afectan especialmente al cerebro, la columna vertebral y pueden causar problemas motrices, entre otros. (PP. 13-15)

5.2.3 Psicoanálisis

Hasta el momento ha habido tres grandes movimientos en el autismo, empezando desde que Leo Kanner y Hans Asperger describieron en 1943 y 1944 el trastorno. “El primer momento (1943-1963) se caracteriza por los modelos especulativos de explicación, basados en anécdotas de tipo clínico. Consecuentemente se atribuían al trastorno causas psico-génicas de índole familiar y social. El segundo periodo (1963-1983) se encontraron las causas biológicas, sin encontrar todavía la especificidad de diversos tipos en los niños autistas. Ahora mismo —estamos en el tercer período— situamos el autismo dentro de las redes de las nociones de «comunicación», «interacción comunicativa» y «teoría y desarrollo de la mente»” (Frith, 2004, P.266).

Tomando en cuenta lo anterior se puede decir que la teoría y desarrollo de la mente ha sido uno de los principales estudios para el autismo. El origen del concepto de Teoría de la Mente surge de Premack y Woodruff (1978), quienes mencionan "Al decir, que un sujeto tiene una Teoría de la Mente, queremos decir que el sujeto atribuye estados mentales a sí mismo y a los demás,... un sistema de inferencias de este tipo se considera, en un sentido estricto, una teoría; en primer lugar, porque tales estados no son directamente observables, y en segundo lugar, porque el sistema

puede utilizarse para hacer predicciones, de forma específica, acerca del comportamiento de otros organismos” (pp. 515-516).

De acuerdo a estos autores la teoría de la mente es entendida como la habilidad para asignar y atribuir estados mentales (como desear, pretender, creer) a otros y a uno mismo (Premack y Woodruff, 1978).

En otras palabras, esto quiere decir que el sujeto va a inferir sobre los estados mentales propios y de las otras personas, y de acuerdo a como los interprete va a actuar de cierta forma; podría decirse que con la Teoría de la mente va a comprender que se encuentran ciertos elementos o estados tales como: las emociones, creencias, intenciones y sentimientos que son importantes porque forman parte de la interacción humana.

Por otro lado, algunas investigaciones acerca de la Teoría de la Mente, señalan que “los niños, entre 3 y 5 años, en su desarrollo cognitivo, social y emocional, adquieren la habilidad de reflexionar y comprender los comportamientos, intenciones, pensamientos y sentimientos de los demás” (Echeverry, 2010, P.116).

Es por ello que la teoría de la mente es muy importante para los sujetos, ya que al poder comprender los estados mentales podemos regular nuestra conducta, adaptarnos a diferentes situaciones y diversos contextos que se presenten, cabe señalar que esto es todo lo contrario a las personas que son diagnosticadas con TEA, en palabras de Utah Frith “la esencia del autismo está en la dificultad para interpretar las intenciones comunicativas de los interlocutores del autista y en la poca o nula interacción comunicativa de éste” (Frith, 2004, P. 265)

5.3 Características

5.3.1 Alteraciones en el área intelectual y sensorial

Atención

En esta área se presentan aspectos como la atención, los niños con autismo se caracterizan por tener atención selectiva, en otras palabras, se refiere que pueden prestar extrema atención a ciertos objetos o sonidos. De la misma manera pueden

ignorar cualquier otro objeto, sonido o persona como si no existiera, llegando a parecer que sufren de alguna especie de sordera, pues responder a algún llamado mientras tiene su atención fijada a lo que le interesa se vuelve un problema. En ciertos niños mantener su atención en alguna situación puede resultar sumamente difícil sin embargo puede mejorarse a través de la supervisión de alguien más. “[...] no logran atender a la globalidad de elementos que conforman un objeto, persona o situación, sino que se centran en algo en particular: el color, el brillo, el movimiento, el sonido” (Vázquez Ramírez, M. A, s. f, p.24).

Imaginación

Para Lorna Wing el juego es el indicio del desarrollo de la imaginación, pero ¿Qué pasa con el niño autista? Si alguna vez observamos a un niño autista jugar podemos percatarnos que tienen una rutina inclusive para esto, esto más que parecer un juego es parecido a repetir ciertas acciones. Por lo regular sus juegos son repetitivos, es decir, siempre suelen jugar a lo mismo sin cambiar nada “Manejan los juguetes y otros objetos simplemente por las sensaciones físicas” (Wing, L, 1998, p.54).

Podemos entonces decir que el niño en gran parte es incapaz de imaginar, no de jugar ya que incluso pueden interpretar a personajes que han visto pero no son capaces de crear escenarios posibles en los que pueda jugar. El juego para ellos pasa a ser una actividad mecánica en la que tienen que hacer cierta acción a veces sin un significado o fin. “Los placeres de la imaginación creativa de la niñez les están negados a las personas autistas, y así les va en la vida adulta” (Wing, L, 1998, p. 55).

Área sensorial

En esta área se encuentran lo que comúnmente conocemos como los cinco sentidos que cada uno de los seres humanos poseemos, se trata del olfato, tacto, gusto, oído y vista. En los niños con autismo estas áreas sensoriales pueden encontrarse alteradas de cierta manera. Ellos no perciben el mundo como alguien no autista lo haría, los sonidos, las imágenes, tocar objetos o la comida pueden representar un gran estrés en ellos, o de manera inversa.

Estímulos auditivos

Es común que los niños con autismo tengan algún tipo de hipersensibilidad a ciertos sonidos, estos sonidos pueden causarles una molestia tan grande hasta lograr que el niño haga un berrinche. O, por el contrario, pueden causar tanto placer que el niño puede hacer cualquier cosa por volver a escuchar aquello que le resulta placentero. Estos sonidos que pueden gustar o disgustar van desde el sonido de la voz hasta la música de algún comercial que pasa por la T.V.

Es por eso que algunos niños tapan sus oídos o comienzan a llorar cuando pasan los coches, por ejemplo. La hipersensibilidad provoca que estos sonidos se intensifiquen en gran manera en algunos niños autistas. Aunque en la infancia esto es un problema al que se enfrentan los padres y madres con el paso de la edad puede desaparecer.

Un niño puede estar fascinado por algunos sonidos, como los que hacen los juguetes movidos por fricción o el sonido de un timbre. Pueden encontrar algunos sonidos intensamente desagradables, [...] , aunque nunca parecen ser sensibles a los ruidos que ellos mismos hacen. En el mismo individuo se puede dar el que ignore algunos sonidos, que esté fascinado con otros y que otros le angustien (Wing, L, 1998, p.62).

Estímulos visuales

Las respuestas a este estímulo son parecidas al auditivo, es decir algunas imágenes, personas u objetos pueden agradarles y otras simplemente no. Por lo regular las luces u objetos muy brillantes pueden causar una respuesta negativa del niño autista, pero en ocasiones las facciones de las personas pueden provocar cierto rechazo ya que ver gesticulaciones les causa cierta molestia o incomodidad. “Según han reportado personas con autismo, la característica típica de evitar el contacto visual se explica en parte porque ciertas personas realizan muchos gestos con el rostro, mueven los ojos constantemente o realizan intrincados movimientos con la boca y esto les resulta molesto” (Vázquez Ramírez, M. A, s. f, p.25, 26).

En el caso contrario, les pueden agradar tanto las facciones de las personas, por ejemplo, puedes causarles gracia ver a alguien asustado, enojado o feliz que van a intentar provocar esas reacciones de manera constante en la persona. Por otro lado,

es común que al observar no presten atención a los detalles del objeto, imagen o persona más bien su observación se vuelve más superficial. Lorna Wing (1998) menciona que esto se debe a que utilizan mayoritariamente la parte periférica de la retina.

Estímulos táctiles

Este estímulo tiene mayor énfasis en el tacto hacia ellos, muchos muestran disgusto al ser tocados o tener demostraciones de afecto hacia ellos, pero también muestran rechazo o enfado al tocar ciertos objetos, portar alguna ropa o zapatos puede ser bastante disgustante para ellos. Estas características pueden verse reflejadas en su arreglo personal. Si el niño no tolera el tacto peinarlo o asearlo puede causar respuestas negativas de su parte.

Gusto y olfato

Los niños autistas por lo general tienen características en torno a sus alimentos bastante particulares. Solo comen cierto tipo de alimento y de una manera en específicos preparadas, muchos solo toman agua sin ningún tipo de saborizante, otros por el contrario solo toman jugo o refresco. También, pueden comer sólo ciertos platillos los cuales tienen que ser preparados de cierta manera.

El olfato no se queda atrás en las características autistas, con frecuencia pueden olfatear a las personas y también es posibles que ciertos olores les causen desagrado como perfumes o diferentes olores de alimentos o corporales.

5.3.2 Alteraciones en el área social y afectiva

Área social

Es una incapacidad profunda y general para establecer relaciones con los otros ya que les es difícil entender las reglas y normas sociales, pero al momento de aprender una son demasiado rigurosos para cumplir alguna de estas, tienden a estar solos, evitar el contacto visual y tienen cambios en los estados de ánimo de manera repentina. La falta de una respuesta social y las dificultades del lenguaje sólo se consideran como indicadores claros del autismo cuando no corresponden a la edad del niño.

También, se trata de movimientos conocidos como estereotipias, por lo general la mayoría de los niños presentan esta característica. Puede andar de puntas, agitar las manos o aletear, saltar, balancearse, entre otros. Y generalmente se hacen presentes cuando el niño se encuentra enfadado o excitado, si están concentrados en alguna actividad estos movimientos pueden no hacerse presentes.

La postura en los autistas también se hace presente como una característica; estas pueden perdurar hasta la vida adulta “Pueden mantener los brazos, manos y dedos extendidos o doblados en ángulos peculiares” (Wing, L, 1998, p. 60). Otra característica son los movimientos por imitación muchos imitan los movimientos de las personas “ecopraxia” pero esta repetición de movimientos no tiene un significado de ser. Es importante mencionar que no todos los autistas presentan esta característica, en especial aquellos que tienen un nivel severo de autismo.

Autoconcepto

Para Lacan, los niños tienen la primera identificación de su imagen a través de una mirada en el espejo, esto sucede entre los seis meses y año y medio de vida. Se conoce como el estadio del espejo, es decir, los niños dan conocimiento de su existencia, de su cuerpo, de sus movimientos. En los niños con autismo esto significa una dificultad que se da en su desarrollo. Para los autistas es difícil generar un concepto sobre sí mismos, y contrario a los niños que no presentan autismo este reconocimiento de su imagen puede presentarse años después de su nacimiento. “[...]mientras que ésta es una habilidad que dominan los niños desde la mitad del segundo año de vida, en ellos hay que esperar a veces hasta la edad escolar para que reconozcan su imagen en un espejo o en fotografías” (*Vázquez Ramírez, M. A, s. f, p.28*).

Por ello es necesario que el autoconcepto sea abordado por especialistas y padres de familia ya que los cambios que puedan ocurrir en el cuerpo del niño autistas pueden generar sensaciones no placenteras o puede permanecer sin una imagen consciente de sí mismo.

Actividades repetitivas

Las actividades repetitivas constan de movimientos o acciones que los autistas tienen como mover las manos, patear, golpear, tocar superficies, observar, escuchar, etc. Pero, también se pueden manifestar en autolesiones como morderse o golpearse, generalmente suceden cuando el niño está en un estado de enojo o aburrimiento y suceden con mayor frecuencia en niños con autismo moderado o severo.

Otras conductas repetitivas que manifiestan los autistas son las actividades rutinarias. Se tratan de actividades que deben repetirse al pie de la letra, peinarse de cierta forma,

hacer algún movimiento o sonido antes de realizar cierta acción ver algún programa en repetidas veces, coleccionar objetos, etc. Estos rituales son rudimentarios en los niños con autismo por lo que sí se ven modificados pueden causar una rabieta, presentan una resistencia al cambio que afecta también la manera de relacionarse con sus semejantes y con ellos pues causa frustración que su rutina no se siga.

Conductas inapropiadas

Estas conductas se pueden interpretar como berrinches, momentos de enojo o frustración que los niños pueden tener en público, y pueden ser provocadas por situaciones que son nuevas para ellos. También se refiere a las conductas que son propias de sus rutinas como realizar alguna acción que de manera social no se vea del todo correcta como quitarse la ropa, por ejemplo. Pero, también las conductas inapropiadas pueden darse de comentarios inapropiados que el niño pueda manifestar a personas que no conozca. Anteriormente hablamos sobre la falta de empatía y comprensión de emociones que los autistas tienen con los semejantes, su incapacidad para darse cuenta de los sentimientos que sus comentarios pueden causar en las personas puede causar que ofendan a las personas o demás niños, de la misma forma pasa cuando los autistas no presentan un retraso en el lenguaje y llegan platicar de manera pública temas que socialmente deben quedarse en casa. Es importante mencionar que no lo hacen de manera intencional.

Pueden tocar el cabello, la ropa, el reloj o cualquier otra posesión de personas desconocidas, ignorando sus protestas

[...] no son conscientes de la necesidad de discreción y pueden decir palabrotas en las ocasiones menos adecuada [...] Los niños con trastornos autistas son totalmente egocéntricos, no por un egoísmo deliberado, sino porque no tienen ninguna conciencia de que los demás piensen o sientan. Carecen de todo deseo de agradar y la mayoría no sienten ansiedad por los disgustos de los padres (Wing, L, 1998, p. 68,69,70).

No pueden interpretar el lenguaje corporal de sus semejantes, se les dificulta mantener conversaciones con las personas y si la mantiene suele decir datos insignificantes, si necesitan algo no pueden señalar que es lo que necesitan, no presta atención a lo que dicen las demás personas y en varias ocasiones no respeta los turnos al momento de hablar.

Área Afectiva

Emociones y empatía

Los niños autistas tienen una incapacidad profunda y general para establecer relaciones con los otros ya que les es difícil entender las reglas y normas sociales, trabajar en equipo, etc. “Las personas autistas de cualquier edad presentan dificultades para entender el significado de la mirada, las sonrisas, las posturas y los movimientos corporales” (*Vázquez Ramírez, M. A, s. f, p.35*).

Esto sucede debido a que no pueden reconocer las emociones que tienen sus semejantes, es decir, si algún familiar o compañero de escuela está triste o feliz el niño autista no puede reconocer esta emoción. Otras emociones como el rencor o la lástima también resultan dificultosas. Emociones como vergüenza o culpa también se encuentran presentes, suele suceder que el niño falte al respeto a alguna persona, pero no lo hace de manera intencional. Esto puede explicarse porque presentan una incapacidad de desarrollar la “Teoría de la mente” esta teoría apunta a que las personas al desarrollar esta teoría adquirimos la capacidad de comprender el sentir de las personas algo que no ocurre en los niños autistas.

La vida social y las relaciones interpersonales se basan en esta habilidad. Es por esta Teoría de la Mente, que la mayoría de las veces no se dice a las demás personas comentarios que podrían “herir” sus sentimientos; también es por esta Teoría de la Mente que se cambian las palabras según con la persona que se esté, pues se anticipa lo que conocen o no de la información que se les comunica. Es por esta habilidad que modulamos el volumen de la voz según la distancia a la que nos encontremos del interlocutor (*Vázquez Ramírez, M. A, s. f, p.31*)

Algo parecido pasa con la empatía, algunos niños autistas como lo hemos mencionado, pueden llegar a ser groseros u ofender a alguna persona, pero, no es una acción que realicen de manera intencional. La incapacidad de comprender las emociones de los demás limita la manera en la que se relacionan con los demás. “La dificultad para leer las intenciones, creencias o puntos de vista de los demás no es un impedimento para la formación de vínculos emocionales, sin embargo, las relaciones siempre estarán afectadas por las limitaciones para empatizar” (*Vázquez Ramírez, M. A, s. f, p.32*).

Es importante mencionar que estas deficiencias pueden mejorar a partir de terapias y utilizando metodologías que partan de recursos visuales. Estas deben estar supervisadas en todo momento, así como provocar experiencias en las que el niño tenga que enfrentarse a trabajar en equipo o relacionarse con diferentes personas. “Aunque les falta el instinto social innato, con el tiempo los niños se vuelven más apegados, a su modo, a las personas que cuidan de ellos” (Wing, L, 1998, p.113).

5.3.3 Alteraciones en el área comunicativa y de lenguaje

Una de las características más evidentes del autismo es el retroceso del lenguaje o problemas que se presenten a partir de este. Hoy se sabe que no todos los niños con autismo tienen un retraso en el lenguaje, también, hay niños que tienen un lenguaje muy selectivo y de la misma manera su comprensión a la articulación de las palabras puede presentar un problema en el entendimiento o aprendizaje del niño.

Las limitantes del lenguaje varían del nivel de severidad que presente cada niño. Los niños autistas con dificultades en el lenguaje pueden recurrir a rabieta y a señalar que es lo que están solicitando. En los niños que sí presentan lenguaje es común que presenten “ecolalia” es decir la repetición de palabras o fragmentos de frases que

llegan a escuchar sin importar si saben el significado de lo que están diciendo, si la frase que escuchó expresa algo que ellos necesitan como un juguete o demás lo repetirán tal cual lo han escuchado “Como el niño copia las palabras exactas del que habla, cambia los pronombres; por ejemplo, pide algo para beber diciendo «¿Quieres un zumo?» con entonación de pregunta porque es lo que ha oído muchas veces cuando le han dado un zumo” (Wing, L, 1998, p.48).

Los niños que presentan un avance el lenguaje pueden comenzar a decir frases que ellos mismos construyen. En contraste, los niños autistas que no presentan una deficiencia en esta área tan notable y si poseen lenguaje, suelen tener un vocabulario selectivo y una manera de expresarse que podemos interpretar con formal. Es como si dentro del pequeño se encontrara una persona que ha vivido siglos atrás pues su manera de hablar está alejada totalmente del lenguaje coloquial que solemos utilizar.

Otra característica que se encuentra en esta área consiste en la falta de comprensión de expresiones en irónicas, figurativas o chistes, así como la incompreensión de entender el lenguaje corporal de las personas.

[...] por ejemplo, un estudiante autista seguirá aventando agua del lavabo aunque observa los signos de enojo de la maestra, no es que no le importe sino que no comprende que está afectando emocionalmente a la maestra y debe dejar de hacerlo, si a esto se agrega que la maestra le grita diciéndole “muy bonito, muy bonito... sígueme Juanito sígueme¡¡¡¡¡” entonces el niño menos dejará de hacerlo pues la maestra le está pidiendo literalmente que le siga (*Vázquez Ramírez, M. A, s. f, p. 35*)

Como podemos ver todas las características que engloban al autismo son extensas y diferentes en cada caso de autismo. En el ámbito escolar esto toma especial relevancia pues, para lograr incluir a un niño dentro del aula regular no solo basta con integrarlo a la escuela, implica conocer al niño, conocer el diagnóstico, es decir, conocer el nivel de severidad, así como las características que presenta. Para que esto suceda el maestro debe estar en constante contacto con los padres, así como los terapeutas en caso de que el niño acuda a clínicas especiales o tenga maestro sombra.

Conocer las características en torno al lenguaje, intelecto y relaciones sociales posibilitará en gran medida que las metodologías que se empleen en los procesos de

enseñanza-aprendizaje sean de calidad, además se podrán evitar momentos de frustración, rabietas, malos entendidos y demás, los cuales puedan entorpecer estos procesos, así como los vínculos sociales que el niño pueda formar con sus semejantes y con sus profesores. Sin embargo, he aquí cuestionamientos con los que culminará este capítulo: ¿los profesores conocen el diagnóstico y características de sus alumnos con TEA? Y de ser así ¿Qué hacen al respecto? De igual manera si no lo conocen, ¿qué están esperando? ¿Qué impide que esto suceda?

5.4 Análisis: Conceptuación y vínculo

La concepción del Trastorno del Espectro Autista ha ido evolucionando a lo largo de los años, es visto desde distintos autores y su etiología es diversa. Dentro del discurso de nuestros actores educativos, se puede notar que la construcción de este concepto es a base de la experiencia y el saber que cada actor tiene respecto al TEA.

La directora, quien dirige la escuela en donde realizamos la investigación y la maestra U, especialista encargada de trabajar con nuestros casos “L” y “S” definen el TEA como:

Directora: “un padecimiento, es que no es un padecimiento, es una disfunción que provoca en los niños la dificultad para poder socializar, porque de hecho no los incapacita, pueden ser totalmente sociables, pero sí les complica esta parte de la socialización y de poder entender emociones, de poder entender cosas que pasan a su alrededor que nosotros las entendemos de manera muy sencilla y ellos, esta parte no se les da...”

Especialista: “Es un trastorno que afecta el neurodesarrollo y a su vez pues evidentemente va a afectar a la parte de la socialización, el aprendizaje, la interacción, ¿no?, el contacto, entonces, este mismo trastorno puede venir en conjunto con otro tipo de condiciones.”

Como se puede ver, la directora se refiere al TEA como un “padecimiento” haciendo alusión a una disfunción, la incapacidad de ejecutar lo que haría un niño neurotípico en el ámbito escolar, desde la socialización, el seguir las reglas, la atención, dificultad para entender ciertos valores, entre otras. Por ende, la forma en que la directora lo

llama, este concepto está institucionalizado ya que de esta forma es en la que ella sitúa a las personas con TEA sabiendo que ellos cuentan con diferentes condiciones, condiciones con mayor limitación a las que un niño sin este diagnóstico podría tener, y definiendo de esta forma el trastorno es como ella muestra a través de su discurso que no pueden incluirlo en las actividades escolares.

Siguiendo con el discurso, la directora dice que provoca en los niños la dificultad para poder socializar, por lo tanto ella es consciente de que uno de los principales problemas en el trabajo con niños autistas y la inclusión educativa es la socialización y el vínculo que se tiene, sin embargo es necesario recalcar que cada niño tiene limitaciones distintas, puesto que los casos con los que trabajamos (niño S y L) presentan esta limitación al socializar, a pesar de ello es necesario que se tenga una definición más aceptada de dicho trastorno porque no nombrarlo como lo que es hace que el vínculo y la forma en la que te relacionas con estos niños neuroatípicos sea incorrecta, ya que el vínculo implica conocerlos, saber qué les gusta, qué podría desatar una crisis, cómo puedes comunicarte con ellos, qué significan los gestos y por qué los hace, etc., teniendo en cuenta todo esto al momento de relacionarse con ellos es más fácil la interacción.

Por otro lado tenemos un concepto un tanto diferente, pues el discurso de la especialista, que, por lo dicho en la entrevista realizada, ha tenido una larga experiencia dentro del espectro, lo expresa como un trastorno que afecta el neurodesarrollo y hace un listado de las posibles limitaciones que se pueden presentar dentro de este, hablando no sólo de la socialización, sino del aprendizaje, la interacción, el contacto y señala que puede venir en conjunto con otro tipo de condiciones.

Esta definición nos habla sobre la experiencia y el saber que ella tiene respecto al TEA, ya que al ser una especialista, sabe más de las deficiencias que se presentan y los problemas que estas traen consigo, sin embargo, el hecho de que la especialista tenga un amplio conocimiento del TEA no es apta para transmitirlo a toda la comunidad educativa, señalando que:

Especialista: "(...) gestión de una plática de especialistas, de lo que nos venga a platicar más en específico de ¿cómo son?, que nos vengam a platicar, ¿qué

es el autismo?, ¿qué pasa con el autismo?, ¿cómo poderlo abordar?, porque de alguna forma yo lo puedo dar, pero yo estoy completamente dentro de un ámbito educativo, no médico, no clínico y aunque yo sea, aunque yo tomé talleres o cursos pues no va a ser lo mismo que cuando ya tengo a alguien especialista que tiene una formación, que ya sabe todo ese tema (...)

Por lo que todo el saber lo comparte únicamente con las maestras que en sus grupos tienen un niño autista, es válido que la especialista quiera la ayuda de otros especialistas ya que es necesario contar con diferentes perspectivas y disciplinas. Sin embargo, toda información es útil y al compartirla con la comunidad escolar abriría paso a que todos conocieran un poco más sobre este trastorno, ya que al momento de realizar nuestra acción participativa en toda la escuela, nos percatamos de las diferentes formas sociales que hay dentro de esta y que no en todos los grupos hay interés por estos temas, como se menciona en el análisis institucional, “la institución es el lugar en donde se construyen los modos de pensamiento de cada individuo, siendo este impersonal y colectivo”, la mayoría de los niños definían al espectro como “una enfermedad” “padecimiento” “no hablan bien” “les molestan los ruidos” “no podían socializar” “se ponían locos”, viendo en este discurso el pensamiento colectivo.

Algo importante que se menciona respecto a cada caso, es lo siguiente, hablando del niño L:

Especialista: “es un alumno con TEA la verdad bastante funcional, sin embargo con L fue muy sencillo, a L le platicas, él comprende, trabaja a partir de condicionamientos...”

Lo describe muy funcional que de acuerdo a la clasificación del DSM-V lo coloca dentro del nivel 1 “necesita ayuda” ..., por lo tanto, se puede ver que en esta estructura social se le puede incluir porque el niño es capaz de realizar distintas actividades y cosas, en cambio quienes no tienen las mismas condiciones no se les puede incluir de la misma manera, lo cual pone en cuestión la cultura inclusiva en la comunidad escolar.

A pesar de que el discurso de la mayoría de nuestros actores sociales partía del sentido común y de su experiencia con dichos alumnos (Caso L y Caso S), nos sorprendió que la maestra del “caso S”, quien tiene una formación en psicología, fue

quien tenía mayor conocimiento sobre el autismo, ya que contaba con información más precisa sobre la noción y el diagnóstico de este trastorno:

Maestra S: “Es una condición donde a algunos, en su mayoría, les cuesta mucho trabajo el socializar, siguen mucho la rutina, algunos pueden desarrollar el expresar sus emociones pero son muy complejas, no expresan ninguna emoción a menos que sea un estímulo muy detonante. Se que el autismo se puede tratar, no se puede quitar, hay niveles y ahora está catalogado como nivel 1, nivel 2 y nivel 3, antes estaba como leve, moderado y severo, entonces un niño con autismo sé que si está en nivel 1 que es el nivel donde no requieren tanto apoyo, el nivel 2 es donde necesitan un poco de apoyo y el nivel 3 es donde necesita totalmente apoyo, entonces sé que un niño con autismo de nivel 1 sino se trata puede pasar al 2 o al 3 y al revés del 3 al 1, es lo que se. Son niños que son especiales que tienen que tratarse con diferentes especialistas, psicólogos, psiquiatras, algunos son medicados otros no, y que algunos pueden estar en escuelas regulares y otros en escuela especializadas”.

La maestra S que tiene un amplio conocimiento del TEA, tiene un muy buen vínculo con el niño S, ya que ha venido trabajando con él años anteriores, lo conoce muy bien y gracias a esto el niño siempre está con ella, por lo que esta docente es quien puede calmar las crisis que él pudiera tener, sin embargo no es del todo bueno que únicamente con ella se haya formado este vínculo, esto lo vimos a través de la observación participante en una de las clases, un ejemplo es que al momento de hacer educación física quiere que la maestra esté con él, no necesariamente haciendo ejercicios con ella, pero sí que esté a la vista, he aquí la importancia de que los otros profesores se involucren, así podrían saber qué hacer en caso de crisis y el niño S podría trabajar sin estar esperando a su maestra.

En comparación con la maestra del “niño L”, su respuesta a la pregunta sobre cómo define el TEA fue muy corta y fue evidente que definió el autismo con base en la experiencia que ha tenido, ya que solamente nos dio algunas características básicas que ve con su alumno y no nos dio como tal una definición exacta del trastorno:

Maestra L: “Sé que es una condición que de alguna manera frena la convivencia con los demás o la hace distinta, es una condición que afecta más que nada lo social, me parece. Eso para mí es, hasta ahorita”.

Ella define el autismo en relación a lo social, mencionando que la convivencia con los demás es distinta, porque ella observa dentro del salón de clases que a él le cuesta mucho trabajo el poder relacionarse con sus pares, y lo observamos durante la observación participante cuando sus compañeros le decían “gracias” o saludaban no había ninguna respuesta del “niño L” hacía sus demás compañeros, simplemente seguía haciendo lo suyo y al momento de hacer equipos, los demás integrantes de este lo llamaban para hacer la actividad y él no mostraba demasiado interés en esta, a pesar de esto los compañeros se mostraban muy cooperativos con él.

Otra de las razones por las que definieron el TEA así, fue porque este trastorno no es el principal factor que le impide trabajar con él, sino que su condición de albinismo ocasionó que el niño L tenga una visión disminuida que no le permite ver adecuadamente, inclusive mencionó que para ser un niño con autismo, ella no siente que sea tan grave porque él sabe hacer muchas cosas, por ejemplo, sumar, restar, escribir y se sabe las tablas de multiplicar, entre otros, ella menciona:

Maestra L: “Él tiene 3 diagnósticos de su visión y eso es lo que nos imposibilita trabajar con él, tanto su condición de Espectro Autista no, yo siento que él es un niño con autismo pero funcional, su condición de albinismo, este, trajo muchas consecuencias en su visión”.

Se hace evidente que el conocer este trastorno tiene un efecto positivo tanto en los docentes como en los alumnos, ya que en el caso de los docentes, estos optan por emplear distintos recursos y metodologías que favorezcan el desempeño del niño con autismo, pero no es el caso de todos.

Siguiendo con el caso L, la mamá L definió el TEA como:

Mamá L: “Pues básicamente ... Un trastorno, una capacidad diferente”

Mamá L: Mi madre me decía "Ay es que ustedes, esto no lo hacían"

Lo dicho anteriormente nos muestra que lo define sí como un trastorno pero también enfatiza en que es "una capacidad diferente", así que lo compara con lo que un niño neurotípico, en este caso ella, puede hacer, ya que su madre es quien le decía que "ustedes no lo hacían" refiriéndose a que el niño L es diferente, durante el discurso nos dio ejemplos de lo que su hijo hace o hacía, como que imitaba los movimientos de la lavadora, hacía muchas cosas repetitivas, le gustaban mucho las máquinas hacia patrones, sonidos, etc., por lo que esta definición de la mamá L sobre el TEA gira en torno a la experiencia con su hijo.

Otra definición del TEA

Mamá S: "el autismo es un problema en el que el hijo, no puede conducirse como tú, no puede ser como tú o como los demás niños, pero es un niño normal"

Mamá S: "empecé a entender que el espectro es como el arcoíris, que son diferentes tonalidades que hay unos que son muchos más profundos otros menos."

Esta definición nos habla sobre la experiencia como mamá con un hijo autista, poniendo en el discurso que es un problema en el que el "hijo", refiriéndose a su propio hijo, diciendo que no puede ser como "tú" en otras palabras como ella y comparándola con los otros niños, dejando en claro que es un niño "normal", normal en el aspecto de que es una persona como cualquier otra que no tuviera un diagnóstico.

Menciona un concepto importante, el espectro como un arcoíris, que hay diferentes tonalidades y hay unos más y menos profundos, al aludir estas "tonalidades" se puede interpretar que hace referencia a las limitaciones que puede tener cada individuo, no todos las personas autistas presentan las mismas limitaciones y no se presentan todas las existentes en uno mismo, no se puede ser "muy autista" o "poco autista", si no que puede ser muy hábil al momento de la socialización, pero tener dificultades al momento de seguir indicaciones o viceversa.

Si bien, tenemos distintas concepciones respecto al TEA, pero por la manera en que la directora lo conceptúa es la forma en que la institución escolar le ha dejado, es la forma en la que ella lo entiende y como lo ha ido trabajando a lo largo de su formación, concordando con el DSM-V, el manual de trastornos mentales y al definir este dice que hay una disfunción dentro del neurodesarrollo con un déficit o deficiencias que persisten sin importar las limitaciones que presente cada individuo, concordando con el discurso de la directora, la especialista y las docentes; por otro lado tenemos la definición del CIE-11 donde el TEA es tratado como una enfermedad caracterizado por un déficit. Como podemos observar, el TEA puede ser definido de diferentes maneras ya sea viéndolo desde un trastorno y lo que conlleva o una enfermedad. Sin embargo, cada madre tiene su concepción de lo que es el autismo, visto desde la experiencia que les ha dejado el tener un hijo con TEA.

De acuerdo al Análisis Institucional y la pedagogía institucional, las prácticas educativas en el ámbito de la inclusión educativa son inexistentes, ya que no se modifica la estructura que se tiene dentro de la institución y esta no permite que se puedan hacer ciertos cambios para contribuir a la inclusión y una cultura inclusiva, ya que esta instituido y esto no favorece ni permite que los diversos actores sociales den cuenta de este hecho para que se puedan cambiar o transformar ciertas prácticas educativas. Por ello es evidente que cobra mayor importancia estudiar el TEA desde distintas perspectivas, porque al ser interdisciplinario no se va a reducir únicamente a una condición clínica, sino que se tiene que tomar en cuenta todo lo que implica este trastorno y que diversos actores sociales pueden intervenir para fomentar una cultura inclusiva sobre el TEA y las NEE, para que se trabaje con ciertas estrategias o intervenciones en las prácticas sociales, para que la comunidad escolar cobre interés por estos alumnos y así quienes tienen TEA reciban atención especializada.

A pesar de ello, es evidente que en algunos casos, la inclusión para estas personas es inexistente, porque se tienen ciertas condiciones sociales que no permiten que sean inclusivos, ya que no cuentan con los conocimientos ni el apoyo necesario, por lo que nos preguntamos ¿cómo se espera que la escuela sea inclusiva o se fomente la cultura inclusiva si la estructura social no lo permite?.

6. DIAGNÓSTICO Y DUELO

De la tormenta al arcoiris

En México, la década del siglo XX marcó el inicio de los primeros diagnósticos realizados en torno al Espectro Autista. Desde entonces ha tenido diversas modificaciones en cuanto al marco legal, médico, y social. En los 80 surgieron las primeras asociaciones que atendían a la población con autismo. En palabras de Patricia Aceves, “Nuestro país sigue precisando una política pública que otorgue atención a los ciudadanos con TEA y que les de acceso a servicios integrados de diagnóstico temprano y atención a largo plazo. La desinformación sobre el autismo y sus variadas manifestaciones, así como la estigmatización, la discriminación y la insuficiencia de servicios de salud para detectarlo oportunamente, abonan al abandono que sufre la población con autismo. (Aceves, 2018, P.9)

Para diagnosticar este trastorno es necesario que los especialistas realicen diversas pruebas que puedan esclarecer, el tipo y nivel de autismo “Para realizar el diagnóstico de los TEA es indispensable que los especialistas apliquen tres tipos de herramientas: (1) entrevistas estructuradas, (2) registros de observación detallada en ambientes cotidianos (casa y escuela) y (3) administración de pruebas de desarrollo” (Vázquez Ramírez, s/f, p. 11).

6.1 Recorrido clínico

La detección precoz del autismo es una parte fundamental, ya que hay un mejor pronóstico, se dice que “los primeros estudios de investigación se concentraron en diseños retrospectivos, videos grabados en casa, registros de historias clínicas y recuerdos de los padres” (Hervás, A, et al., s.f., 94) principalmente los videos grabados en casa posterior a eso recibieron un diagnóstico de TEA, ya que varios de ellos manifestaban signos de desviación en el desarrollo social y comunicativo antes de los 12 meses, la autora señala que hay distintos niveles al momento de la detección del TEA “(...) en primer nivel, estaría la vigilancia del desarrollo mientras que, en un segundo nivel, estaría la detección específica de TEA, pasando a un tercer nivel, donde situamos ya la valoración diagnóstica específica por parte de un servicio especializado” (Hervás, A, et al., s.f., 96).

En la primera etapa tenemos el programa del niño sano, en donde señala que los padres deben preocuparse por el desarrollo de sus hijos utilizando escalas y pruebas, señalando que deben ser más cuidadosos con los bebés que pertenecen a grupos de alto riesgo, como los que son prematuros, con bajo peso al momento de nacer, etc., la Asociación Americana de Pediatría (AAP) dice que los niños entre los 18 y 24 meses deben ser reconocidos por los signos relacionados con el TEA, es necesario el reconocimiento de la evolución de desarrollo del niño, ya que según los estudios mencionados en el texto, el 39% de los casos que presentaban signos de TEA no fueron reconocidos por expertos durante los reconocimientos evolutivos, por lo tanto es necesario vigilar este desarrollo durante los meses mencionados anteriormente. Para la vigilancia del desarrollo existen instrumentos como los cuestionarios que deben ser llenados por padres para la evaluación del desarrollo como el ASQ-3 o el PEDS, o las escalas de desarrollo mixtas que los profesionales aplican a los padres, como la escala Denver o el BDIST.

Como segundo nivel está la vigilancia específica para el TEA la AAP recomienda que los niños entre 18 y 24 meses deberían tener un cribaje con un instrumento específico para autismo, “un instrumento de cribaje es la proporción de niños que dieron positivo en el cribaje y que recibieron un diagnóstico posterior de TEA, dividido por el número total de casos que dieron positivo en el cribaje” (Hervás, A, et al., s.f., 98), algunos instrumentos serían el M-CHAT, SCQ, STAT, CSBS, ESAT, CAST, entre otros.

Por último, tenemos la valoración diagnóstica del TEA, cuando el niño ya es detectado y deben realizarle una evaluación hecha por profesionales en este trastorno, la autora (Hervás, A, et al., s.f.) menciona algunos aspectos fundamentales que son para este: la evaluación diagnóstica y neurológica amplia identificando las alteraciones del desarrollo o regresiones, la historia familiar, examen físico y neurológico, pruebas de laboratorio y estudios genéticos. Cuando todo eso ya se realizó se siguen con las pruebas diagnósticas específicas para el TEA en donde la información se la dan los padres con base en la observación e interacción del niño, algunos instrumentos son el ADI-R y el ADOS2.

Como se mencionó al inicio los signos precoces ayudan para que en la intervención haya un mejor avance y este debe incorporar los objetivos basados en el desarrollo de un niño típico, “La intervención en estas edades tempranas gira alrededor de

rutinas sociales centradas en todo momento en la motivación e intereses del propio niño” (Hervás, A, et al., s.f., 102) esta intervención debe ir de la mano con los padres, la escuela y la terapeuta y se den seguir las indicaciones para que el niño vaya mejorando, por lo que el trabajo no sólo será con la terapeuta sino que también los padres deben ayudar en esta parte, ya que si en terapia se está corrigiendo algo y en casa no lo trabajan, el niño se estancara, por eso es un trabajo de tiempo completo, en todos los contextos. La intervención debe ser estructurada, por lo que los apoyos visuales y recompensas facilitan esta adaptación, algunos métodos que pueden ser de gran ayuda ya que se utilizan en la casa y la escuela son TEACCH y PECS.

7.2 Entrevistas y pruebas

ADI-R

Por su nombre original Autism Diagnostic Interview-Revised traducido como Entrevista para el Diagnóstico del Autismo-Revisada, esta entrevista tiene el fin de obtener información para diagnosticar y evaluar el TEA, como lo menciona el manual “ha probado ser extremadamente útil tanto para el diagnóstico formal como para la planificación de tratamiento y de la atención educativa” (Rutter, M., et al., 2011, 7). Se requiere un entrevistador clínico experimentado y un informador, ya sea el padre, madre o algún tutor que esté relacionado con la historia del niño. El sujeto evaluado debe tener un nivel de desarrollo mental mayor a los dos años y no está presente durante la entrevista, cabe resaltar que la duración de esta tiene como mínimo una hora y media y puede extenderse hasta las dos horas y media. Esta entrevista está compuesta por 93 ítems, centrados en lenguaje y comunicación, interacción social recíproca y comportamientos estereotipados y repetitivo, está centrada en la historia del sujeto, el desarrollo temprano, la adquisición y pérdida del lenguaje, funcionamiento actual de aspectos lingüísticos y comunicativos, el desarrollo social y del juego, los intereses, el comportamiento y comportamientos clínicamente relevantes (Universidad de Murcia, s.f.)

ADOS-2

Autism Diagnostic Observation Schedule, Second Edition traducido como Escala de Observación para el Diagnóstico del Autismo-2, es una aplicación individual para niños desde los 12 meses hasta que son adultos, tiene como finalidad la “evaluación

y diagnóstico del autismo y de los trastornos generalizados del desarrollo en personas de diversas edades y niveles de desarrollo y lenguaje”(Lord, C, et al., 2015, 9) Cada uno de los módulos está dirigido a una población en especial, según el manual ADOS-2 hay 5 módulos, módulo T para niños de 12 a 30 meses, en donde el nivel del lenguaje va desde la ausencia hasta que hace uso de expresiones simples, módulo 1 en donde el nivel de lenguaje de los niños es como el anterior pero la edad es de 31 meses o más, módulo 2 dirigido a personas de cualquier edad, en donde el lenguaje sea de frases, pero que no haya una fluidez verbal, módulo 3 para niños y adolescentes que tienen un lenguaje fluido y que aún tienen la edad para jugar con juguetes y el módulo 4 determinado a adolescentes mayores de 16 años y adultos con una buena fluidez verbal; cada uno de estos módulos tienen una duración entre 40 y 60 minutos.

ABAS-II

Adaptive Behavior Assessment System-Second Edition, traducido al español como ABAS-II-Sistema para la Evaluación de la Conducta Adaptativa, es un test normativo en donde se evalúa la conducta y las habilidades adaptativas de la población que va desde los 0 hasta los 89 años de edad. Este ejemplar evalúa 10 áreas características de las habilidades adaptativas, algunas de estas están relacionadas con el índice conceptual y social, como son la comunicación en donde se centran en ver cómo es que habla, escucha, como comienza una conversación y responde a esta, habilidades (pre) académicas funcionales aquí se ve todo lo relacionado a áreas de la escuela, como lectura, escritura, matemáticas, etc., autodirección el cómo realiza las tareas, el cumplimiento de las limitaciones, seguir instrucciones y demás actividades en donde involucran la responsabilidad y el autocontrol, ocio la participación en actividades y cumplir con las reglas de juegos, social con la interacción con los demás, tener amigos, comunicar sus emociones y sentimientos, también está el índice práctico en donde está el utilizar recursos comunitarios, vida en el hogar/escuela, salud y seguridad, autocuidado, empleo y motora, estas 10 áreas se aplican en varios contextos y varios especialistas, y tiene como finalidad el diagnosticar, clasificar y la adscripción de la persona con los diferentes servicios.

SCQ

The Social Communication Questionnaire, traducido como Cuestionario de Comunicación Social, este cuestionario evalúa mediante la observación la conducta del niño con TEA, viendo sus capacidades y la relación social de este, “permite recoger los síntomas observados por los padres o cuidadores de los niños para poder decidir adecuadamente si es conveniente remitirlos a una evaluación más profunda” (Rutter, M., et al., 2019, 8), por lo que este cuestionario está relacionado con el ADI-R ya que realiza a profundidad un análisis de los síntomas más importantes en el diagnóstico del TEA relacionados a algún otro trastorno o trastornos del lenguaje. Según el manual se obtiene una puntuación total más algunas adicionales que son los problemas de interacción social, dificultades de comunicación y conducta restringida, repetitiva y estereotipada, la duración va desde los 10 a los 15 minutos, sienta individual y colectiva, aplicándola a sujetos a partir de los 4 años.

M-CHAT-R

Modified Checklist for Autism in Toddlers, Revised (Cuestionario Modificado de Detección Temprana de Autismo, Revisado) esta prueba en detección temprana para niños con problemas del TEA tiene como objetivo detectar el mayor número de caso con niños de este trastorno en niños de entre 16 y 30 meses, tiene una duración entre 20 y 30 minutos, tiene dos apartados con 14 ítems, la primera parte de este va dirigida a los padres en donde se les pregunta sobre si su hijo interactúa de una manera apropiada, si se interesa por otros niños y si utiliza gestos para señalar, en el segundo apartado, ya dirigido al niño, la persona que aplica este cuestionario presenta algunas situaciones referidas al lenguaje y juego imaginativo con el fin de ver sus reacciones. Dependiendo de las respuestas a cada una de las preguntas, la puntuación se divide en tres, bajo riesgo, riesgo medio y riesgo alto.

IDEA

Inventario Del Espectro Autista, que fue diseñado por el grupo de Angel Riviere, que tiene como objetivo valorar la severidad y profundidad de los rasgos de este trastorno, que va dirigido a niños de 5 y 6 años, dentro de este hay 12 dimensiones que las evalúa, que son, relación social, atención conjunta, la capacidad afectiva y de interferencia de los estados mentales, funciones comunicativas, lenguaje expresivo y

receptivo, competencias de anticipación, flexibilidad mental, sentido de la actividad propia, imaginación, imitación y la capacidad de crear significantes. (Universidad de Murcia, s.f.)

6.3 Niveles de severidad

En el diagnóstico es importante especificar el nivel de gravedad, según el DSM-V hay dos tipos de clasificación, la comunicación social y comportamientos restringidos y repetitivos, y estos a su vez se dividen en niveles o grados (1, 2 y 3).

El primer nivel “Necesita ayuda” se caracteriza por tener una dificultad para iniciar alguna interacción social, donde el niño/a da respuestas no tan comunes al momento de tener una apertura social con las demás personas y da a entender que muestra poco interés en estas; aquí los niños con TEA usan un vocabulario menos amplio y frases incompletas, al igual que gestos extravagantes al momento de hacer una interacción con las demás personas, por otro lado, hay una inflexibilidad en el comportamiento y una dificultad para alternar actividades, ya que los niños tienen una rutina y una agenda, muchos de ellos al momento de incluir una actividad repentina sin anticiparse puede causar algún problema ya que se acostumbran a sus actividades diarias.

El segundo nivel “Necesita ayuda notable” hay deficiencias más notables en la comunicación social ya sea en la verbal o no verbal, con una interacción limitada y menos respuestas en la apertura a la conversación con demás personas, ya que dirá frases muy sencillas y concretas. Al igual que el nivel 1 presenta inflexibilidad de comportamiento, hay una dificultad al aceptar los cambios o comportamientos que aparecen con frecuencia.

El tercer nivel “Necesita ayuda muy notable” tienen una comunicación verbal con pocas palabras y las respuestas para seguir en una interacción social son muy escasas, tienen comportamientos muy repetitivos y ansiedad intensa o dificultad para cambiar en foco de acción. (P. 31-32)

TABLA 2 Niveles de gravedad del trastorno del espectro del autismo

Nivel de gravedad	Comunicación social	Comportamientos restringidos y repetitivos
Grado 3 "Necesita ayuda muy notable"	Las deficiencias graves de las aptitudes de comunicación social verbal y no verbal causan alteraciones graves del funcionamiento, inicio muy limitado de las interacciones sociales y respuesta mínima a la apertura social de otras personas. Por ejemplo, una persona con pocas palabras inteligibles que raramente inicia interacción y que, cuando lo hace, realiza estrategias inhabituales sólo para cumplir con las necesidades y únicamente responde a aproximaciones sociales muy directas.	La inflexibilidad de comportamiento, la extrema dificultad de hacer frente a los cambios u otros comportamientos restringidos/repetitivos interfieren notablemente con el funcionamiento en todos los ámbitos. Ansiedad intensa/dificultad para cambiar el foco de acción.
Grado 2 "Necesita ayuda notable"	Deficiencias notables de las aptitudes de comunicación social verbal y no verbal; problemas sociales aparentes incluso con ayuda <i>in situ</i> ; inicio limitado de interacciones sociales; y reducción de respuesta o respuestas no normales a la apertura social de otras personas. Por ejemplo, una persona que emite frases sencillas, cuya interacción se limita a intereses especiales muy concretos y que tiene una comunicación no verbal muy excéntrica.	La inflexibilidad de comportamiento, la dificultad de hacer frente a los cambios u otros comportamientos restringidos/repetitivos aparecen con frecuencia claramente al observador casual e interfieren con el funcionamiento en diversos contextos. Ansiedad y/o dificultad para cambiar el foco de acción.

TABLA 2 Niveles de gravedad del trastorno del espectro del autismo (cont.)

Nivel de gravedad	Comunicación social	Comportamientos restringidos y repetitivos
Grado 1 "Necesita ayuda"	Sin ayuda <i>in situ</i> , las deficiencias en la comunicación social causan problemas importantes. Dificultad para iniciar interacciones sociales y ejemplos claros de respuestas atípicas o insatisfactorias a la apertura social de otras personas. Puede parecer que tiene poco interés en las interacciones sociales. Por ejemplo, una persona que es capaz de hablar con frases completas y que establece comunicación pero cuya conversación amplia con otras personas falla y cuyos intentos de hacer amigos son excéntricos y habitualmente sin éxito.	La inflexibilidad de comportamiento causa una interferencia significativa con el funcionamiento en uno o más contextos. Dificultad para alternar actividades. Los problemas de organización y de planificación dificultan la autonomía.

(American Psychiatric Association APA, 2014, p. 31-32)

6.4 Tipos de intervención

Modelo SCERTS

Por sus siglas Social Communication/Emotional/Regulation/Transactional Support, traducidas al español: Comunicación Social, Regulación Emocional y Apoyo Transaccional, por su experiencia en el campo clínico y escolar en personas con TEA, de Prizant y Wetherby, este modelo multidisciplinario que tiene como objetivo potenciar el desarrollo de las habilidades socioemocionales y comunicativas para niños con TEA y sus familias, tiene dimensiones como la comunicación social, regulación emocional, apoyo interpersonal y de aprendizaje, este modelo dice que “

(...) el aprendizaje más significativo durante la infancia ocurre en el contexto social de las actividades diarias y de las experiencias” (Salvadó, B. et al., 2012, 6)

Modelo TEACCH

Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children (Tratamiento y Educación de Niños con Autismo y Problemas Asociados de Comunicación) fue un programa fundado en 1966 por el gobierno federal de Carolina del Norte. Eric Schopler quien fue el cofundador, definió al autismo como un trastorno del desarrollo, ya que en esas épocas se pensaba que los padres eran la causa, usando el término de “madre nevera”, él desmintió este término e incluso dijo que los padres podrían ser buenos maestros. Esta metodología tiene como propósito que los niños con TEA pueden tener un mejor rendimiento tanto como en casa como en la escuela con el fin de tener autonomía, ya que todo es estructurado, organizando las tareas o trabajos que cada niño debe hacer a lo largo del día, se usan apoyos visuales ya sea imágenes, signos, gestos e incluso palabras, quisiera aclarar que estos apoyos se adaptan a la edad funcional de cada niño y cada una contiene información donde los niños sabrán que es lo que se hace, como se hará, donde se trabajará y cuando termina la actividad para así poder pasar a la siguiente. Es una metodología que se usa como intervención educativa logrando la independencia y autonomía de cada uno de los niños.

Modelo Denver

Este modelo fue diseñado para la intervención precoz de niños con el Trastorno del Espectro Autista, creados por profesionales de la Universidad de California, Washington y Carolina del Norte, un modelo constructivista y transaccional, en donde el niño construye su propio mundo mental y social con base en sus experiencias interpersonales sensoriales, afectivas y motrices, al igual que las relaciones que mantiene con las personas que lo rodean se ven afectadas e influenciadas por el desarrollo. Se hace una valoración preliminar para planificar los objetivos que se organizan en cuatro niveles, que deben ser a corto plazo (de los 12 a los 48 meses) teniendo en cuenta el desarrollo del niño, este programa hace una intervención en las áreas de comunicación, socialización, cognición, motricidad fina y gruesa, juego, imitación, entre otras. Tiene una supervisión de 12 semanas y en cada una de estas

se plantean entre 2 y tres objetivos por cada área mencionada anteriormente. (Salvadó, B. et al., 2012)

Modelo LEAP

Learning Experiences and Alternative Programs for Preschoolers and Their desarrollado en Pensilvania, es un programa educativo-inclusivo dirigido a niños con TEA y a niños con un desarrollo típico, también cuenta con un programa educativo para padres ayudándolos en diferentes contextos guiado por profesionales. Esta intervención es de manera grupal, el profesor y un asistente intervienen en donde los niños con desarrollo típico son 10 y entre 3 o 4 niños con TEA, se desarrollan planes curriculares individuales en diferentes áreas del desarrollo, la vida social, emocional, lenguaje, comportamiento adaptativo, cognitivo y físico y los padres o tutores aportan en él, teniendo objetivos a corto plazo actualizándose cada 3 o 4 meses. La finalidad de esta intervención es potenciar todas las áreas y ayudar a niñas y niños con TEA al desarrollo de interacción social, conducta adaptativa, juego independiente, habilidades funcionales, de lenguaje y trabajo. (Álvarez, R., et al., s.f.)

6.5 TEA y TDAH

Anteriormente se habló del TEA y de las distintas alteraciones que se pueden presentar, sin embargo, otros diagnósticos pueden aparecer junto con este y es bastante frecuente. Así que hablaremos sobre el TDAH.

Trastorno por déficit de atención con hiperactividad, el DSM-V lo sitúa dentro de los trastornos de desarrollo neurológico definiéndolo, así como un “Patrón persistente de la inatención y/o hiperactividad- impulsividad que interfiere con el funcionamiento o desarrollo...” (American Psychiatric Association APA, 2014, p. 33) este se caracteriza por inatención o hiperactividad e impulsividad pueden aparecer estas dos características combinadas o una de ellas puede ser la que predomina.

El TDAH tiene tres niveles de gravedad el leve donde los síntomas que presentan para el diagnóstico son pocos o no hay ninguno, y afecta en lo mínimo su funcionamiento en el área social o laboral, el moderado y los síntomas funcionales que se presentan van entre el “leve” y “grave”, por último, tenemos al grave en donde

se presentan varios síntomas y estos afectan al funcionamiento social y laboral de manera notable.

Como se mencionó anteriormente se habla de las características y tenemos la inatención, en donde los síntomas se han mantenido durante seis meses y el grado no concuerda con el nivel de desarrollo en el que el niño/adolescente/adulto debe estar y afecta en las actividades sociales, académicas o laborales. Algunos síntomas que aparecen dentro de este manual son: la falta de atención a detalles o cometen errores por algún descuido en diversas actividades ya sea laborales o escolares al igual que en las tareas o actividades recreativas; cuando se le habla parece que no escucha, no sigue instrucciones, dificultad para organizar actividades, poner materiales en orden, no cumple con los plazos que debería, pierde cosas que necesita para hacer algunas actividades, ya sea colores, hojas, libros, celulares, llaves, etc. y puede olvidar actividades cotidianas como hacer alguna tarea, ir a alguna cita médica, pagar algún recibo, entre otras.

Por otro lado, tenemos la hiperactividad e impulsividad, que el DSM-V dice que presenta seis o más síntomas por un tiempo de seis meses y no concuerda con el nivel de desarrollo afectando las actividades sociales, académicas o laborales. Los síntomas que describe son: jugar o golpear manos o pies constantemente, se levanta cuando se esperaría que permaneciera sentado, ya sea dentro de una clase o en otras situaciones; correr o trepar en situaciones inapropiadas, incapaz de realizar actividades recreativas, no puede permanecer quieto durante un largo tiempo, habla excesivamente, responde de manera inesperada, aun cuando la pregunta aún no haya concluido, no puede esperar su turno y toma cosas de otros sin pedir permiso. Estos síntomas se presentan antes de los 12 años.

Así mismo en el CIE-11 aparece como Trastorno por hiperactividad con déficit de la atención incluido dentro de los trastornos del neurodesarrollo, como dice el CIE-11: “un patrón persistente (al menos 6 meses) de falta de atención y/o hiperactividad-impulsividad que tiene un impacto negativo directo en el funcionamiento académico, ocupacional o social.” Los síntomas aparecen en la niñez temprana, antes de los 12 años. El grado de inatención e hiperactividad-impulsividad es diferente a la esperada para la edad al igual que el nivel intelectual. Se habla de un concepto importante, la falta de atención que se refiere a una dificultad característica para prestar atención en

actividades en donde no hay un alto nivel de estimulación. La hiperactividad es definida como la dificultad de mantenerse tranquilo, específicamente en donde se requiere autocontrol conductual. Todo esto puede variar dependiendo cada individuo y para que se pueda establecer un diagnóstico los síntomas deben presentarse en varios entornos, ya sea en la casa, escuela, trabajo, entre otras.

El CIE-11 divide este trastorno, por un lado, tenemos el Trastorno por hiperactividad y déficit de la atención, predominantemente con presentación de falta de atención, donde básicamente describe que esta falta de atención es una dificultad para mantener la atención en actividades que no proporcionan un alto nivel de estimulación, distracción o problemas con la organización. También tenemos el Trastorno por hiperactividad y déficit de la atención, predominantemente con presentación hiperactiva e impulsiva, en donde define la hiperactividad como el exceso de actividad motora y el no poder mantenerse inmóvil en distintas situaciones donde necesita tener autocontrol y la impulsividad es cuando actúa respondiendo a estímulos inmediatos, sin prestar atención en los riesgos que esta pueda tener. Por último, está el Trastorno por hiperactividad y déficit de la atención, presentación combinada, aquí la falta de atención, hiperactividad e impulsividad aparecen juntos.

Como ya se describió anteriormente el TDAH tiene rasgos en común con el TEA que es lo que nos interesa resaltar en este apartado. Podemos ver que los dos trastornos tienen en común que se divide en tres niveles, aunque cada uno tiene su propia clasificación y la gravedad, como en el TEA que su clasificación es la comunicación social y los comportamientos restringidos y repetitivos, en grado 1, 2 y 3, y el TDAH en donde la clasificación tiene que ver con el deterioro del funcionamiento social o laboral y se divide en leve, moderado y grave; todo esto gira en torno a los síntomas que presenta cada uno.

Uno de los rasgos es el interrumpir las conversaciones, muchos de ellos no pueden esperar el turno para hablar por lo que optan por interrumpir a las demás personas cuando hablan, no a todos se les da esa facilidad porque depende si se presentan o no problemas de lenguaje. La limitación en el área social es otro rasgo en común que se presenta, ya que les resulta difícil el “hacer amigos” no saben de qué manera acercarse a las personas, pueden demostrar su interés de una forma un tanto “brusca”

como abrazar muy fuerte a las demás personas, jalar el brazo o apretarlo de manera firme.

El no prestar atención se convierte en otro más, por eso se hacen las adaptaciones a la metodologías, hablando de la escuela, porque muchas de las actividades no les llaman la atención necesaria, pueden ser muy visuales, auditivos, etc., aquí la importancia de conocer el cómo aprende cada individuo, incluso este se relaciona con el que no puedan mantenerse quietos en su lugar y estarse parando constantemente, sí las actividades son entretenidas la atención se centrará en estas y el niño podrá permanecer en su lugar más tiempo.

Por último, la auto estimulación, que también se le llama “stimming” en donde se hacen movimientos o sonidos repetitivos, pueden golpear sus manos o pies con frecuencia, repetir sonidos que haya escuchado anteriormente, un ejemplo es el sonido de un carro, sonidos de animales, etc., e incluso frases o palabras que les gusten mucho. Algunos de estos comportamientos pueden causar algún daño entre estos se encuentra el golpearse la cabeza en algunos objetos, suelo o paredes, morder cualquier parte de su cuerpo o a alguna otra persona, mordiendo y tragando objetos que no debería, como plastilina, madera, hojas, etc.

Anteriormente se describieron algunos de los tantos rasgos que el TDAH y el TEA tienen en común, es importante mencionar que estos dos trastornos se pueden diagnosticar juntos o por separado y hay que recordar que no todos presentan los mismos síntomas y nivel de gravedad.

6.6 El duelo y la experiencia con el TEA

El duelo es la reacción normal ante la pérdida ya sea la pérdida de una persona querida, un animal, un objeto, etapa o evento significativo. Cuando se habla de pérdidas y en especial de las pérdidas relacionadas a una persona, es una experiencia que necesita ser compartida, acompañada y respetada. Como doliente, es normal que se necesite saber que el dolor, tiene un impacto en los demás; así que, por lo general, las personas que han tenido una pérdida suelen valorar mucho la presencia y la compañía de las personas que aprecian (Figueroa, M., Et al. 2020, p.7).

No existe una única definición de duelo, sino que la literatura recoge muchas acepciones para este término. Una de las más extendidas señala que: "Duelo es el proceso de adaptación normal que sigue a la pérdida de un ser querido". (Díaz, P, 2016, p. 55)

En los primeros momentos que siguen a la pérdida y después, cada persona hace lo que puede para adaptarse a lo que está sucediendo, por eso no es justo establecer categorías maniqueas que clasifiquen estas reacciones como buenas o malas. Cada doliente hace lo que considera adecuado para dar respuesta a las exigencias de la situación (Díaz, P, 2020, p. 8).

Si bien es cierto que el duelo hace referencia a un tipo de pérdida significativa, casi todas las definiciones y estudio entorno al mismo suelen hacer énfasis en el tema de la muerte, ya que esta es inherente a la vida humana, no obstante existen otro tipo de duelos que surgen por esa pérdida de algo, en el caso de la investigación presente tratándose de cómo es que las madres de los casos abordados hicieron frente a la llegada del diagnóstico.

A raíz de la anterior acotación es que se opta por retomar pensamientos de otros autores, más específicamente el de Gabriela Soulé (2009) quien aborda el tema de las discapacidades de una manera profunda con las implicaciones que esta tiene en los padres de familia, pues para ella no puede haber niños especiales sin papás especiales.

El ser humano tiene que convivir a lo largo de su vida con la absoluta y tajante realidad de la pérdida. Perdemos en todo momento. es un proceso continuo que a veces se torna indoloro e inconsciente. Perdemos células, perdemos vida, perdemos a nuestros seres amados, perdemos oportunidades, ilusiones; sí perdemos a cada momento.

En ocasiones podemos encontrar un por qué de la pérdida, pero muchas otras veces pasamos la vida sin saberlo.

Nuestra naturaleza es irremediamente cambiante. Todos en algún momento buscamos la seguridad, la permanencia y el placer continúa como un vano esfuerzo de no perder.

Por eso inventamos los juramentos, los contratos, los seguros y confiamos en los planes que hacemos para un futuro, bajo las optimistas visiones de lo que debe ser, para conseguir lo que llamamos felicidad, que nuestros tiempos tiene que ver con ganar, con sumar, poseer y controlar.

De la misma manera heredamos esa actitud a nuestros hijos y éstos se convierten en depósitos de nuestros anhelos, deseos y sueños. Nuestros hijos son el vínculo más estrecho con la felicidad, el amor absoluto y nuestro seguro de que algo existiera de nosotros mismos cuando ya no estemos, algo que suena muy parecido a nuestra tan buscada permanencia.

Confrontar la discapacidad de un bebé no es en absoluto una tarea fácil de llevar a cabo. Podemos afirmar que los sentimientos que rodean a una familia con un miembro discapacitado tienen mucho que ver con la forma en que cada uno enfrenta la pérdida. [...]Tener un hijo con discapacidad implica perder ilusiones, expectativas, sueños, ideales, proyectos y una vida con la que se ha vivido hasta entonces. (Soulé, G, 2009, pp.15-20)

Las etapas del duelo

Las etapas han evolucionado desde el momento en que fueron introducidas. Son reacciones a la pérdida que muchas personas tienen, pero no hay una reacción a la pérdida típica, ni tampoco existe una pérdida típica. Nuestro duelo es tan propio como nuestra vida. Las cinco etapas —negación, ira, negociación, depresión y aceptación— forman parte del marco en el que aprendemos a aceptar la pérdida de un ser querido. Son instrumentos para ayudarnos a enmarcar e identificar lo que podemos estar sintiendo. Pero no son paradas en ningún proceso de duelo lineal. No todo el mundo atraviesa todas ni lo hace en un orden prescrito (Kübler-Ross,E, Kessler, D. 2016, p.23).

Negación

La persona que se encuentra en esta etapa está realizando el duelo por la pérdida de un ser querido. En un moribundo, la negación puede parecer incredulidad. La persona puede seguir viendo y negar de hecho la existencia de una enfermedad terminal. Para alguien que ha perdido a un ser querido, no obstante, la negación es más simbólica que literal. Cuando estamos en la etapa de la negación, al principio podemos quedarnos paralizados o refugiarnos en la insensibilidad.

La negación y la conmoción nos ayudan a afrontar la situación y a sobrevivir. La negación nos ayuda a dosificar el dolor de la pérdida. Hay alivio en ella. Es la forma que tiene la naturaleza de dejar entrar únicamente lo que somos capaces de soportar. Estos sentimientos son importantes: son los mecanismos de protección de la psique.

Dejar entrar de golpe todos los sentimientos asociados a la pérdida sería algo emocionalmente abrumador. No podemos creer lo que ha sucedido porque, de hecho, somos incapaces de hacerlo. Creerlo del todo en esta etapa sería excesivo (Kübler-Ross, E, Kessler, D. 2016, pp.23-26).

Ira

Esta etapa se manifiesta de muchas formas: ira contra un ser querido por no haberse cuidado mejor o ira contra nosotros por no haber cuidado mejor de él. La ira no tiene por qué ser lógica ni válida. Podemos estar enfadados por no haber visto que esto iba a pasar y, cuando lo vemos, porque no se pueda hacer nada para evitarlo. Es importante recordar que la ira sólo aflora cuando nos sentimos lo bastante seguros como para saber que probablemente sobreviviremos, pase lo que pase. Al principio, el hecho de haber sobrevivido a la pérdida nos resulta sorprendente. Luego afloran más sentimientos y la ira suele situarse la primera de la cola conforme nos van invadiendo también la tristeza, el pánico, el dolor y la soledad, con más intensidad que nunca.

Es posible que uno también esté enfadado consigo mismo por no haberlo podido evitar. No es que tuviera poder para hacerlo, pero sí tenía voluntad. "La ira es fuerza y puede anclar, confiriendo temporalmente estructura al vacío de la pérdida. Al principio, percibimos el duelo como estar perdidos en el mar: no hay ninguna conexión con nada. La ira es una reacción natural a la injusticia de la pérdida" (Kübler-Ross, E, Kessler, D. 2016, pp.27-31).

Hay muchas personas a las que les es más fácil convivir con la ira que con el dolor. La tristeza tiende a ser un sentimiento más profundo, la ira permite exteriorizarlo, brindándole a la psique la oportunidad de "sacar" el sufrimiento, aun cuando existan casos en donde él enojo se vuelve hacia nosotros mismos.

En este periodo es frecuente que las parejas peleen, que se busque un culpable de lo que está pasando, se incluye la iniciación de actividades autodestructivas por parte de los padres y sobre todo la culpa.

También se pueden presentar sentimientos de envidia y enojo ante otros niños que no padecen discapacidad o se encuentran en mejores condiciones generales, o bien es posible sentir enojo hacia nuestros hijos. Muchas personas se sienten culpables de ello, pero es importante saber que es un sentimiento normal y se debe recordar

que estamos en el camino de supervivencia de un evento por demás traumático. (Soulé, G, 2009, p.41)

Negociación

Después de una pérdida, la negociación puede adoptar la forma de una tregua temporal. Queremos que la vida vuelva a ser como era; queremos que nuestro ser querido nos sea restituido. Queremos retroceder en el tiempo: encontrar antes el tumor, reconocer la enfermedad con más rapidez; impedir que el accidente suceda... ojalá, ojalá, ojalá. La negociación a menudo va acompañada de culpa. Los «ojalás» nos inducen a criticarnos y a cuestionar lo que «creemos» que podríamos haber hecho de otra forma. Es posible que incluso pactemos con el dolor. Haremos cualquier cosa por no sentir el dolor de esta pérdida.

Cuando atravesamos la etapa de negociación, la mente modifica los acontecimientos pasados mientras explora todo lo que se podría haber hecho y no se hizo. Lamentablemente, la mente siempre llega a la misma conclusión...: la trágica realidad es que el ser querido se ha ido realmente. (Kübler-Ross, E, Kessler, D. 2016, pp.32-35)

En la negociación suelen presentarse diferentes sentimientos mezclados, ya que las primeras emociones todavía llegan por inercia y la esperanza aparece para brindar una solución mágica. En esta etapa se lucha con los sentimientos de ser salvado por un "algo" superior, omnipotente, y la realidad que nos da nuestro raciocinio, de la no posibilidad de una solución prodigiosa.

La negociación es un intento por postergar o impedir que las cosas ocurran. La transacción que se ambiciona hacer es a cambio de algo en particular, como que la discapacidad desaparezca o se pueda combatir fácilmente (Soulé, G, 2009, p.75).

Depresión

Tras la negociación, nuestra atención se dirige al presente. Aparece la sensación de vacío, y el duelo entra en nuestra vida a un nivel más profundo, mucho más de lo que nos hubiéramos imaginado. Nos parece que esta etapa depresiva va a durar para siempre. Es importante comprender que esta depresión no es un síntoma de enfermedad mental, sino la respuesta adecuada ante una gran pérdida. A menudo, la

depresión tras una pérdida se considera algo no natural: un estado que hay que solventar, algo que se debe desechar.

Como el duelo es un proceso de curación, la depresión es uno de los muchos pasos necesarios que hay que superar para conseguirla. Cuando somos conscientes de que nos encontramos en una depresión o muchos amigos nos dicen que nos ven deprimidos, es posible que nuestra primera respuesta sea resistirnos y buscar una salida. Buscar una salida a la depresión es como entrar en el ojo de un huracán y dar vueltas dentro, temiendo que no exista una manera de salir de él.

Por muy difícil que sea de aceptar, la depresión posee elementos que pueden ser útiles en el duelo. Nos obliga a ir más lentos y nos permite evaluar de forma real la pérdida. Nos obliga a reconstruirnos de nuevo desde la nada. Limpia el camino para crecer. Nos lleva a un lugar en lo más hondo del alma que no exploraríamos en circunstancias normales. (Kübler-Ross, E, Kessler, D. 2016, pp.35-38)

Estar frente a una pérdida nos provoca diferentes reacciones pero todas suelen ocultar la tristeza. El desgaste de la tristeza nos reclama recibir más amor de los demás, porque cuando se llega a esta etapa, uno se halla frente a la realidad.

Es posible que confundamos la debilidad con la tristeza o la depresión. La etapa de la tristeza se caracteriza por una sensación profunda de dolor. La depresión es la pérdida absoluta de sensaciones y de interés por todo. Es una forma de protección del organismo para evadirse de una etapa considerada insostenible, y así evitar el impulso de suicidio en casos extremos. La persona deprimida tiene un déficit en la energía vital e impide cualquier acción.

La tristeza, por otro lado, es una emoción natural y saludable, aunque poco placentera, porque significa extrañar lo perdido o lo anhelado (que nunca llegó).

En los padres de hijos con discapacidad, la etapa de la tristeza puede ser un periodo muy prolongado, pues generalmente se tienen varios procesos de duelos no concluidos alrededor de la historia de vida de sus hijos, pues son niños que confrontan no uno sino muchos obstáculos, tropiezos y dificultades. (Soulé, G, 2009, pp.79-80)

Aceptación

La aceptación suele confundirse con la noción de que nos sentimos bien o estamos de acuerdo con lo que ha pasado. No es eso. La mayoría de la gente no se siente bien o de acuerdo con la pérdida de un ser querido. En esta etapa, se acepta la

realidad de que nuestro ser querido se ha ido físicamente y se reconoce que dicha realidad es la realidad permanente. La aceptación no consiste en que te guste una situación. Consiste en ser consciente de todo lo que se ha perdido y en aprender a vivir con dicha pérdida.

Nunca podremos reemplazar lo que se ha perdido, pero podemos establecer nuevos contactos, nuevas relaciones importantes, nuevas interdependencias. En lugar de negar nuestros sentimientos, escuchemos nuestras necesidades; nos movemos, cambiamos, crecemos, evolucionamos (Kübler-Ross, E, Kessler, D. 2016, pp.39-42).

La aceptación es una fase colmada de experiencias previas, sensaciones múltiples vividas, lecciones aprendidas, fuerzas crecidas, anhelos retoñados. Es el tiempo en que se deja de combatir contra lo que sucedió, contra lo que no gusta, lo que duele, contra lo que paraliza, para fluir con la vida, y cedernos el derecho de vivir felices con lo que tenemos.

La aceptación hace en los padres y la familia admitir los inconvenientes y los rostros negativos que entraña la discapacidad pero, simultáneamente engendra el comprimido de trabajar día a día para conseguir una vida digna, congruente y dichosa.

La aceptación invita a la familia a explorar en todos los sitios, momentos y experiencias para lograr la paz y conservar la esperanza, mayormente en los instantes más complicados. Asimismo, la aceptación conlleva la confianza de que ha pasado lo peor y sucederá lo mejor para la familia, ya que está preparada para vivir con la discapacidad (Soulé, G, 2009, p.89).

La crisis

El sentido de toda crisis es crecer. Significa madurar las capacidades, desarrollar las habilidades, hincharse para no caber más en el espacio de confort, buscar una mejor adaptación ante las circunstancias que exige la vida.

La llegada de un ser amado con discapacidad, habitualmente viene acompañada de varias crisis.

La crisis implica ruptura del estado en el que se estaba, transformación exigida por las circunstancias, que conllevan -en caso de aceptarla y desafiarla- beneficios insospechados y valiosos.

Las crisis son intrínsecas a la naturaleza humana. Es imposible transitar por la vida sin experimentar varias, pues gestan las transformaciones de la esencia, la personalidad y el comportamiento del individuo. Las crisis nos provocan miedo porque nos arrebatan el control y el poder sobre las cosas, las personas e incluso sobre nuestra propia voluntad. Las crisis nos confrontan con lo desconocido y nos convidan la sensación de la vulnerabilidad. Esta fragilidad hace que disminuyamos nuestras defensas, nos hagamos más susceptibles al cambio y, al realizarlo, seamos capaces de fortalecernos (Soulé, G, 2009, pp.195-196).

Duración del duelo

Existe una creencia muy extendida, según la cual el duelo dura un año y todo aquel proceso que dure más se considera que tiene tintes patológicos. Pero, en realidad, no existe un plazo concreto para elaborar el duelo, cada persona requiere de diferentes tiempos, de modo que enmarcar el duelo en un periodo exacto sólo sirve para añadir presión al proceso.

Es probable que esa arraigada creencia que fija en un año la duración del duelo guarde relación con el luto que guardaban las mujeres viudas a principios del siglo XX. Una vez desaparece la obligatoriedad del luto, el proceso queda sin normas que establezcan un marco o un límite.

El tiempo es uno de los componentes fundamentales del duelo. Sin embargo, éste no es el ingrediente fundamental de la ecuación, sino tan sólo una parte de la misma. En realidad, lo que determina que el duelo se supere o no es lo que cada persona haga con su tiempo.

El duelo es un proceso activo. Por eso, poner el dolor a merced del paso del tiempo desprotege al doliente y lo deja sin recursos ni opciones para manejar el proceso, ya que sólo se limita a esperar. Si la resolución del duelo fuera así de sencilla, los psiquiatras recetarían tiempo en lugar de medicación. Pero lo único que hace el

tiempo es poner distancia frente a un hecho doloroso. Si el doliente se limita a esperar, el duelo no se resuelve y el dolor no desaparece (Díaz, P, 2020, p. 23).

¿Cómo se atiende el duelo?

Una de las claves que indican la necesidad de acudir a terapia es el hecho de sentir que el proceso no avanza, que las sensaciones no han variado ni en duración ni en intensidad durante cuatro o cinco meses. Los cambios indican que el proceso está vivo, mientras que la ausencia de estos apunta a que existe un bloqueo que hay que atender en terapia.

A veces la terapia le sirve al doliente para mitigar o aliviar una angustia insoportable, o para desahogarse y vaciarse cuando no puede hablar de sus emociones con su familia y su entorno. También es útil cuando se quiere buscar un significado profundo a la pérdida, darle un sentido a la vida.

Cada una de las distintas orientaciones psicológicas aporta algo diferente al doliente y todas ellas promueven la elaboración del duelo. Cada profesional o paciente debe escoger la que se adapte mejor a sus necesidades (Díaz, P, 2020, pp. 25,27).

Niveles de intervención

El hecho de que el duelo sea una experiencia universal contribuye también a que existan diferentes niveles de intervención. Desde lo más básico a lo más profesionalizado, los niveles serían:

- **Ayuda no profesional.** Es la que puede brindar el entorno más cercano: los amigos, la familia, los vecinos ... apoyando, acompañando, ocupándose del bienestar de la persona en duelo en niveles concretos, la alimentación, las tareas de la casa, etc.

- **Ayuda profesional no especializada.** Hablamos de la ayuda que puede brindar al doliente el médico de Atención Primaria. No es una ayuda específica para atender el duelo, pero sí puede atender determinados síntomas comunes del proceso, como la angustia, el insomnio o la ansiedad. En este nivel también tiene relevancia el trabajador social o el enfermero, que pueden tener conocimientos sobre el abordaje del duelo por su contacto más frecuente con los pacientes y hacer un seguimiento más cercano.

• **Ayuda profesional especializada.** Hablamos de ayuda especializada cuando una persona acude a un servicio con el fin de recibir ayuda específica para el malestar que le provoca el duelo y lo recibe por parte de profesionales que se han formado para atender este proceso. En este nivel ya podemos hablar de terapia de duelo impartida por psicólogos expertos. Ellos serán quienes impartan la terapia, ya sea de forma individual o en grupo, en función de las necesidades de cada paciente. (Díaz, P, 2020, p. 40)

6.7 Análisis: Diagnóstico y familia

Algo importante a destacar es parte de la definición que toma Patricia Díaz Geoane (2016) sobre el duelo, en donde hace énfasis en que no existe una sola definición de este, ya que hay múltiples versiones que han sido abordadas por la literatura, en nuestro caso particular esto se ve reflejado en las experiencias sujetas a cada uno de los discursos de las entrevistadas, en donde varían sobre cómo fue el diagnóstico para cada una de ellas, empezando claro por notar las primeras anomalías en el desarrollo de sus niños.

Mamá S: “Se lo atribuíamos al parto, pero siempre supe que había algo diferente en él, la mirada. Cuando él empezó a caminar fue lento para caminar, caminó al año tres meses; se cayó y como que ya no quería caminar, o sea se espantó y ya no quería caminar, pero hablaba.

Fue su fiesta de tres años, le hicimos un cumpleaños y en ese cumpleaños una amiga que es pedagoga fue y me dice «necesitas llevar a este niño al psicólogo necesitas llevarlo a que lo revise» y le dije «¿por qué?» «es que no te lo puedo decir así, mira yo noto algo diferente, llévalo al centro de salud, a donde tu consideres pero entiéndelo».

Lo lleve al centro de salud, busque una psicóloga en el centro de salud y efectivamente ella me dijo “puede que tenga autismo, pero la voy a referir al psiquiátrico” y pues si en el psiquiátrico me confirmaron que él tenía autismo, que no iba a hacer nada de su vida, que no iba a estudiar, que no iba a trabajar que no iba a casarse que iba a ser pues como un mueblecito ¿no?”

Para la mamá del “caso S” empezó como algo que si bien ella no sabía a ciencia cierta sobre qué era lo que tenía su pequeño, fue encaminada hasta llegar al diagnóstico que resultó algo completamente devastador para ella, la frialdad, la crueldad con la que le comunicaron esto incluso raya en lo inhumano y es parte de lo que lamentablemente percatamos al ahondar en la investigación, de este tipo de discursos fue como surgió la necesidad de dedicar un espacio para este tipo de adversidades que tuvieron que pasar estas personas para finalmente lograr que sus hijos estuvieran en una escuela, cuestión que ahondaremos más adelante.

Ahora en cuanto al otro caso, las cosas se desarrollaron de una forma distinta, en esto recae la importancia y diversidad del trabajo elaborado, ya que da pie para contemplar aspectos que no estaban planificados en la estructura de lo que queríamos elaborar.

Mamá L: “Las maestras empezaron a notar que era como diferente. O sea cómo que le gustaban cosas diferentes o a veces no se integraba bien con sus compañeros, entonces de ahí este... Justamente la maestra empezó a decir «vaya a un especialista porque puede que sea algo» Y bueno, ahí fue cuando empezaron a notar como diferentes cosas, entonces pues le detectaron a parte del TEA el TDAH”

Estos fueron los indicios para que la mamá del “caso L” notara las primeras señales que le daban las maestras sobre la condición de su hijo que eventualmente la llevaron al diagnóstico en donde recibió más de uno, por ende ahora habría que revisar cómo es que esto afectó en su inclusión en la escuela, a lo que preguntamos a su maestra para saber que conocía del diagnóstico de su alumno, siendo esto de una importancia fundamental, pues como ha sido revisado en el análisis institucional, el conocimiento se encuentra definido por un intercambio social en las instituciones, incluyendo a quienes están involucrados en las mismas, en este caso la profesora que ha convivido con él y por ende también ha desarrollado una perspectiva de su alumno.

Maestra L: “Lo diagnosticaron a los cinco años y a parte tiene déficit de atención e hiperactividad, él tiene 3 diagnósticos de su visión y eso es lo que nos imposibilita trabajar con él, tiene una condición de astigmatismo homeopático, también tiene el diagnóstico provocado por las condiciones que tiene, tiene un

diagnóstico de retraso intelectual leve, sí tiene algunas características como movimientos del cuerpo, sonidos que a veces él está haciendo”.

El hecho de que la docente haya comentado todos estos aspectos nos dió una noción más clara sobre lo que se veía involucrado al convivir con un niño con TEA, el cual al ser todo un espectro puede converger con otros diagnósticos como en esta ocasión, al notar la forma en que se expresaba y desarrolló esta profesora sobre las implicaciones que existían al interactuar con su alumno pensamos que tenía un conocimiento profundo sobre el diagnóstico, pero lo que respondió dió lugar a otras cosas.

Maestra L: “Tengo algo, pero yo no le entiendo, nadie me lo ha interpretado, yo lo leí pero la verdad es que no le entiendo, por ejemplo dice se adjudica nivel 3 que es clasificación de Autismo y dice CI verbal total:70, CI ejecución:66; velocidad de procesamiento 64 pero no lo entiendo, o sea yo lo veo pero no le entiendo, afectación social 10, comportamiento restrictivo y repetitivo 2, puntuación total verbal: 2, se le clasifica a 2 en autismo, yo no sé qué es esto, lo tengo pero nunca nadie me ha dicho esto significa tal, es lo único que tengo”.

La profesora al parecer tenía la noción elemental sobre su alumno, pero cuando le proporcionaron el diagnóstico completo hubo algo que salió a relucir, y es que no hay una capacitación de por medio, nadie que le explique sobre todos estos aspectos, es cierto que este diagnóstico o muchos de los exámenes y pruebas realizados pueden llegar a ser de manera externa, no existe este respaldo propio de la institución escolar en donde por medio de el especialista a cargo se le explique o incluso capacite a los profesores sobre cuestiones a atender, simplemente es algo que se deja y va pasando de mano a mano hasta que finalmente conviva de manera directa con el niño, dejando a un lado la inclusión vista de una forma colaborativa que tendría que competir a gran parte de las personas que conforman dicha escuela.

Si bien la parte del diagnóstico era algo previsto para la investigación, hubo algo que emergió entorno al avance de esta, el duelo, entendiendo el duelo como la pérdida del hijo o hija imaginada y el poner en cuestión el sentido de completud al saber que han traído al mundo a un hijo distinto a lo que ellas tenían imaginado, ligado al proceso

que tuvieron que pasar las mamás de los casos abordados para obtener una respuesta a aquello que podían hacer con sus niños diagnosticados con TEA.

Nuestra curiosidad se inquietó al escuchar el “caso S” en donde la madre nos compartía a detalle sobre lo que evocó en ella recibir el diagnóstico, a su vez de que en el otro caso las cosas suscitaron en formas diferentes, y con esto dando a conocer parte de los vacíos que hay aún no solo en la inclusión educativa, también en la empatía y seguimiento que se les da o no a los casos.

Directora de la escuela: “La mayoría de ellos son funcionales, sólo tenemos uno que no es funcional, pero no son por las cuestiones de este padecimiento sino por cuestiones familiares”.

Estas palabras dichas por la directora pensamos que tiene varios mensajes inscritos que subyacen de manera implícita sobre varias de las nociones e ideas muchas veces erradas y superficiales que giran en torno a lo que conlleva el diagnóstico, y es que no nos percatamos de esto hasta que tuvimos la oportunidad de escuchar lo que las mamás tienen para decirnos sobre su experiencia en carne propia, ya que es muy diferente lo que se nos dice por parte de las representantes de la institución a las perspectivas de nuestras otras entrevistadas, inclusive en estas palabras ya puede verse una culpabilidad explícita hacia la familia referente a la funcionalidad de uno de los niños, en este caso el niño del “Caso S”.

La mamá de este caso nos comenzaba a relatar parte de lo acontecido en todo su proceso para finalmente encontrar una escuela en donde fuera aceptado su hijo, entre lo más conmovedor que hayamos, fue lo que dijo referente al trato que se le daba a los padres al momento de dar a conocer el diagnóstico.

Mamá S: “Las personas que te lo dicen, los psicólogos, los expertos no saben cómo atender a los papás o como, muchísimos papás en una situación así, prácticamente te están diciendo que tu hijo se moría en vida, que tu hijo no iba a servir para nada.

Que te digan que no va a hacer nada de su vida tú te imaginas y es dolorosísimo, no sabes que vas a hacer con él, ni qué puedes hacer ya sea bueno se le da medicamento qué se le hace, a dónde lo llevo.

A mí no me diga que no puede hacer, a mí dígame qué voy a hacer de hoy en adelante. No me diga lo que ya no tiene solución, dígame lo que sigue adelante”.

Es importante saber que es lo que las madres de estos niños con TEA tienen que decir respecto a las experiencias suscitadas a lo largo de todo el recorrido que han tenido que pasar para poder avanzar con sus hijos, y es que estas madres también se encuentran involucradas en la institución de la escuela, consiguiendo hacer un autoanálisis colectivo de las personas que integran esta estructura, hablando no solamente del aspecto educativo, sino de las otras instituciones que intervinieron de alguna forma en la vida de estos casos, tal como fue en el caso de esta madre al recibir el diagnóstico y lo que conlleva el mismo.

La madre no estuvo presente en la entrevista con la directora y aún así tenía una noción sobre cómo es que los padres de familia eran percibidos por parte de los profesionistas, en este caso hay una insensibilización total por saber qué es lo que pasaron estas madres, pero no hay un interés más allá de lo institucional. Además lo que dicta la SEP sobre los niños con Necesidades Educativas Especiales parece estar encaminado a la obligación de aceptar a este tipo de alumnos sin objeción alguna por no atender a sus propios derechos, pero no parece haber algo más allá de esto y es parte de lo hiriente y desgarrador que es percibido por esta mamá.

En el caso de la madre del “caso L”, expresa algo menos directo sobre el trato de los especialistas, aunque sí hay ciertos elementos en donde podemos encontrar convergencias en lo aludido por el caso anterior, sobresaliendo así nuevamente la importancia que tiene el papel de las instituciones y quiénes se ven afectados por estas en el sentido más amplio de la palabra.

Mamá L: “Muchas de las veces, de las sesiones con la psicóloga o la psiquiátrica era como de este «usted quédese afuera mientras nosotros hablábamos» entonces yo estaba como de «a ver ¿Entonces qué pasó?» Al final de la sesión nada más me decían «No bueno, le hicimos un examen» siento que no estoy totalmente sobre cada pasito que dió para el diagnóstico”.

En este suceso no hubo como tal una respuesta tan agresiva en el sentido de que se inutiliza o daba por muerto al sujeto diagnosticado, aunque sí hay una falta de diálogo

entre los especialistas con quien se da a conocer los resultados de las pruebas, es algo que tiende a rayar en lo mecanicista, dado de una forma automatizada y con poca sensibilidad, si bien en este testimonio no es algo que pueda ser percibido en una primera impresión, basta con prestar atención a lo que las madres dicen sobre la falta de conocimiento del propio diagnóstico, el cual tiene un peso de por medio al determinar un punto desde el cual partir y no simplemente caminar entre las sombras.

Llegamos al punto en el que nuestras interlocutoras prácticamente nos habían hablado sobre todo lo que significó para ellas vivir este tipo de situaciones, sin embargo, optamos por preguntar de forma directa que había significado el diagnóstico para ellas, a lo que se mostraron abiertas en cuanto a sus respuestas.

Mamá L: “Al principio sí estuve como entre shockeada porque yo tenía como más una esta como la noción de que no era algo como tan positivo... yo estaba como asustada de ¿Qué va a pasar?, ¿Cómo voy a estar? , ¿Cómo se va a desarrollar?, ¿Cuáles son los problemas y cómo los vamos a solucionar?”

Mamá S: “Ay me muero, si fue muy duro, te lo digo ahora ya más tranquila porque ya pasó el trago, pero fue, si sentí que moría. Y más sabes porque, porque una amiga mía de muchos años falleció en ese momento, cuando me dan el diagnóstico ella muere al mes de cáncer, y ella tenía un niño con parálisis cerebral y lo dejó indefenso y eso me, has de cuenta que, como cuchillos en la cabeza y el corazón, tuve que llegar a ir a ver al doctor para que me recetaran algo para dormir porque dormía dos horas.

Pesadillas de qué voy a hacer si me muero y a parte te entra la ansiedad y sientes que te vas a morir en cualquier momento, todo te duele y empiezas de hipocondríaca ¿no? Ya te dolió algo y «de seguro es un derrame y me voy a morir y así me pasó».

Fue muy duro para mi esposo, yo siento que todavía a veces está como en la negación, porque él quisiera que samuel hiciera todo y a veces me cuesta trabajo que entienda que samuel tiene una limitación”.

Es verdad que cada uno de los casos cuentan con una serie de particularidades únicas que impiden generalizar en su totalidad sobre el tipo de adversidades que tuvieron que afrontar para así salir adelante, desde el caso en donde hay más de un

diagnóstico, hasta la experiencia de la madre que trajo consigo una serie de preocupaciones constantes por una pérdida significativa en su momento que se fundó en su contexto de una forma determinante.

Aquí lo verdaderamente preocupante es la inclusión educativa y la relación que del diagnóstico en la dimensión de ser comprendido para efectuar el primer punto de una forma idónea, no porque este tipo de experiencias queden en segundo plano, al contrario, son trascendentales, pero pareciera que a la institución no le importa en lo absoluto, solo hay lugar para la educación, habría que preguntarse entonces ¿qué tipo de educación?.

7. REFLEXIONES FINALES

Cuando emprendimos la investigación teníamos una idea muy diferente de lo que haríamos, no fue hasta que conocimos los casos y que realizamos las entrevistas a nuestros actores sociales que surgieron varios temas que inquietaron nuestra forma de pensar respecto a la investigación.

El duelo que pasaron las madres tras recibir el diagnóstico de sus hijos fue algo sorprendente, si bien teníamos una noción de qué podía surgir en esta etapa, fue algo de suma contundencia el poder escucharlo directamente de las madres, quién en ausencia de una escucha activa por parte de las instituciones y los miembros de esta, aprovecharon el espacio brindado para hablar sobre esto, yendo desde lo aparentemente más predecible hasta profundizar y enfatizar detalladamente en cómo es que esto las marcó para llegar hasta el punto en el que las entrevistamos.

Algo que también emergió en el campo práctico fue el caso de un niño quién tenía múltiples diagnósticos, y es que el Trastorno del Espectro Autista es eso, un espectro con múltiples posibilidades de desarrollarse, no basta con la propia subjetividad de los sujetos con este trastorno. Cuando supimos de este caso fue algo imprevisto, pues no sabíamos cómo abordarlo en la investigación, al menos no en un inicio, no fue hasta indagar a profundidad en el caso que poco a poco se fue clarificando la idea sobre lo que pasaba y todo lo que implica este tipo de casos y cómo podríamos contribuir con un entendimiento y escucha para que esté no fuera invisibilizado.

Aún hay mucho trabajo por hacer respecto a la inclusión educativa, esperamos que con esta investigación podamos contribuir a una reflexión colectiva que no solamente se quede en esto, pues lo oportuno sería que esto pasara la acción. Y sí, para llevar a cabo una inclusión educativa eficiente hace falta recursos, capacitaciones, organización, etc. Pero esto por sí solo no basta, es inoperante en el sentido de que se vuelve así cuando únicamente se remite a una instauración legislativa obligatoria, cuando lo que menos se pretende es que está sea obligatoria, por el contrario que esta inclusión se situé cómo algo necesario, relevante y entendible por todas las instituciones y los sujetos que interactúan en ellas.

En esencia, la importancia del trabajo colectivo en una comunidad escolar es menester para que sí se lleve a cabo una inclusión educativa, ya que todos los sujetos que están en ésta influyen en menor o mayor medida para que un niño con este tipo de necesidades se llegue a incluir o no. No basta compartir la información únicamente con quienes conviven de manera más directa con este tipo de niños, esto únicamente mitiga y obstaculiza todo el proceso y los resultados a largo plazo.

Es vital hacer de la inclusión una cuestión social verdadera, no solo en lo legal porque esto se vuelve obsoleto sí como sujetos no brindamos espacio a esta población que aunque no lo parece es una gran mayoría, estamos hablando de un niño diagnosticado con autismo por cada diez. Es necesario cuestionar las prácticas inclusivas que existen dentro de las instituciones como la escuela o la familia, las leyes poco valen cuando nos damos cuenta hasta qué nivel está desfavorecida esta población.

Como estudiantes y futuros profesionales esta investigación implicó muchas cosas, pues desde los libros o el estudio no se llegan a visualizar las experiencias que la práctica puede brindar al estudio, es completamente diferente la perspectiva que se va desarrollando una vez que investigas.

El poder ver, escuchar e interactuar de forma directa es algo que transforma totalmente el cómo se percibe la investigación, los sujetos a quiénes entrevistamos, y esto solamente da pie a qué se abra nuestro panorama como investigadores, no solamente quedándose en este aspecto, pues a su vez es algo que te marcar de por vida, como si de un despertar se tratara.

En conclusión, el Trastorno del Espectro Autista (TEA) pese a que ha sido estudiado y trabajado por diversos autores, ciencias y disciplinas sigue guardando cierta cantidad de enigmas entorno a sus orígenes y tratamiento, y es que desde que se empieza a utilizar ciertos términos para describir a qué se quiere referir con TEA se pueden apreciar diferencias en cuanto a cómo este es definido, por ello mismo, implica un grado considerable de dificultad reducirlo a este trabajo de investigación, que si bien no hay un afán por aseverar, si hay un interés por tratar de abrir paso a la reflexión entendiendo que el TEA tiende a variar en cada persona que lo padezca y

no sólo en cómo este es definido, sino también cómo es comprendido tanto por aquellos que se encuentran familiarizados con él y quienes no.

Por lo tanto, se hace evidente que tanto la inclusión como la cultura inclusiva ha generado ciertos cambios importantes, no solamente en el ámbito escolar o académico, sino que también ha generado ese cambio en lo social, político y cultural, ya que se han desarrollado distintas estrategias para poder incluir a los sectores que tienden a ser marginados o excluidos, como es el caso de los niños y niñas diagnosticados con TEA, ya que es necesario ver la inclusión y la cultura inclusiva no sólo desde la enseñanza, sino desde las relaciones interpersonales que se construyen dentro y fuera del salón de clases, pues hay un intercambio de valores, significaciones, creencias, ideas, reglas, entre otros.

A pesar de que estos procesos se adaptaron a las nuevas políticas, legislaciones, instituciones y diversos sectores, también han favorecido para que se pueda entender todo lo que implica el TEA o algunos trastornos y discapacidades. Además, poder comprender lo que conlleva tener algún trastorno o discapacidad nos permitirá tener otra perspectiva y por ende se podrán hacer nuevas transformaciones, adaptaciones y cambios, para incluir a diversos sectores que tienden a ser invisibilizados. Gracias a esto vemos la importancia de hacer un cambio en las metodologías de enseñanza-aprendizaje para que se desarrollen distintas estrategias que promuevan la diversidad y convivencia de toda la población, respetando sus diferencias y proporcionando diversas oportunidades que contribuyan a obtener un conocimiento y aprendizaje significativo para que los niños y niñas con Necesidades Educativas Especiales puedan aumentar sus capacidades, intereses y habilidades que les favorezcan en su desarrollo, de modo que se evite la exclusión o marginación de estos sectores.

Para este acercamiento a lo que será nuestra investigación, la inclusión educativa y la cultura inclusiva tienen un papel fundamental pues determinan en gran medida la participación y aprendizaje de los niños con TEA. Si estos conceptos incluyendo lo que se entiende por TEA siguen sin abordarse dentro de lo social e individual, la exclusión de este sector seguirá por muchos años más. Como lo hemos mencionado, en el marco legal y gubernamental existen leyes que apuntan al derecho de incluir a este sector y a todos los sectores desfavorecidos a las aulas educativas diversos

trabajos han evidenciado que si bien se “integra” muchas veces los niños con TEA pasan a ser invisibilizados dentro del salón de clases.

Estamos hablando de una escuela que si bien acepta a estos niños con necesidades educativas especiales, no hay un compromiso en ello, ¿dónde quedan los recursos necesarios para facilitar la inclusión? Hablando de recursos de todo tipo, desde aquellos que involucran a la formación de profesionales hasta los económicos, que podría cambiar de manera radical el panorama educativo para estos alumnos, nosotros lo abordamos desde el autismo. Pero, ¿qué pasará cuando llegué un niño con otro tipo de necesidades? El deslindarse de la responsabilidad de atender estas problemáticas con la justificación de falta de capacitaciones y profesionales también forman parte del problema, pues contribuyen a un obstáculo más en la vida de estas familias, y es que impera un deslinde por parte de las instituciones al ampararse con la ley que los adjudica como inclusivas a tal punto de que se llega a un conformismo situado y difícil de remover, algo que finalmente se traspasa al discurso y los sujetos institucionalizados como representantes de aquello que se dictamina en estas dimensiones, obstruyendo y delimitando una inclusión educativa genuina en nuestro país.

Por último, pero no menos importante, cabe mencionar aquello que se desarrolla en torno a los padres, y es que estos desde que son notificados con el diagnóstico de su hijo, un niño con trastorno del espectro autista, comienzan a lidiar con una serie de duelos y crisis que irán emergiendo poco a poco conforme a su propio vivenciar en conjunto. Se debe tener presente que se trata de una noticia contundente, pues en un inicio los padres no siempre saben qué sentir respecto a dicha noticia, puesto que la mayoría de la población no se encuentra familiarizada con el TEA. Esto claramente incluye a algunos padres de dichos niños, quienes a su vez, en diversas circunstancias cumplen la función implícita de concientizador, pues dichos padres se verán en la necesidad de explicar o por lo menos hacer mención sobre dicha condición, pues es algo que se va dando muchas veces incluso de manera implícita cuando se ven en contacto con familiares, quienes también antes de las circunstancias dadas, pudieron haber estado descontextualizados en cuanto lo que conlleva este trastorno.

Lo que se pretende abarcar con este último punto es que muchas veces la contundencia que es generada por la llegada de una persona que rompe de manera drástica la normalidad en la que se ven envueltos un grupo de sujetos determinados (como en este caso el TEA en el ámbito de la educación) en gran parte es debido a la propia invisibilización o a la falta de importancia que se le da a este tipo de situaciones, especialmente porque es algo que se da en una minoría muy específica hace que cuando finalmente llega alguien con condiciones diferentes, se vea obstaculizada en la inclusión en múltiples aspectos por la falta de preparación en general. Con esta investigación se espera generar una aportación y es que toda la labor de la inclusión precisamente es construida con base en pequeñas acciones que después en conjunto puede marcar una diferencia abismal para la vida de una persona con ciertas dificultades, llámese TEA o cualquier otro trastorno o discapacidad.

Hoy, al término de esta investigación podemos establecer que la hipótesis de esta investigación ha sido comprobada, no hay inclusión educativa aún en las instituciones, sin embargo lo que queremos enunciar es que hay un sin fin de cuestiones que no permiten esto entre ellos la mirada social que tenemos respecto a la población con Trastorno del Espectro Autista, discapacidad o personas con Necesidades Especiales. sin una mirada que parta de valores inclusivos estos sectores seguirán siendo desfavorecidos aunque existan leyes y normas.

BIBLIOGRAFÍA

- Abrahams, B.S. y Geschwind, D.H. (2008). Avances en la genética del autismo: en el umbral de una nueva. *Revista Natural de Genética*, 9 (5), 341-355.
- Aceves, P., Notas sobre autismo. México (2018)
- Álvarez, I. & Camacho-Arroyo, I. (2010). Bases genéticas del autismo. *Acta Pediátrica de México*, 31(1). <https://www.medigraphic.com/pdfs/actpedmex/apm-2010/apm101g.pdf>
- Álvarez, R., Franco, V., García F., García, A., Giraldo, L., Montealegre, S., Mota, B., Muñoz, María., Pérez, B., Saldaña, D. (s.f.). Manual didáctico para la intervención en atención temprana en trastorno del espectro del autismo. Federación Autismo Andalucía.
- Allen, D. A "Presentación clínica de los trastornos del espectro autista en niños de preescolar" 1988; 3, p. 548-556.
- American Psychiatric Association - APA. (2014). Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales DSM-5 (5a. ed.). Madrid: Editorial Médica Panamericana.
- Angrosino, M. (2012). Etnografía y observación participante en Investigación Cualitativa (pp. 19-57). Madrid: Morata.
- Arévalo, P. J. (2010). El valor de la educación intercultural. Visión Libros.
- Arnaiz, P. (2003). Educación inclusiva: una escuela para todos. Málaga: Aljibe.
- Arnaiz Sánchez, Pilar (1996). El reto de educar en una sociedad multicultural y desigual. En A. Sánchez Palomino y otros (Coord.). Los desafíos de la Educación Especial en el umbral del XXI. Almería: Servicio de Publicación de la Universidad, p. 61 – 90. Universidad de Murcia, España.

- Artigas-Pallarès , J., & Paula, I. (2012). El autismo 70 años después de Leo Kanner y Hans Asperger. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 32(115), 567-587.).
- Artigas J, Díaz P. Bases biológicas de los trastornos del espectro autista. En F. Alcantud (coord.), *trastornos del espectro autista. Detección, diagnóstico e intervención temprana*. Madrid: Pirámide 2013; 35-60.
- Angulo MA, Butler MG, Cataletto ME. PraderWilli syndrome: a review of clinical, genetic, and endocrine findings. *J Endocrinol Invest* 2015; 11.
- Balbuena, F. (2015). Etiología del autismo: el continuo idiopático-sindrómico como tentativa explicativa. *Revista chilena de neuro-psiquiatría*, 53(4), 269-276.
- Barriga, S. (1979). El análisis institucional y la institución del poder. *Quaderns de Psicología*, 19- 29.
- Booth, T., Ainscow, M., Black-Hawkins, K., Vaughan, M., & Shaw, L. (2000). Índice de inclusión. *Desarrollando el aprendizaje y la participación en las escuelas*.
- Booth, T., & Ainscow, M. (2002). *Guía para la evaluación y mejora de la educación inclusiva*.
- Bettelheim, B. (2012) *La fortaleza vacía*. Argentina: Paidós.
- Booth, T., & Ainscow, M. (2002). *Guía para la evaluación y mejora de la educación inclusiva*.
- Cabrera, D. (2007). Generalidades sobre el autismo. *Revista colombiana de psiquiatría*, 36, 208-220.
- Cansino, P. A. P. (2017). Inclusión educativa y cultura inclusiva. *Revista de Educación Inclusiva*, 10(2), 213-226.
- Calderón, U. P. (1989). *Educación, tecnología y desarrollo* . Bogotá: Panamericana.

- Castro, Roberto (1996). "En busca del significado: supuestos, alcances y limitaciones del análisis cualitativo", en Ivonne Szaz y Susana Lerner (comp.) (1996). Para comprender la subjetividad. Investigación cualitativa en salud reproductiva y sexualidad. México: El Colegio de México.
- Cererols, R. (2011). Descubrir el Asperger. Psylicom.
- Díaz, P. (2016) Hablemos de duelo. Manual práctico para abordar la muerte con niños y adolescentes. España: FMLC.
- Díaz, P., Pastor, P. (2020) Guía de duelo adulto para profesionales socio-sanitarios España: FMLC.
- Dietert, R.R., Dietert, J.M. y Dewitt J.C. (2011). Environmental risk factors for autism. *Emerging Health Threats Journal*, 4, 7111.
- Echeíta, G., & Duk Homad, C. (2008). Inclusión educativa. REICE. Revista electrónica Iberoamericana sobre calidad, eficacia y cambio en educación.
- Echeverry, I. G. (2010). Ciencia Cognitiva, Teoría de la Mente y Autismo. *Pensamiento psicológico*, 8(15), 113-124.
- Espindola, J., Soledad, S. et. al. (2008). Guía de apoyo técnico-pedagógico: Necesidades educativas especiales en el nivel de educación parvularia. Santiago de Chile.
- Fejerman, N., Arroyo, H. A., Massaro, M. E., & Ruggieri, V. L. (1996). Autismo infantil y otros trastornos del desarrollo. Paidós.
- Figuroa, M., Et al. (2020) Duelo. Manual de capacitación para acompañamiento y abordaje de duelo.
- Fombonne, E., Marcin, C., Manero, A. C., Bruno, R Díaz, C., Villalobos, M., Nealy, B. "Prevalence of Autism Spectrum Disorders in Guanajuato, México: The Leon Survey", en *Journal Of Autism and Developmental Disorders*, 2016, n. 46 (5), pp.1669-1685.

- Frith, U. (2004). Autismo: hacia una explicación del enigma (Vol. 256). Anaya-Spain.
- Gamboa, M, Sandoval, Y. G., & Acosta, M. Beltran (2013). Estrategias pedagógicas y didácticas para el desarrollo de las inteligencias múltiples y el aprendizaje autónomo. Revista de investigaciones UNAD, 12(1), 101-128.
- García, C. y Aldana, G. G. (2010). Cultura escolar: un elemento indispensable para comprender los procesos de inclusión educativa. Acción Pedagógica. 19, 116-125.
- García-Barrera, A. (2017). Las necesidades educativas especiales: un lastre conceptual para la inclusión educativa en España. Ensaio: Avaliação e Políticas Públicas em Educação, 25(96), 721-742.
- Garrabé de Lara, J. (2012). El autismo: Historia y clasificaciones. Salud mental, 35(3), 257-261.
- Garzón Castro, P. (2015). Inclusión educativa: Actitudes y estrategias del profesorado.
- Greenwood, Davydd. 2016. "Investigación Acción Pragmática". En Damonte, G. y García, M. (Eds) La Investigación Acción Participativa: referente inspirador de investigación y docencia sobre el agua en América Latina. Serie Agua y Sociedad 23 No 9. Lima: PUCP y Justicia Hídrica.
- Hervás, A, Balmaña, N., Salgado, M. (s.f.) Los trastornos del espectro autista (TEA). Barcelona.
- Jerusalinsky, A. (2022). PSICOANALISIS DEL AUTISMO (Spanish Edition). NUEVA VISIÓN.
- KANNER, L. (1943). Acoustic disturbances of affective contact. Nervous Child, 2, 217-250.
- Kanner L. Irrelevant and metaphorical language in early infantile autism. Am J Psychiatry.

- Kaufmann, L. (2020). Soledades (1ste editie). Alianza Editorial.
- Kübler-Ross, E., Kessler, D. (2016) Sobre el duelo y el dolor. Barcelona: Luciérnaga.
- Lapassade, G., Lourau, R., & Cano, J. L. (1974). Claves de la sociología. Laida e Imagen. Almadía.
- Laurent, É., & Berenguer, E. (2013). La batalla del autismo. Grama Ediciones.
- Ley General para la Atención y Protección a Personas con la Condición del Espectro Autista, Ley (2015, 30 de abril) (México). Diario Oficial de la Federación. <http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/ref/lgappcea.htm>
- LEY General de Educación (1993, 13 de julio) (México). Diario Oficial de la Federación. <https://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/LGE.pdf>
- Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad, Ley (2011, 30 de mayo) (México). Diario Oficial de la Federación. <http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/ref/lgipd.htm>
- Ley Orgánica 8/2013 para la mejora de la calidad educativa. (2013) Boletín oficial del Estado, 295(10).
- Libutti, A. (2016). El Despertar Del Autismo. Planeta.
- Lien De Rozental, M. C. (1983). El autismo. Enfoque fonoaudiológico. Médica Panamericana.
- LÓPEZ GÓMEZ, S., RIVAS TORRES, R. M., & TABOADA ARES, E. M. (2012). Historia del trastorno autista. APUNTES DE PSICOLOGÍA, 28(1), 51–64. Recuperado a partir de <https://www.apuntesdepsicologia.es/index.php/revista/article/view/202>
- Lord, C., Rutter, M., DiLavore, P. C., Risi, S., Gotham, K. y Bishop, S. L. (2015). ADOS-2. Escala de Observación para el Diagnóstico del Autismo - 2. Manual (Parte I): Módulos 1-4. Manual (Parte II): Módulo T (T. Luque, adaptadora). Madrid: TEA Ediciones.

Lobrot, M. (1966). *Pedagogía Institucional. La escuela hacia la autogestión* (Vol. 5). Ediciones Morata.

Lourau, R., & de Labruno, N. F. (1975). *El análisis institucional*. Buenos Aires: Amorrortu.

Merino, M., García, R. et. al.(2010). *Guía para profesores y educadores de alumnos con autismo*. Federación Autismo Castilla y León. España.

El método TEACCH. Recuperado de:
file:///C:/Users/980029873/Documents/metodología%CC%81a
TEACCH.pdf.pdf

Moreno de Ibarra, Marianela, "Conceptualización neuro psicobiológica del Espectro Autista" en *Analogías*, 2005, n.8, pp. 37-78.

Morga, R. L. E. (2017). *La educación inclusiva en México: una asignatura reprobada*. Revista electrónica de investigación e innovación educativa. Vol.2 N.1 p.p.17-24
Recuperado de
<https://biblat.unam.mx/hevila/Revistaelectronicadeinvestigacioneinovacioneducativa/2017/vol2/no1/2.pdf>

Moscovici, Serge (1961) *El psicoanálisis, su imagen y su público*. Buenos Aires: Huemul, 1979.

Moysén Chimal, A., Gurrola Peña, G., González-Arratia López Fuentes, N. y Balcazar Nava, P. (2013). *Investigación cualitativa*. Toluca, México: Universidad Autónoma del Estado de México.

Niembro, C. A., Gutiérrez, J. L., Jiménez, J. A., & Tapia, E. E. (s/f). *La Inclusión Educativa en México*. Reibci.org. p.p. 42-51 Recuperado de
<http://www.reibci.org/publicados/2021/ago/4300108.pdf>

Oakland, T. y P.H. (Coord.) (2013). *ABAS-II. Uso clínico e interpretación*. Madrid: TEA Ediciones.

- Operti, R., & Guillinta, Y. (2009). La educación inclusiva: 48ª Conferencia Internacional de educación. *Páginas de Educación*, 2(1), 137-148.
- Organización Mundial de la Salud (2019). CIE-11 Clasificación Internacional de Enfermedades para estadísticas de mortalidad y morbilidad undécima revisión. Recuperado de: <https://icd.who.int/browse11/l-m/es>
- Ossa, C. C., Castro, R.F., Castañeda, D. M. y Castro, R. J. (2014). Cultura y liderazgo escolar: factores claves para el desarrollo de la inclusión educativa. *Actualidades Investigativas en Educación*. 14(3), 1-23.
- Pérez Gómez, A. I. (2000). La cultura escolar en la sociedad neoliberal (3.aed.). Morata. http://edu.jalisco.gob.mx/ciie/sites/edu.jalisco.gob.mx/ciie/files/la%20cultura%20escolar_0.pdf
- Premack, D. y Woodruff, G. (1978). Teoría de la mente *Las Ciencias del Comportamiento y del Cerebro*, 7, 515-526.
- Presidencia de la República (2019, 30 sep.). Decreto por el que se expide la Ley General de Educación y se abroga la Ley General de la Infraestructura Física Educativa. *Diario Oficial de la Federación*, (13), 2-9.
- Reglamento General a la Ley Orgánica de Educación Intercultural. (2014).
- Reynoso, C., Rangel, M. J., & Melgar, V. (2017). El trastorno del espectro autista: aspectos etiológicos, diagnósticos y terapéuticos. *Revista médica del instituto mexicano del seguro social*, 55(2).
- RIVIÈRE, A. y MARTOS, J. (Comp.)(1998): *El Tratamiento del Autismo. Nuevas perspectivas*. Madrid, IMSERSO y APNA.
- Romero, M. T. A. (2007) *Pedagogía institucional y autogestión pedagógica*. X Jornadas Pedagógicas de Otoño, 257.
- Rutter, M., Bailey, A. y Lord, C. (2019). SCQ. Cuestionario de Comunicación Social (Pereña, J. y Santamaría P. adaptadores). Madrid: TEA Ediciones.

- Rutter, M., Couteur, A., Lord, C. (2011). ADI-R. Entrevista para el Diagnóstico del Autismo – Revisada (Nanclares-Nogués, V., Cordero, A., Santamaría, P., adaptadoras) Madrid: TEA Ediciones.
- (S/f-b). Gob.mx. Recuperado el 10 de enero de 2022, de https://www.educacionespecial.sep.gob.mx/pdf/doctos/2academicos/13libro_autismo.pdf
- Salcedo, R., Rivas, J., Bustamante, S. (2014). Análisis institucional y sociopoética: teoría y método de investigación en la ciencia y filosofía del cuidado de enfermería. *Rev Enferm Inst Mex Seguro Soc*. Recuperado de <https://www.medigraphic.com/pdfs/enfermeriaimss/eim-2014/eim143h.pdf>
- Salazar, T. R., Curiel, M. D. L. G., & Jodelet, D. (2007). Representaciones sociales: teoría e investigación. Editorial CUCSH-UdeG.
- Salvadó, B., Palau, M., Clofent, M., Montero, M., Hernández, M. (2012). Modelos de intervención global en personas con trastorno del espectro autista. *Rev. Neurol.*
- Sarasola, M. (2004). Una aproximación al estudio de la cultura organizacional en centros educativos. *Archivos analíticos de política educativa*. 12 (57).
- Sanchis, J. (2004). Autismo: criterios diagnósticos y diagnóstico diferencial. *Pediatra Integral*, 8(8), 655-662.
- Sánchez, P. A. (2012). Escuelas eficaces e inclusivas: cómo favorecer su desarrollo. *Educatio siglo XXI*, 30(1), 25-44.
- SCHREIBMAN, L. y KOEGEL, R. (1981): "A guideline for planning behavior modification programs for autistic children". En TURNER, K., CALHOUN, K. y ADAMS, H. (Eds.). *Handbook of Clinical Behavior Therapy* (pp. 500-526). New York, Wiley.
- Soulé, G (2009) *Papás especiales para niños especiales*. México: DIANA

- Stainback, S., & Stainback, W. (2001). Aulas inclusivas: un nuevo modo de enfocar y vivir el currículo (Vol. 79). Narcea Ediciones.
- Szatmari, P., & Ortí, M. F. (2006). Una mente diferente: Comprender a los niños con autismo y síndrome de Asperger (guías para padres) (Spanish Edition). Ediciones Paidós.
- Taylor, S. J., & Bogdan, R. (1987). Introducción a los métodos cualitativos de investigación / Introduction to Qualitative Research Methods. Paidós Iberica Ediciones S a.
- Torres Torrelo, T. (2015). Trastorno del espectro autista: bases biológicas, valoración, intervención y diseño de materiales en la Educación Primaria.
- TORTOSA NICOLÁS, F. (s/f). INTERVENCIÓN EDUCATIVA EN EL ALUMNADO CON TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA. Consejería de Educación y Cultura. Murcia
<http://www.psie.cop.es/uploads/murcia/Intervenci%C3%B3n%20TEA.pdf>
- Tustin, F. (1977) Autismo y psicosis infantiles. Buenos Aires. Paidós.
- Trujillo Holguín, J. A. (2020). La educación especial en México, un recorrido histórico desde el ámbito normativo. En J. A. Trujillo Holguín, A. C. Ríos Castillo y J. L. García Leos (coords.), Desarrollo profesional docente: reflexiones y experiencias de inclusión en el aula (pp. 15-29), Chihuahua, México: Escuela Normal Superior Profr. José E. Medrano R.
- Universidad de Murcia. (s.f.). Instrumentos para la evaluación del autismo y síndrome de Asperger. Universidad de Murcia.
- UNESCO (2017). Inclusión y equidad en la educación. Guía para asegurar la inclusión y la equidad en la educación.
- UNESCO (1994). Declaración Mundial de Salamanca y Marco de Acción para las Necesidades Educativas Especiales. Madrid.

Vázquez Ramírez, M. A. (s. f.). La atención educativa de los alumnos con Trastornos del Espectro Autista. Instituto de Educación de Aguascalientes. https://www.educacionespecial.sep.gob.mx/pdf/doctos/2academicos/13libro_autismo.pdf

Werneck, C. (2005). Manual sobre desarrollo inclusivo: para los medios y profesionales de la comunicación. WVA Editora.

Wing, L. (1998). Educación del Niño Autista, La (Spanish Edition). Paidos Iberica, Ediciones S. A.

Wing, L. (1998). El Autismo en Niños y Adultos, La (Spanish Edition). Paidos Iberica Ediciones S A.

Zapata, Florencia y Rondán, Vidal. 2016. La Investigación Acción Participativa: Guía conceptual y metodológica del Instituto de Montaña. Lima: Instituto de Montaña.

ANEXOS

ENTREVISTA A ESPECIALISTA

Daniela: Primero, me podrías hablar sobre tu formación profesional

Especialista: Soy la maestra de UDEI, UDEI 383 soy licenciada en educación especial, en el área auditivo

Daniela: ¿Cuántos años llevas trabajando con niños con TEA?

Especialista: Bueno, si enfocamos prácticas, pues sí ya bastante, porque desde la normal que estaba yo haciendo mis prácticas profesionales y las que te mandan como de campo, he tenido mucha intervención con alumnos con Trastorno del espectro autista, pero ya así en campo laboral ya yo trabajando, pues pongámosle como unos 7 años.

Daniela: Entonces podrías decirme ¿qué es el TEA?

Especialista: Sí, es un trastorno que afecta el neurodesarrollo y a su vez pues evidentemente va a afectar a la parte de la socialización, el aprendizaje, la interacción, no, el contacto, entonces, este mismo trastorno puede venir en conjunto con otro tipo de condiciones.

Daniela: ¿entonces tú, dentro de esta institución colaboras con todos los maestros?

Especialista: Con todos los maestros no, esté porque hay grupos en donde no tengo alumno en atención, sin embargo, si los maestros requieren algo se me acercan doy una opinión y ya, pero de intervenir directamente no, no no intervengo, pero donde tenemos a casos como Samuel y Leo, en este caso sí, entró de manera directa y otro lo dejo nada más con sugerencias.

Daniela: Y tú eres quien lleva el registros de los avances de cada uno, bueno de Leo y de Samuel?

Especialista: Si, pero también lo deben llevar las maestras, tanto maestras titulares como yo, yo tengo mis expedientes que hablan acerca de los avances que se han tenido, nosotros entregamos un informe inicial, intermedio y final, ahí comentamos lo

que se ha estado trabajando, pero esos son míos, si la maestra lo requiere se lo puedo prestar, pero la misma maestra debe llevar su propio registro

Daniela: ¿y estás de acuerdo con incluir a los niños con TEA dentro de la escuela?

Especialista: Sí, estoy de acuerdo, sin embargo, a veces no es lo mejor porque, digamos, soy una maestra de educación especial para toda la escuela no? Y entonces no puedo, aquí hablamos de Leo que está en segundo año y tenemos, no perdón, leo cuarto y tenemos a Samuel en segundo, y no puedo estar con los dos directamente todo el tiempo, y no solamente son ellos, tenemos a otros alumnos con otras condiciones que también requieren intervención y entonces las maestras requerirían un apoyo pues más constante, por lo tanto este pues digo si es bueno el trabajo, pero probablemente no hay una atención debida, aunque yo trabaje realizando una flexibilidad curricular, proporcionando materiales a las maestras, explicándoles cómo trabajar estas actividades el establecer rutinas, eso no es lo mismo a que haya un apoyo a que ella sea solita para 40 alumnos.

Daniela: ¿Y de qué manera se integró a los planes educativos Samuel y Leo?

Especialista: ¿cómo de qué manera?

Daniela: por ejemplo, cómo es que ustedes hicieron para que ellos pudieran integrarse dentro del salón, hicieron alguna adaptación...

Especialista: Bueno con Leo, Leo es un alumno con TEA la verdad bastante funcional, sin embargo con Leo fue muy sencillo, a Leo le platicas, él comprende, trabaja a partir de condicionamientos, "tú me trabajas estas tres actividades y te puedes ir a casa", con Leo tenemos un horario corto, a partir de la sugerencia que su paidopsiquiatra nos ha estado diciendo desde que entro Leo a la primaria la mamá lo sustenta, entonces Leo tiene una asistencia al escuela de tres horas, pero pues todo ha sido este a partir de sugerencias y condicionamientos, si ha habido momentos en los que Leo viene muy inquieto, se tiene que retirar, se le llama a la mamá para que pueda tener esa calma, refugiarse. Y con Samuel, empezamos en línea, nos funciona mucho que conocía a la maestra Cris, que es su maestra titular y antes de regresar a manera presencial, se el invito a los papas para que vinieran a conocer la escuela con él, la recorrieron, vieran cual es su salón y quien es la maestra..., en este caso soy yo que

trabajo mas en conjunto con la maestra Cris y quien es su maestra, donde se encontraban ciertos espacios, Samuel la verdad lo comprendió bastante bien, sin embargo seguimos batallando con una permanencia dentro del aula, porque Samuel tiene una presencia muy corta en el salón, entonces se han trabajado muchas estrategias este, no sé si conozcas practica entre varios, entonces hemos llevado algunas recomendaciones de practica entre varios hemos este, con la sugerencia de los papas que nos han dado como llamado de atención a partir de, digamos yo lo llamaría a partir de amenaza, su papá nos ha dicho de “si no entras al salón le llamamos a tu papá” pero eso ha sido porque el papá lo ha determinado no, entonces pues si siento todavía que con Samuel nos falta muchísimo porque de repente no es muy constante, como esta parte del trabajo, a veces hay momentos en los que por pandemia nos ausentamos, a la maestra le dio covid, luego a su familia, o sea si hubo muchas interrupciones y sabemos que estos pequeñitos si requieren de alguna rutina y por lo tanto ahorita con Samuel nos ha costado que el pueda mantenerse si no se rompe y Samuel se nos va, se nos pierde, entonces ahorita seguimos trabajando con eso, yo creo que será el mismo ciclo escolar y el próximo seguir trabajando lo mismo.

Daniela: ¿Fue difícil integrar esto de venir dos horas o nada más venir medio día?

Especialista: ¿Con quién, con los dos?

Daniela: Aja, si fue difícil aquí con la SEP o con alguien en especial

Especialista: No, no fue difícil en un momento siempre se ha hablado con los padres, las decisiones se toman aquí en la escuela y todo en comunicación, con la maestra titular, en mi caso maestra especialista y dirección y se tiene una reunión con los padres de familia y ya se abordan y se toman acuerdo, pero no, no ha sido difícil.

Daniela: ¿Y utilizan alguna metodología pedagógica de enseñanza o aprendizaje para incluir a estos niños?

Especialista: Una metodología tal cual pues no, sin embargo, nos evocamos, la maestra hace su planeación con los planes y programas y a partir de ello yo flexibilizó, y este se ocupa material concreto para que Samuel pueda adquirir mayores aprendizajes, y en el caso de Leo solamente debido a las tres horas que viene, pero

él es bastante funcional, entonces solamente hay que estarlo recapitulando, porque se nos distrae bastante fácil.

Daniela: ¿Y la SEP les ha brindado algún tipo de información para trabajar con niños con TEA?

Especialista: Pues sí, pero ha sido algo difícil, sí porque nos han proporcionado webinars, pero nada más, únicamente, no ha sido otra cosa más que eso, entonces ahí nada más escuchas, pero no puedes hacer la participación, a menos de que sea por medio de chat, pero no todo los contestan

Daniela: ¿Y se le explicó a la comunidad educativa sobre el ingreso de Samuel o Leo?

Especialista: De Leo no, no se le explico, Leo si tiene pues la comorbilidad, Leo si tiene otras condiciones que son evidentes, sin embargo, Leo realmente no tuvo como un apoyo para presentarlo a la comunidad escolar, pero Leo se dio a notar inmediatamente, porque como Leo tiene también el albinismo, pues fue la sensación para todos no, “el niño güerito, el niño güerito”, y desde que entró todo el mundo observó a Leo y todos lo aceptaban entonces no hubo nada específico. Con Samuel se hizo ingreso, pasó un tiempo y como por abril-marzo no recuerdo bien la fecha con base en este programa de práctica entre varios, se sugirió hacer la presentación a toda la escuela, la mamá vino a platicar con cada grupo, quien era Samuel, que pasaba con Samuel y cómo poder abordar a Samuel, entonces fue casi a mediados.

Daniela: ¿Y los niños lo entendieron bien?

Especialista: Si, a muchos les causaba, porque Samuel pasó con nosotros a los grupos y a muchos les causaba intriga porque el lenguaje de Samuel está limitado y las pronunciaciones de algunas palabras son pues como de bebé entonces, le decía la mamá como de “saluda” y Samuel en vez de decir “hola” dice “holla” y entonces entraba y para los niños de primaria alta era la sensación, entonces era “ayyyy”, que chiquito, que bonito” entonces la verdad es que lo han aceptado muy bien, no se ha visto ningún caso en donde lo rechacen o le hagan algún tipo de bullying, no.

Daniela: ¿Y con los padres no se tuvo algún tipo de plática?

Especialista: Con los padres no, hasta ahorita no se ha dado, sin embargo, en abril, sabemos que es el día mundial no, entonces se hizo un periódico mural en donde los padres tuvieron acceso a la escuela y ellos pudieron haber observado, pero no se, ha dado ningún tipo de comunicación.

Daniela: ¿Y consideras que la escuela es inclusiva respecto al TEA?

Especialista: Si es inclusiva porque lo acepta, acepta alumnado digo a parte de que ya es una norma de la SEP de que ya no podemos rechazar a alumnos con alguna condición, alguna discapacidad pues ya es una norma no, sin embargo, pues claro hay deficiencias, hay dificultades que tenemos que trabajar, pero pues entra dentro de un poco de la inclusión

Daniela: Entonces podrías decirme, ¿Qué es la cultura inclusiva?

Especialista: Pues el aceptar no, a cualquier tipo de persona sin importar justamente las características o las apariencias de las personas.

Daniela: ¿Entonces consideras que hay una cultura inclusiva o que permita la convivencia de los niños con TEA?

Especialista: Sí, sí la hay, pero como te digo, yo creo que es importante seguir fortaleciendo muchas cosas porque todavía nos falta, incluso me incluyo, porque desconocemos mucha información, creo que es un tema bastante amplio que siempre hay que seguir aprendiendo, que siempre hay que seguirnos fortaleciendo y formándonos en este tipo de temas, más cuando se cuenta con población de esa condición y pues hay que reforzar, hay que trabajar con muchas cosas.

Daniela: La directora me comentó que tú eres quien informa a los profesores sobre todo esto del TEA ¿son pláticas, talleres o sólo información?

Especialista: Solo información, bueno, en el caso cuando iban a ingresar, la mamá de Samuel me comentó que vino un día, me platico que pasaba con Samuel, de dónde venía y todo eso, entonces yo me acerco con la maestra y le comentó quien era Samuel, cómo le va a hacer, sin embargo no puedo dar como mucha información porque no lo conozco, entonces una vez que ingresa ambas nos dedicamos a trabajar doy algunas sugerencias, pero nada más, es como comunicación de ejemplos, como

te decía, Samuel se trabajó todo el primer grado en línea, parte de segundo año también, hasta que ingresa y ahorita la comunicación con la maestra es “sabes que yo tomé un curso, no unos talleres y ha sido de esto del otro, hay una metodología que se llama así, podemos implementarla “ sin embargo no siempre es lo mejor porque a veces no cumple con las expectativas, ¿no se sí conoces el método TEACCH? Entonces pues por más que quisiéramos hacer es difícil y más para una escuela de gobierno porque hay que seguir ciertos lineamientos, ciertas reglas y los espacios, o sea si pudiste ver el salón de Samuel, es bastante numeroso y no hay como para especificar espacios directos, a Samuel no gusta trabajar mucho, pero lo pegado no le gusta, lo arranca, entonces no se puede usar el TEACCH que hay que pegar, simbolizar cada espacio, cada área y todo eso entonces con Samuel nos ha costado mucho, bueno la maestra Cris ha hecho un trabajo impresionante, ha avanzado Samuel, le atribuyo más a la maestra Cris que es quien está directamente con él, pero pues creo que ahí vamos,

Daniela: Si, bueno fue lo que observe que estaban sus apoyos visuales pegados.

Especialista: Pero son muy pocos, también porque es otra norma de la SEP que ahorita a partir de pandemia, no podemos tener tanto material pegado, entonces porque es norma de la SEP es que no se puede tener, incluso en primero tampoco hay tantas cosas como se puede ver.

Daniela: Entonces ¿las limitaciones serían por parte de la SEP? No tanto porque no puedan.

Especialista: mmm, pues yo creo que es parte de ambas, porque sí hay que seguir lineamientos, sí hay que seguir las indicaciones, pero yo creo que la otra es la parte tal vez del desconocimiento, el desconocimiento de una o de otra, a mi la verdad con Samuel me ha costado bastante trabajo me he estado buscando esos talleres para trabajar y ayudarlo pero pues a veces llevarlo a la práctica este, el estudiarlo es buenísimo pero ya llevarlo a la práctica es algo que se dificulta, entonces seguimos aprendiendo en el mismo camino, sin embargo lo que hemos llevado, pues ha tenido sus frutos.

Daniela: ¿Y con Leo usas el método TEACCH?

Especialista: No con Leo no, como te digo Leo realmente es muy funcional lo que si ahorita le estamos viendo, genero muchísimo apego ahorita con la maestra que tiene entonces él depende mucho, se sienta enfrente del escritorio de la maestra, para hacer actividad se sienta y cuando yo entro a intervención a poner alguna actividad con todo el grupo en general, también Leo busca como preguntarme todo, busca mucho el acompañamiento adulto sin embargo realice algunas actividades, un taller que se llama “grupos interactivos” no sé si lo has oído, se trata de trabajar en equipo, yo le coloque a los compañeros que son mas pacientes, que puedan tener esa capacidad, los niños lo apoyaron super bonito, los niños se sientan con él y “a ver Leo” fue de operaciones básicas “a ver 7×4 ” y Leo empieza a hacer sus cuentas y “28” bueno “28 llevamos dos “ y los niños, el apoyo que recibe Leo de sus compañeros es algo impresionante, es algo que Leo puede trabajar, solamente hay que ver esta parte del acompañamiento constante, o sea él solito por sí solo no lo logra, eso es algo que hay que trabajar, pero no, con el realmente no se necesita nada, te digo, Leo es muy funcional, Leo sabe, Leo es muy listo, es muy inteligente pero solamente es esta parte de la dependencia, “si no estas conmigo no hago nada” entonces es, nada mas eso.

Daniela: Bueno, y ya, por último, ¿Qué información crees que le falte a la escuela o a los profesores para poder tener a un niño con TEA?

Especialista: Pues yo creo que en primer lugar abrir la perspectiva de los maestros, hay veces que los maestros, los entiendo, realmente los entiendo, porque son grupos muy grandes, pero el abrir un poco el panorama de que no todo siempre va a ser sencillo, al tener alumnos que no tengan alguna condición o alguna discapacidad, pero a veces la visión personal de un maestro que “no, me llevo un alumno así” es de “no, no puede ser, no”, ahorita de que se van a hacer las asignaciones de grupo, muchas tienen temor, y tercer año que es para donde va Samuel, pero muchas de “no tercero C, no”, porque desde ahí estás poniendo una barrera, el decir “o sea si tercero, pero no ...” entonces desde ahí dices eso no, y yo creo que para eso pues necesitamos una intervención, sin embargo dentro de mis proyecciones dentro del siguiente ciclo escolar va a ser como la gestión de una plática de especialistas, de lo que nos venga a platicar más en específico de ¿cómo son?, que nos vengan a platicar, ¿qué es el autismo?, ¿qué pasa con el autismo?, ¿cómo poderlo abordar?,

porque de alguna forma yo lo puedo dar, pero yo estoy completamente dentro de un ámbito educativo, no médico, no clínico y aunque yo sea, aunque yo tomé talleres o cursos pues no va a ser lo mismo que cuando ya tengo a alguien especialista que tiene una formación, que ya sabe todo ese tema, pues no va a funcionar, entonces yo creo que más que nada eso, la información de un especialista, no de un maestro, no un mamá, papá, e incluso los papás de Samuel vinieron a platicar con nosotros una junta de consejo técnico, pero no es lo mismo, como papás creo que siempre van a buscar el bienestar de su hijo y a veces hasta el sentido, entonces yo creo que es aparte, la atención de un especialista.

ENTREVISTA A DIRECTORA

Daniela: Bueno, me presento, mi nombre es Daniela y junto con mis compañeros estamos haciendo nuestro trabajo final de la inclusión educativa en niñas y niños con TEA, entonces escogimos esta escuela, para saber si tienen ajustes en sus metodologías y cómo son los niños, no venimos a juzgar ni nada, lo que nosotros queremos es apoyar, porque sabemos que no hay mucho apoyo en las escuelas, entonces queremos poner nuestro granito de arena para que sea una mejor escuela para ellos. Entonces para empezar, ¿me podrías hablar sobre tu experiencia siendo directora? Lo que tú quieras contarme

Directora: Bueno, yo empecé como directora un mes antes de la pandemia, entonces pues ha sido todo un torbellino de cosas, porque te dicen una cosa y luego la cambian por otra y luego la cambian para otra y pues a partir de que empezó la pandemia hemos venido adaptando todo y ya como se vienen dando las cosas se van ajustando, se van corrigiendo y se va haciendo lo necesario para que funcione, este salvo eso ahí vamos.

Daniela: Y ¿esta es la primera vez que presentan niños con TEA en la escuela?

Directora: Tenemos ahorita un chico que ya va en cuarto, o sea que están diagnosticados como tal y tienen los documentos, tenemos un chico de cuarto y a partir de dos años, nos empezaron a meter a varios más, ¿no?, la mayoría de ellos son funcionales, sólo tenemos uno que no es funcional, pero no son por las cuestiones de este padecimiento sino por cuestiones familiares.

Daniela: Y antes de estos niños que menciona, ¿conocía el TEA?

Directora: Sí, tengo un sobrino de 16 años que padece el TEA y con él desde que nació empezamos a investigar que era todo esto, como se daba, como se trataba, que se podía hacer, que no se podía hacer, etc., etc.

Daniela: Bueno, entonces como ya lo conoce me podría decir ¿Qué es el TEA para usted?

Directora: Pues es un padecimiento, es que no es un padecimiento, es una disfunción que provoca en los niños la dificultad para poder socializar, porque de hecho no los incapacita, pueden ser totalmente sociables, pero sí les complica esta parte de la socialización y de poder entender emociones, de poder entender cosas que pasan a su alrededor que nosotros las entendemos de manera muy sencilla y ellos, esta parte no se les da ¿no?

Daniela: y ¿de qué manera se informó? Nada más por su cuenta o por especialistas

Directora: Mira, en este caso lo que empezamos a hacer como familia, porque de hecho mi sobrino es por parte de una prima, no es mi hermana, pero es muy apegada, fue que cuando todos nos enteramos en el núcleo familiar, empezamos a buscar, “léete este libro “y mira este artículo” “y mira esta información” y entonces empezamos todos, y lo que a ella le explicaban los especialistas, venía y nos decía “ah, es que ahora nos explicaron, esto, esto ,esto, esto y esto” entonces hicimos algo así como una red de apoyo, en donde todos nos conseguíamos información, nos explicábamos y así, a veces consigues tanta información que no es tan necesaria, entonces de la información que conseguíamos, ella iba con el especialista y le decía “ah es que ahora esto, esto y esto“, “ah pero de lo que consiguieron, esto y esto y esto no les sirve, porque para él esto aplica, esto no aplica” entonces así fue como fuimos armando nuestro rompecabezas para poder integrar a la familia a Fernando ¿no? que es mi sobrino.

Daniela: y de acuerdo a esta experiencia que tiene ¿de qué manera colabora con los profesores? Para que los niños puedan desarrollarse mejor.

Directora: Pues mira, de la información que tengo, se las facilito, de lo que yo entiendo se los explico, si me llega algún curso o alguna cosa que les pueda servir, también se las mando, o sea compartiendo y si puedo yo y sé cómo explicárselos pues le intento ¿no?

Daniela: y ¿lleva algún tipo de registro o avances con los niños que tiene ahorita con TEA dentro de la institución?

Directora: Dentro de la planeación, ellas tienen sus adecuaciones o sus adaptaciones con este tipo de niños y ahí mismo ellas van anotando como van avanzando, como van realizando ellos sus actividades, ahorita por ejemplo fin de ciclo, se entrega una ficha descriptiva de todo lo que ha hecho a lo largo del año con este tipo de niños, con todos eh, para que nosotras podamos saber hasta donde se ha avanzado y que es lo que hace falta.

Daniela: Y ¿está de acuerdo con incluir a niños con TEA dentro de la escuela?

Directora: Sí, siempre y cuando los papás este dispuestos a apoyar, eso es bien importante, porque si ellos te apoyan los niños pueden ser totalmente funcionales, como te decía totalmente funcionales sólo tenemos uno y creo que ya lo conoces, que no es funcional, pero si estás de acuerdo conmigo es por cuestiones, no porque el niño no pueda hacerlo, porque lo están bloqueando.

Daniela: Y de qué manera se integró a los planes educativos, bueno vamos a hablar sólo de dos casos en especial que estamos entrevistando, que serían Leo y Samuel, entonces ¿de qué manera se integró a los planes educativos a ellos dos?

Directora: Leo está integrado tal cual lo hacen sus compañeros, tal cual lo hace, Leo nada más que si tiene un horario de trabajo más corto porque los sonidos como el timbre, como esas cosas lo alteran mucho, entonces el tenerlo toda la jornada completa con los timbrazos, con todo, lo alteraríamos demasiado, entonces a él por eso se le maneja mitad y media jornada. Con Samuel, pues tenemos una jornada de dos horas que es lo que él puede estar siguiendo indicaciones por la falta de límites, entonces nada más se maneja una jornada de dos horas donde se manejan los conocimientos básicos para que él ahorita pueda desarrollar lecto-escritura y matemáticas básicas, qué es lo que podemos apoyar ahorita ¿no?

Daniela: Y ¿cómo fue que decidieron esto de nada más dos horas o venir media jornada?

Directora: Hay como un protocolo, nosotras estamos apoyadas por UDEEI, y hay todo un protocolo para diferentes tipos de situaciones que se dan en la escuela, cuando hay una disfunción o algún problema que no les permite por estas cuestiones mantenerse mucho tiempo, entonces se tiene que negociar con los papás para que esto sea funcional tanto para los niños como para la escuela.

Daniela: Y ¿La SEP les brindó algún tipo de información? ¿nada?

Directora: No. Si nos llega un sordo, un mudo o un ciego, omg.

Daniela: Estaría...

Directora: Estaría muy crítico, porque ninguna sabemos lenguaje de señas, ni braille, ni nada.

Daniela: Y ¿a la comunidad educativa se le explicó que iba a ingresar Samuel o Leo?

Directora: No, la SEP lo que maneja es que tú tienes que hacer la inclusión y que vengan como vengan los niños tú los tienes que aceptar, entonces imagínate si a nosotros como docentes habiendo CAM`S que son centros para niños con alguna dificultad educativa, a nosotros como docentes no nos preguntan y nos mandan este tipo de niños, pues a los papás menos ¿no? Y luego que te agarran así de “pues ahí está el niño y ya” como les explicas a los papás que es un niño especial, que tiene ciertas características, son bien fatalistas, pero son bien fatalistas, ahorita tenemos un ... porque hay muchos caso de covid y tu así de “pues si y va a seguir habiendo casos de covid y se van a seguir enfermando” entonces si tú les dices... a una mamá le dije yo que su hijo era kinestésico, vino y me dijo “a ver maestra ¿cómo le curo lo kinestésico a mi hijo?” ¿perdón?, perdón señora, eso no se le puede curar, yo soy kinestésica y eso no se cura, de que se trata, y se los habían explicado en los salones, hasta les dijeron que hay niños que aprenden auditivamente, hay niños que aprenden visualmente y hay niños que son kinestésicos, el hecho de que su hijo sea kinestésico, no quiere decir que esté enfermo, su niño necesita estar tocando para aprender, si usted le está explicando algo y el niño está haciendo esto (mover la pluma que tiene

en la mano) si le está poniendo atención, pero él necesita estar moviendo la pluma para estarle poniendo atención, eso es, para hacer una suma tiene que tener los frijolitos aquí para estarlos moviendo, para hacer esto tiene que ... “ah, pero ¿entonces no está enfermo?” no señora, no está enfermo. Imagínate que grado de información tenemos y como se nos ponen. Imagínate, les dio TEA, noooo bueno. Lo único que nunca me han entendido es que la foliculosis te ocasiona meningitis, eso si no me lo han entendido, pero todo lo demás si se ponen, así como de si se fuera a caer el mundo, y yo así de “no, no es grave, ósea, eso que le estoy diciendo no es grave”

Daniela: Sí, es que todavía hay personas que piensan que todo es una enfermedad y es contagioso...

Directora: Exactamente

Daniela: Creo que todo tiene que empezar por las personas ¿no?

Directora: Sí, exactamente jaja

Daniela: Okey, entonces ¿tampoco los niños?

Directora: Sí, a los niños si se les explicó.

Daniela: ¿De qué manera se les explicó?

Directora: Paso la mamita de Samuel y les explico grupo por grupo, quién es Samuel, qué tiene, por qué funciona así, etcétera.

Daniela: Okey, bueno, con los niños todavía se entiende.

Directora: Y ellos lo entiende, parece mentira, pero ellos lo entienden

Daniela: Sí, entonces ¿consideras que esta escuela es inclusiva?

Directora: Yo considero que sí, hacemos todo lo posible.

Daniela: Y ¿Podría decirme que es la cultura inclusiva? ¿Alguna idea?

Directora: Ay, yo te voy a decir que yo estoy, en contra del concepto que tiene la SEP, totalmente, para mí una escuela inclusiva, sería una escuela donde si quieren meter a un grupo de niños con estas capacidades diferentes, porque conozco todo, te deben meter un grupo con especialistas que los puedan tratar y el incluirlos es hacerlos socializar con el resto porque no los puedes meter a un salón de clases la jornada completa cuando ellos no tienen las mismas funciones o las misma forma de funcionar que los demás y eso se diferencia mucho, entonces para mí una escuela inclusiva sería eso que nos dejaran si tu quieres 15 grupos normales y dos de niños Asperger, con Down, con sorde... con lo que tu quieras y que esos niños los podamos integrar en las clases de educación física, en las clases de artes, en clases de computación, que son muy funcionales ahí, o sea en actividades, que si puedan trabajar al parejo con los demás, para que ellos no se sientan también relegados o agredidos de alguna manera, porque eso es lo que estamos haciendo, si los estamos incluyendo, pero los estamos agrediendo porque no los podemos integrar al 100% al grupo. Para mí eso sería una educación inclusiva.

Daniela: Y ¿Aquí dentro de la escuela emplean talleres sobre la inclusión o sobre el TEA?

Directora: ¿Para quién?

Daniela: Para los maestros

Directora: Para los maestros tratamos de que la maestra de UDEEI nos apoye con información y sí

Daniela: Bueno eso ya no hablo con ella entonces

Directora: Sí

Daniela: Bueno, creo que sería todo, muchas gracias

Observación “Niño S”

En lo que respecta a la interacción con el grupo del primer niño con trastorno del espectro autista y la observación del mismo, se opta por denominarlo como niño "s" para conservar su privacidad y evitar divulgar datos personale, lo primero a destacar

es que se trata de un grupo que se encuentra en el segundo grado de primaria, al entrar podía apreciarse el gran número de estudiantes que se ubican en dicho salón.

La mayoría de los niños compartía bancas con otro compañero a excepción de algunos quienes tenían a su disposición una mesa para ellos solos debido a la ausencia de sus compañeros. No obstante, un caso destacaba entre los demás, se trata del niño s quien no solo disponía de una banca para él, además, esta se encontraba frente al escritorio de la profesora, entendible puesto que con las actividades que se realizaban en el salón de clases le resultaba más eficiente a la profesora mantener la atención de este niño, quien a diferencia de sus compañeros no mantenía una atención constante en las indicaciones. De hecho, momentos antes de iniciar con su rutina pedagógica, la atención del niño s únicamente se hallaba en un libro que le llamaba mucho la atención por sus ilustraciones y contenido.

Posteriormente, la maestra solicitaba la atención de sus alumnos y hacía un llamado para que estos tomaran asiento, pronto el grupo cesó su ruido y comenzaron a leer un cuento entre todos, la docente explicaba que tenían que utilizar su dedo índice para no perderse en la lectura, pasaba a los lugares de los niños a recordar esta indicación hasta que eventualmente la mayoría de niños procuraban señalar con su dedo la parte de la lectura en la que se encontraban. La profesora se acercaba al niño s cada vez que podía para reforzar las instrucciones referentes a la actividad, no obstante, el infante se mostraba más atraído por las ilustraciones contenidas en el material, su atención era más visual y por tanto se le dificultaba más enfocarse en la lectura.

Una vez que terminaron de leer en conjunto, se les puso la canción de dicho cuento para proceder a cantarla una vez más en grupo, en este momento la profesora colocó su laptop frente al escritorio del niño s, este rápidamente quedó atrapado por el material audiovisual que se encontraba frente a él, en estos momentos se le solicitaba que cantara junto a sus demás compañeros, era de percibirse que este niño no disponía de un lenguaje tan desarrollado, por ende únicamente gesticulaba y emitía onomatopeyas en un afán de cantar.

Su atención en los últimos momentos de esta actividad parecía ser mucho más larga, pero en el instante en que el salón cambió de actividad mostró desinterés, pues ahora

debían nombrar los meses del año cada vez que la maestra lo solicitaba. En estos momentos, él niño comenzó a salirse del salón y recorrer el pasillo de un lado otro mientras caminaba para después ingresar nuevamente al salón, ya que está es su forma de organizarse, a su vez, tomaba objetos que le resultaban llamativos como una envase con tijeras dentro que sonaba cada vez que lo agitaba.

Posterior a esta actividad, se les puso una canción para que repitieran dichos meses del año, la mayoría de los niños cantaba al unísono, pero el “niño S” simplemente continuaba con estas conductas; no era hasta que la profesora se acercaba a él y le cuestionaba sobre un mes del año en cuestión (utilizaba una pequeña hoja con el nombre del mes escrito) que él niño se concentraba a través de los señalamientos de la docente para que está última repitiera junto con él lo que se hallaba escrito, para nuevamente retomar la actividad con el grupo.

Pronto llegó la hora de salir a educación física, por este momento el infante ya había revisado sus actividades y al ver lo que se aproximaba se acercó a la maestra y le dijo que no quería ir a esa clase. La profesora le dijo "¿No quieres salir a educación física?, ahorita le llamo a tú mamá para ver qué me dice". Procedió a tomar su teléfono y emular una llamada para responder "dice que ahorita viene pero que primero debes ir a educación física". A continuación el profesor de esta actividad llegó y solicitó que los niños formaran una fila afuera del aula, a su vez que animaba al pequeño para que también saliera con sus compañeros, los niños se formaron según lo indicado y eventualmente el niño s junto con ellos cuando la profesora le dijo que nadie se iba a quedar en el salón.

No obstante, se quedaba rezagado en los escalones esperando a que todos los demás bajarán al patio. Una vez estando ahí se le dificulta un poco seguir instrucciones o mantener su coordinación con los ejercicios y constantemente se sentaba o subía nuevamente las escaleras hacia el salón buscando a la maestra para poder irse a su casa.

Observación “niño L”

El salón de este chico pertenece al cuarto grado de primaria, se encontraban atentos a las instrucciones de la profesora quién estaba hablando sobre unos carteles que habían hecho respecto al cuidado del medio ambiente, en este momento el pequeño aún no había llegado hasta que momentos después lo fueron a dejar... se le había hecho tarde.

Una vez que se integró al grupo la maestra se acercó a él y le comentó cerca del oído lo que estaban haciendo, debían repartir los carteles para la siguiente actividad y posterior a ello formarían equipos para hacer una exposición en conjunto.

El niño L mostraba un interés constante en ayudarlo a la profesora a repartir los carteles de sus compañeros, aunque constantemente se distraía viendo el contenido de los mismos. En su caso, tuvo que despegar su cartel de la puerta, pues al parecer a diferencia de los demás, a él le agradaba más la idea de que este fuera colocado fuera del salón en vez de dentro. En la ausencia de indicaciones el niño L se levantaba de su lugar y veía al exterior, la docente comentaba que esto era debido a que le gustaba más estar afuera cada vez que tenía que hacer una actividad, así mismo, cuando sus compañeros le decían "gracias" por haberles pasado su cartel o lo saludaban, este no emitía respuesta verbal y simplemente continuaba en lo suyo.

Llegando el momento de la actividad la maestra elaboró equipos de 3 y les proporcionó una hoja con la información que debían exponer, se les dijo que tenían que repartir esta información subrayando qué iba a decir cada uno para después ensayar en equipo. Los equipos se distribuyeron en el salón y los compañeros del Nilo L lo llamaban a menudo para poder empezar con la actividad, no obstante este no mostraba demasiado interés y cuando su compañera lo ayudaba para ver qué podía hacer él simplemente decía que no de manera gestual, previamente a esto la profesora comentó que a él no le dejarán una parte muy extensa pues difícilmente lo iba a decir, pese a esto, y a la ayuda de sus compañeros por encontrar una frase que le gustase, continuaron con la exposición seleccionando sus partes esperando a que su compañero se incorporara con ellos.

Cuando la profesora llegó para ver cómo iba su progreso preguntó sobre qué estaba haciendo el niño L, a lo que su compañera comentó que ya le habían dicho que podía hacer pero no quería. Al escuchar esto, la profesora se agachó y se acercó al pequeño

para decirle que tenía que decir algo en su exposición y comenzó a darle sugerencias como "¿No quieres decir que no tiren basura en la playa como en tú cartel?... ¿No?" Así hasta que finalmente, pareció agradaarle la idea de decir que no tiraran el agua, pues las otras cosas que le sugirió la profesora no parecieron llamarle mucho la atención, en fin, ahora solo faltaba ensayar.

Como el grupo era muy numeroso la docente optó por dividirlos, unos adentro y otros a fuera, igualmente esto le sirvió ya que el "niño L" le daba a entender de manera frecuente que prefería estar afuera. Una vez que los equipos ya estaban repartidos, comenzaron a ensayar, se podía escuchar cómo leían y se iban turnando para hablar según lo escrito en su exposición, el niño L también decía su parte, pero después de esto, observaba que había alrededor y se apartaba de sus compañeros de manera frecuente.

Hubo un momento de su ensayo en que el pequeño se encontraba disperso viendo como la señora de intendencia se aproximaba para recoger las hojas que estaban en el suelo, parecía ser que el ruido que éstas emitían al rozar contra el suelo le resultaba llamativo. Sus compañeros estudiantes se percataron de su dispersión por lo que lo llamaban para que regresara con ellos diciendo "No, deja ahí, vente para acá", pues el niño L, se había quedado observando cómo es que se barrían las hojas y la basura del patio haciendo caso omiso a lo emitido por sus congéneres. Seguido de observar la acción ya mencionada, el infante se aproximó al recogedor que la señora previamente había posicionado para recoger la basura, él "niño L" pareció percatarse de esto por lo cual tomó el recogedor y lo acercaba a dónde estaba la basura que la señora iba barriendo, él comprendía la secuencia de lo que implicaba barrer y parecía estar más familiarizado con esto que con la exposición en cuestión.

Una de sus compañeras nuevamente lo llamó, lo tomó del hombro de una forma amistosa a modo de abrazo y lo dirigió hacia el área donde estaban ensayando con sus carteles posicionados en el suelo. Pocos minutos después salió la profesora para ver su progreso diciendo "¿Cómo van?", respondiendo a la pregunta, la miembro femenina del equipo le explicó el progreso, diciendo que iban "más o menos" pero que ya cada quién sabía qué es lo que iba a decir.

Una vez que la profesora vió su organización dió la siguiente indicación "Muy bien chicos, ahora fíjense bien lo que van a hacer, cómo ya estuvieron ensayando su exposición, ahora van a decírselo a sus otros compañeros, hagan de cuenta como si ya estuvieran en los salones pero ahora se lo van a decir a sus compañeros, y ustedes mismos se van a calificar diciendo cómo en qué pueden mejorar, si necesitan hablar más alto o si hubo algo que no se les entendió ... ¿Sale?, recuerden que ahorita no se lo tienen que aprender a fuerzas, lo pueden leer porque solo es como un ensayo". Los chicos contestaron que sí a la par de muchas manifestaciones de nervios y emoción por lo mencionado.

Una vez que vió que todos ya se habían organizado y estaban preparados para su ensayo únicamente dijo "Muy bien, pues empiezen yo ahorita regreso para ver cómo les fue... y recuerden que él (niño L) no puede estar mucho tiempo en el sol". En ese momento lo tomaron de forma amistosa para dirigirlo a la sombra mientras los miembros del otro equipo se preparaban para exponer, sentados en el borde de fuera del salón mientras el equipo expositor se posicionaba frente ellos. Así hasta que fue el turno del equipo del niño L, este último se acomodó su sombrero y lentes oscuros que lo protegían del sol para ahora exponer, tomó su cartel y lo colocó frente de él casi como si estuviese tratando de taparse, sus demás compañeros se presentaron y dijeron su parte hasta que eventualmente siguió su parte, en este momento sus compañeros guardaron silencio y dirigieron sus miradas hacia él mientras su compañera de equipo se acercó a su oído discretamente y le susurró "Es tú turno, ahora dí no tirar agua", el pequeño atendió la situación y lo dijo su frase, seguido de esto sus amigos lo elogiaron diciendo que lo había hecho muy bien.

Después de esto la profesora salió del salón comentando "¿Listo chicos?, ¿Cómo les fue?", los niños comentaron que bien, a lo que la profesora les dijo que pasaran al salón pues ahora iban a pasar unos cuantos equipos a exponer ahora para todo el salón, en lo que llegaba el maestro de inglés. La maestra llamó la atención del grupo para que escucharan lo que les iba a decir, pues el grupo se había dispersado un poco, esto porque todos querían pasar a exponer, mostraban una gran iniciativa por la actividad.

Cuando todos estaban en su lugar, procedió a dar las indicaciones dónde les mencionó que debían estar con una postura recta al exponer, hablar fuerte y claro

entre otras cosas. Pasaron los equipos recogidos hasta que nuevamente llegó el turno de nuestro niño, todos se aseguraron de adoptar una postura adecuada y comenzaron a hablar, mientras el niño L sostenía su cartel y lo posicionaba frente a él esperando su turno, el cuál llegó y todos guardaron silencio para que finalmente dijera su recomendación "no tirar el agua", el salón aplaudió y la profesora se acercó al niño diciendo que tenía que hablar un poco más fuerte para que todos le entendieran, seguido de esto lo felicitó y le dijo que pasara a su lugar.

Ahora que habían finalizado con su consigna solamente quedaba esperar al profesor de inglés, para este punto el niño L ya sabía que este estaba por venir pues constantemente se asomaba a la ventana, la maestra se acercaba a preguntarle qué quería, hasta que lo vió con atención y pronto se pudo percatar de la situación a lo que contestó "Ah, sí, ahorita viene, sí, va a bajar por esas escaleras", seguido de esto todos pasaron a su lugares y después de unas cuantas preguntas por parte de los alumnos, el profesor de inglés llegó, a lo que todos se sentaron y lo saludaron en inglés, procediendo así a tomar su clase y concluir con nuestra observación.

ENTREVISTA MAESTRA DE LEONARDO

Fernanda: estamos realizando una investigación sobre el autismo y la inclusión educativa, es por eso que estamos aquí y le pedimos su colaboración para hacerle la entrevista

Maestra Irma: Claro, en qué les puedo ayudar

Ana: primero nos podría hablar un poco sobre su experiencia como docente, ¿cuántos años lleva?, ¿qué materia imparte?

Maestra Irma: Bueno, yo soy la profesora Irma Fabiola Flores Sánchez, soy egresada de la Benemérita Escuela Nacional de Maestros, soy licenciada en educación primaria; estoy cursando mi décimo año de egresada de maestro, en funciones de docente frente a grupo cinco años y funciones en la dirección de apoyo administrativo y subdirección otros cinco años, nada más, doy todas las materias, o sea aquí ahorita tengo a cuarto grado, doy español, matemáticas, ciencias naturales, historia, geografía, formación cívica y ética, antes y un poco de educación socioemocional, esas son mis funciones reales.

Ana: Nos podría hablar un poco sobre Leonardo, me parece que Leonardo es su alumno, ¿verdad?

Maestra Irma: Si, Leonardo tiene 9 años cumplidos tiene un diagnóstico de albinismo, su albinismo derivó otras secuelas y otras condiciones que son lo que nos está afectando más, él también tiene un diagnóstico de espectro autista que se lo diagnosticaron a los cinco años y a parte tiene déficit de atención e hiperactividad, aquí Leonardo lo que me ha costado trabajo con él es su visión, su condición de albinismo este trajo muchas consecuencias en su visión, entonces él tiene 3 diagnósticos de su visión y eso es lo que nos imposibilita trabajar con él, tanto su fundición de Espectro Autista no, yo siento que él es un niño con autismo pero funcional, en sus primeros años de la primaria yo no estuve con él estuvieron otras maestras, en primer grado estuvo una maestra y en segundo grado que fue el que se cortó con la pandemia estuvo otra, tercero y cuarto grado yo sí lo tuve, el primer grado yo estuve en dirección entonces yo lo conozco desde primero y el primero sí tenía muchos problemas para socializar y para relacionarse con los compañeros, después en segundo fue igual, vino la pandemia y yo en tercero con él lo tuve en línea todo el ciclo escolar en línea y la verdad es que en línea no podías ver si socializaba o no, era muy complicado, a veces teníamos un espacio, yo le creé a los chicos un espacio para nada más platicar, chatear, porque bueno, ellos perdieron mucho esta parte, no, entonces a parte de las clases ellos tenían un espacio, como le llamábamos el recreo donde entraban chateaban y todo eso pero Leonardo no asistía, la mamá decía que Leonardo no quería asistir a las sesiones, en las sesiones en línea cuando yo le preguntaba generalmente me contestaba pero es difícil saber si me contestaba guiado por la mamá o el solito y ya cuando nos integramos me empezó a conocer porque pues no me conocía y se empezó a integrar bien con sus compañeros. Ahorita yo tengo entendido que en primer grado les escupía, no toleraba y es que a parte como es albino, todos los niños les da mucha curiosidad, todos dicen “hay que bonito”, “hay leo, que tierno”, entonces a todos les da mucha ternura y entonces a veces eso sobrepasaba a leo cuando era más chiquito, entonces todos lo querían tocar, todos lo querían ver y él se ofuscaba y los agredía les pegaba, les escupía, pero ahora ya no, o sea desde que entramos a cuarto primero éramos poquitos éramos dieciocho, él venía y estaba mucho tiempo conmigo, eso sí, mucho tiempo conmigo, y a partir de que estamos viniendo todos ya, son treinta y cinco en el grupo con él, yo veo que se

integra más, o sea el a veces quiere trabajar con alguno de ellos, o sea ya no agrede, ya logramos que trabaje en equipo, que haya niñas con las que se sienta bien para hacer algo para que le expliquen algo o para hacer algunas operaciones, entonces en la parte social y todo mundo, todo mundo, si acaso dos alumnos son como que un poquito menos tolerantes, pero todo mundo lo quiere mucho, “Leo te ayudo”, “Leo vente con nosotros” y a veces eso si yo veo que de repente “Leo, Leo, Leo” y les dije no lo abrumen chicos, nada más uno, háblele uno a la vez porque si ve que le están hablando todos al mismo tiempo el se desespera, pero no, no hemos tenido grandes problemas. Yo el impedimento que tengo para trabajar con él es su baja visión porque no ve, entonces cosas del pizarrón se tiene que super acercar, tiene una condición de astigmatismo homeopático, algo así, que es una combinación que no le permite ver, o sea por ejemplo los libros no los ve, en la SEP hemos pedido macro tipos y nunca nos llegan, o sea ya es su cuarto año aquí en la primaria y nunca nos han llegado, ese es el principal problema, pero ya lee, escribe, hace sumas, hace restas, puede leer números naturales de hasta cuatro cifras, se sabe las tablas, se sabe mejor que muchos otros, sabe dividir, las ciencias le encantan, él puede hablar y le encanta mucho la construcción, el me habla de construcción y me explica de las paredes, las trabes, la otra vez estábamos platicando y me dice: “Maestra, sabe por qué se está rompiendo ese piso?, porque no lo hicieron con malla” y ya lo escucho y me explica, o sea es muy inteligente el problema es que no ve; entonces si estamos leyendo todos en grupo el no puede leer y entonces se empieza a aburrir, porque aparte tiene TDAH, empieza a hacer ruiditos, le encanta hacer ruiditos y de verdad que los demás niños son bien lindos porque no le dicen nada, o sea sabemos que está haciendo ruido y los demás niños como que ya sabemos, ya todos saben no le hacemos caso, a veces yo si le digo “Estamos leyendo, déjanos leer” y entiende las indicaciones hay días, yo no sé si es porque no le dan su medicamento o porque hay días así pero hay días en los que el viene y no sigue indicaciones, no quiere trabajar no sigue indicaciones quiere pasársela en el pasillo, es poco tolerante pero bueno, me han tocado cuatro o cinco días así nada más. Una vez me embarró plastilina en el cabello, o sea se me lanzó y me embarró, “Oye, ¿por qué hiciste eso? Y ese día estaba muy inquieto hay días así pero son la verdad menos, no se si se les olvide darle su medicamento en casa, yo le pregunto a la mamá cuando viene por él: “le dio su medicamento”, Y me dice: “Si maestra”, y le digo: “es que hoy estuvo inquieto, tremendo”, hay días así, pero en general se trabaja muy bien con él, también si les pongo videos, yo pensé

que él era más visual, que le iba a llamar la atención que pusiera videos, que pusiéramos oscuro el salón y eso, pero no, no quiere, es totalmente kinestésico, totalmente.

Ana: Con esto que menciona de sus compañeros, ¿cómo podría decir que es la relación que tienen sus compañeritos con Leonardo o viceversa?

Maestra Irma: muy buena, o sea su relación es muy buena, salvo dos excepciones que si vienen y me dicen: “Maestra, Leo no está trabajando” o “Leo está haciendo ruido”, como dos, de treinta y cuatro, todos lo demás lo aceptan muy bien, la otra vez, es difícil que Leo se acerque a alguien queriendo tocarlo y la otra vez se acercó con un hombre y le extendió la mano y al principio Hugo se llama y Hugo me volteó a ver así como de qué hago, yo le sonreí, fue lo único que hice y Hugo le dió la mano y se lo llevó, porque cuando nos trasladamos es cuando él busca algo que le de seguridad y sino me busca a mí, busca a Hugo, es Hugo quien le da la mano o a Alina o Julieta, es con quien tenga mas confianza y nadie lo rechaza, la verdad es que yo digo que mis niños son personas de buen corazón, pero porque yo también hablo mucho con ellos, les digo que Leo no soporta la jornada completa entonces él viene de 8:00 a 11:00 a.m. lunes, miércoles y viernes y de 11:30 a 12:30 martes y jueves, entonces cuando el no esta si les digo a mis chicos que muchas gracias, que se portaron bien con Leo, Leo tiene una condición pero somos iguales, nos tenemos que tratar con respeto, yo hablo con ellos, cuando se va les digo: “fue un día intenso”, les digo a los chicos “hoy estuvo muy difícil la convivencia con Leo pero muchas gracias, lo hicieron muy bien, lo toleraron muy bien” y entonces yo creo que eso les ha ayudado a integrarlo y yo creo que ellos saben que sin Leo el grupo no esta completo, lo escucharon exponer, ahí están sus retratos y todos estamos escuchando quienes son, qué les gusta, sus cualidades, sus defectos y el último en exponer fue Leo y todos le hicieron caso, todos le aplaudieron, la verdad es que lo quieren mucho.

Ana: Bueno, ¿anteriormente había trabajado con un niño con TEA o conocía lo que era el TEA?

Maestra Irma: No, solamente por déficit de atención, creo que muchos de la escuela tienen déficit de atención, pero con TEA no, y la verdad no se porque me escogieron a mí, yo no tengo ninguna formación especial, ni había trabajado con niños con esta

condición y ni se si realmente vieron el perfil de alguien que pudiera estar con Leo o fue...la verdad no sé, pero no había trabajado con la condición del TEA.

Ana: ¿Nos podría decir con sus propias palabras cómo definiría el Autismo o que es para usted el Autismo?

Maestra Irma: ¿Cómo lo veo con Leo? O ¿Cómo sé qué es?

Ana: ambas.

Maestra Irma: Se que es una condición que de alguna manera frena la convivencia con los demás o la hace distinta, por ejemplo este Leo también tiene el diagnostico provocado por las condiciones que tiene, tiene un diagnostico de retraso intelectual leve, pero a pesar de que lo día el papel yo no lo siento así, no creo que el este retrasado en la parte cognitiva, yo siento que es un niño muy inteligente, super listo, que ahorita el impedimento que el tiene es la visión, si tiene algunas características como movimientos del cuerpo, sonidos que a veces el esta haciendo, que al parecer son involuntarios pero cuando le digo que nos deje escuchar, por ejemplo si estamos calificado algo el empieza a hacer “mmm, mmm, mmm” y yo volteo y le digo “Leo déjame escuchar a tus compañeros” y lo deja de hacer entonces no se si realmente son involuntarios o no, porque involuntario sería que aunque yo le dijera lo siguiera haciendo, bueno no sé, eso digo, tiene esa característica, a veces mueve mucho los pies, mueve las manos , no puede estar sentado, prefiere trabajar aquí en el pasillo en el piso viendo todo, cuando yo le hablo tengo su contacto visual nada mas como tres segundos nada más, pero me sigue escuchando aunque no me vea a los ojos, entonces es una condición que afecta más que nada lo social, me parece. Eso para mi es, hasta ahorita.

Ana: Okey, ¿De qué manera usted se relaciona con Leonardo, por ejemplo, ocupa alguna enseñanza diferente a las demás o alguna metodología distinta?

Maestra Irma: Si, es un poco distinto, en la planeación de actividades me ayuda la maestra Tania que es la licenciada en educación especial, pero solo me adecúa actividades de español y mate, y yo doy historia, geografía, cívica, ciencias naturales, entonces en esas tengo que ver, porque es un ejemplo si hacemos un resumen de unas paginas del libro todos lo pueden hacer pero Leo no, no espero que Lea el libro

y me haga un resumen, o sea no, ahí yo tengo que traerle recorte, tengo que ver que coloree, que vea imágenes, una monografía, los videos no tanto, pero es más auditivo y si yo le cuento es que “fíjate que la células, tal y tal”, me escucha me entiende y a lo mejor en su cuaderno puede escribir que es una célula, dibujar una célula y ya, pero cosas que requieran mucha atención no las hace, por ejemplo en matemáticas pues obviamente traerle material, casi siempre para que trabaje, si hace multiplicaciones, si hace divisiones, pero mejor para el si le traigo cubos, fichas, o cosas de colores, le encanta clasificar cosas, armar rompecabezas, en geografía si ellos se ponen a colorear un mapa, no a Leo mejor le traigo un rompecabezas de la republica mexicana y que lo arme, si es diferente, aunque también procuro que no haya tanta distinción, o sea si a él le doy un rompecabezas, quiero darle un rompecabezas a todos y viene ahí el problema de por qué el esta haciendo eso y nosotros esto, entonces las actividades que son más así de concentración prefiera dejarlas en el horario que no esta para que los demás no lo empiecen a distinguir y esa sea una forma discriminatoria, pero sí, si tengo que adecuar las cosas, a veces le escribo yo las preguntas, los demás escriben las preguntas y las respuestas, y con Leo yo le escribo las preguntas y el escribe las respuestas, eso diría.

Ana: Y por parte de la escuela le dieron alguna plática o le dijeron cómo podía intervenir con Leo, cómo relacionarse y demás

Maestra Irma: No, nada. Hay cursos que imparte la SEP pero están más enfocados en la generalidad, tanto de TEA no he visto en las plataforma de la SEP, aquí en la escuela nada mas me dijeron “te toca ese grupo y ya”, lo que yo sé de Leonardo es por las pláticas que tenemos entre el colegiado, las maestras que fueron sus maestras son la única referencia que yo tengo de él y bueno las pláticas que tengo con su mamá, pero así que este capacitada especialmente o que le den un seguimiento, no, más que la maestra Ludey, que creo ella tiene su archivo donde va haciendo cosas, pero no me hace partícipe, ella nada más hace sus notas, y entrega el reporte a su dependencia, yo no tengo tanto que ver en eso, más que el apoyo que ella me da a veces.

Ana: ¿Usted no lleva un registro de que hace con Leo, de los avances que ha tenido durante este periodo?

Maestra Irma: No, la verdad no, ni lo había pensado, hubiera estado bien documentar

Ana: Si, verdad.

Maestra Irma: Tengo una bitácora, pero ahí estamos todos, no está Leo nada más.

Ana: Okey.

Fernanda: Por ejemplo, de parte de los papás de Leonardo, ellos vivieron a hablar con usted sobre la condición de Leo, de cómo podía interactuar con Leo, ¿incluirlo?

Maestra Irma: Si, Leo nada más vive con su mamá y sus abuelos, al inicio como toda la línea si tuve una entrevista con la mamá de leo en línea, donde me explicó todo su diagnóstico y bueno, lo único que yo recibo por escrito, lo llevan al Juan N Navarro, entonces me dieron la cartilla que dan para tratar el déficit de atención, pero el déficit de atención no el autismo, yo tengo recomendaciones para tratar con él su déficit de atención, del autismo no, nada. La mamá nada más me platico la situación a groso modo y ya,

Fernanda: Entonces, podría decir que no conoce completamente el diagnóstico de autismo de Leo, por ejemplo, si es nivel 1, nivel 2

Maestra Irma: Ah, no. Tengo algo, pero yo no le entiendo, nadie me lo ha interpretado, yo lo leí pero la verdad es que no le entiendo, por ejemplo dice se adjudica nivel 3 que es clasificación de Autismo y dice CI verbal total:70, CI ejecución:66; velocidad de procesamiento 64 pero no lo entiendo, o sea yo lo veo pero no le entiendo, afectación social 10, comportamiento restrictivo y repetitivo 2, puntuación total verbal: 2, se le clasifica a 2 en autismo, yo no sé qué es esto, lo tengo pero nunca nadie me ha dicho esto significa tal, es lo único que tengo.

Fernanda: ¿considera usted que dentro de la escuela en general está incluido más que integrado en el aula?

Maestra Irma: ¿Cuál sería la diferencia?

Fernanda: la diferencia es que incluirlo sería ajustar métodos, incluirlo dentro de su trastorno o sus capacidades dentro de la rutina escolar, explicar de qué consta, que se sienta aceptado y no solamente dentro del salón, sino en la institución.

Maestra Irma: no, yo creo que dentro del salón si hay avance en eso, pero en nivel escuela, no. Si acaso la mamá de Samuel ha ido a platicar con todos los grupos, ha ido a explicarles qué condición tienen Samuel, pero en el caso de Leo, cómo no representa un peligro para los demás, no, no se ha hecho algo así, creo que todos lo ven y les llama la atención su condición de albinismo y todos lo reconocen por eso, pero realmente no saben de su condición y no saben cómo tratarlo. Eso sería todo.

Fernanda y Ana: Eso sería todo, muchísimas gracias.

Entrevista maestra de Samuel

Fernanda: Nos presentamos, somos estudiantes de la UAM Xochimilco, actualmente estamos por pasar a doceavo, estamos realizando nuestra investigación final que es sobre Inclusión educativa en niños con TEA. Le pedimos su permiso para grabar la entrevista

Maestra: Perfecto, bueno, es para trabajar con Samuel, ¿verdad? Si es así, tendríamos que pedir la autorización a la mamá, para trabajar con Samuel, porque su mama es muy especial porque dice que ha pasado por diferentes circunstancias donde a Samuel no le agrada como lo tratar o más bien tiene que saber quién lo va a tratar para que pueda aceptar, por mí no hay ningún problema, pero si tienen que hablar con la mamá.

Fernanda: Nos gustaría que nos empezara a hablar sobre su experiencia con la docencia

Maestra: yo llevo laborando tres años como docente, hice la licenciatura en psicología y una maestría en educación y docencia, desde primero trabajé en el área de recursos humanos y por necesidades familiares me intereso especializarme, entonces ya que hice mi especialidad hice todo mi ingreso para el magisterio y entonces ya me quedé. Mi primer grupo fue en el 2019, empecé con cuarto año pero a finales, en el tercer trimestre, el segundo año fue con segundo de primaria, ahí tenía un niño con autismo a este Leo, ahorita ya está en cuarto, la ventaja que tenía Leo es que él sí sabía hablar, si hablaba, si seguía instrucciones, la parte social si le costaba trabajo pero tratábamos de incluirlo y solamente venía a la escuela de 8:00 a 10:00 de la mañana, nos fue bien. En ese año fue lo de la pandemia y deje de ver a ese grupo en marzo

2020 y después me asignaron primer año con este grupo, con este grupo tengo primero toda la pandemia de manera a distancia y segundo la mitad del ciclo presencial y en este grupo está Samuel.

Fernanda: ¿Cómo ha sido su experiencia en el grupo ahora que entró Samuel?

Maestra: Mira a distancia ha sido más controlado todo porque él estaba y su casa, entonces hemos trabajado muchísimas estrategias con él porque es muy cambiante y se aburre, quiere otras cosas y así, ¿no? Primero con el trabajamos de manera grupal a manera de distancia, clases de Meet, todos conectados pero su mamá me refería que no ponía atención y se dispersaba mucho, entonces optamos por clases individuales, yo le propuse que por veinte minutos porque su atención no era mucha y más porque era enfrente de una computadora, más bien el utilizaba un celular, o sea ni siquiera una computadora y su mamá estuvo de acuerdo, Si veía que me aguantaba más tiempo me seguía trabajando con él, pero tenía mucho apoyo de la mamá, de que le pasaba los materiales, lo controlaba y todo eso, cuando regresamos de manera presencial, Samuel venía un día si y uno no, porque así fue la dinámica y al principio yo le dije a la mamá, antes de que llegaran a presencial la mamá me pidió que Samuel tenía que conocer su entorno, en donde iba a estar, entonces vino, conoció la escuela cuando no había alumnos y me conoció a mi y después ya se presentó a clases, acordamos que era de manera de adaptación en el horario de 8:00 a 11:30, entonces estuvo octubre, noviembre y diciembre, parte de enero también, pero los primeros tres meses se adaptó muy bien, trabajábamos y tenía pocos alumnos porque venía la mitad del grupo, entonces fue un poco mas fácil, no digo que fácil porque si fue todo un reto y empezamos trabajar con el método global, por medio de una palabra generadora empieza la parte de la lectoescritura el conteo del uno al diez y de identificación de números, con mucho material concreto con Samuel, a partir de enero hubo varias situaciones que le rompieron su rutina que eso influencio mucho en su comportamiento; ya no iba a ninguna terapia, su mamá se enfermo y dejo de venir por tres semanas, a su papá le dio Covid y dejo de venir como dos semanas, después él se enfermó y dejo de venir otras dos semanas, o sea prácticamente todo febrero fue muy inconstante, también yo me fui de licencia médica, también por Covid y lo deje de ver, al momento que regresa fue una desadaptación, un trueno de rutina y Samuel y todos los niños con autismo necesitan tener una rutina y mas Samuel,

porque Samuel no sabe hablar, bueno si sabe pero no se le entiende, necesita terapia de lenguaje, entonces yo veía que de 8:00 a 12:30 ya no me rendía, eran las 10:00 de la mañana y se empezaba a salir, yo tenía pendiente de que se me cayera o le pasara algo y no lo viera, se iba recorria la escuela, luego se iba y sacaba el jabón de las botellas y las echaba en el lavabo, empezaba a hacer cosas que ya no eran como de un comportamiento adecuado, entonces le hablábamos a la mamá, después ya me empezaba a pegar y acordamos la directora, Ludey, inglés, educación física y yo que de acuerdo a lo que he observado Samuel solo me aguantaba de 8:00 a 10:00, estuvieron de acuerdo, estábamos respaldados por la supervisora, también, y Samuel empezó a venir alternado de 8:00 a 10:00 de la mañana la dinámica cambio favoreciendo a todos totalmente, le pusimos una rutina como tal, el llega, ve su rutina allá, está pegada en la pared y lo que hace le voy poniendo palomita y lo que no hace no le pongo nada, arriba tenía su nombre para que el identificara que era su rutina, ahorita ya le quite su nombre porque el tiene que escribir su nombre solo, sin apoyo visual, y ya lo escribe solo, escribe algunas palabras y así ha funcionado, de repente si tiene crisis, si no me ve, por ejemplo me va a buscar y si no me encuentra se desespera, ha tenido un poco de problema para adaptarse a ingles porque justo en ingles se salía, me buscaba y todo y ya su mamá vino a platicar con todas las maestras y en todo caso que yo no estoy que tienen que hacer las otras maestras y esas crisis de repente le suceden, esa vez yo no estaba, estaba en una cita, Samuel se salió a buscarme, no me encontró y empezó a llorar y todo. Otro día fue que apenas vimos el tema de croquis y si algo le gusta mucho nada mas se enfoca en eso por ejemplo vimos un croquis del zoológico y en ese momento quería ir al zoológico, ni siquiera ver solo el croquis el en ese momento quería que fuéramos al zoológico, le dije que no se podía pero si quería ver el zoológico le dejaba el libro y cuando le sucede eso empieza a jalar o jalar el cabello, tratar de golpearme y cuando sucede eso yo ya acorde con la mamá que de inmediato le iba a marcar para que lo recogiera de la escuela, entonces, así es Samuel, en un principio no se deja que trabajen con el alguien extraño, Samuel si tu estas triste él lo percibe, si estas enojado, si estas tranquilo también lo percibe, se tranquiliza mucho con ese libro, se tranquiliza mucho porque descubrió que podía tocarse su pene, porque en un pagina viene una niña, la princesa que va al baño y se le ven las pompis y empezó a tocarse, entonces yo platique con su mamá y su mamá lo platico con su psicóloga; otra cosa importante es que el retomo sus terapias, tiene una sesión a la semana en el Cisame, iban a checar

si en el psiquiátrico el Fray le daban terapia, hasta ahora no lo han conseguido, la terapia de lenguaje la referimos al de pediatría, pero por alguna u otra circunstancia no se logró y lo que ahorita le estoy pidiendo a la mamá es que me tiene que dar el informe psicológico actualizado, porque su último estudio es del 2019, entonces ya tiene que estar actualizado, entonces ya me lo dio apenas antier, como dijo su psicóloga esto del libro es normal porque Samuel tiene una madurez de cuatro años, entonces a esa edad empiezan a tocarse, explorarse y todo eso, que lo dejemos y que solamente cuando empiece a hacerlo le digamos que eso se hace de manera privada que aquí enfrente de todos no, que por favor lo haga en su casa, creo que le ayudo mucho las terapias y la psicóloga lo dijo, yo no he tenido entrevista con la psicóloga ni trato con ella, todo me lo comunica su mamá, que Samuel necesitaba medicamento, su psiquiatra le dijo que lo necesitaba, sin embargo los papas niegan medicarlo, porque el papá como antecedente tiene déficit de atención e hiperactividad, entonces a él le recetaron Ritalin y dice que lo ponía muy mal y no quiere ver a su hijo así, dice que por eso no aceptan esos medicamentos, entonces le recomendaron que la terapia no la puede dejar, que es como su comida diaria y si la deja es cuando se empieza a descontrolar y pues así es Samuel. Mientras yo trabajo aquí con él me tengo que sentar a un lado de él, lo tengo cerca de mi escritorio nunca estoy sentada en mi escritorio, siempre estoy con él, le pongo trabajo a los niños, trabajo que ya habíamos visto el día anterior, mientras todos los niños que ahorita tengo treinta y tres y con Samuel treinta y cuatro, mientras los treinta y tres trabajan yo trabajo con Samuel, ellos ya saben que cuando yo trabajo con Samuel no me pueden distraer mucho porque si no él se me dispersa y ya para captar su atención es más difícil, le gusta mucho recortar, pegar no tanto porque le gusta que le ayudes, que le des el ejemplo y de “ahora tú” o “uno y uno” por turnos, así le gusta, colorear no le gusta, no mucho, le gusta mucho que le lean libros, no le gusta escribir por lo tanto su motricidad fina no está tan desarrollada. Ahorita está en educación física, entonces imita lo que los otros niños hacen, empieza como a convivir con algunos compañeritos, les enseña el libro, de repente los niños están jugando y él se quiere integrar y lo integran, pero trabajar con alguien, que alguien se siente ahí con el que no sea yo, no lo permite, entonces así es Samuel, le ha costado mucho, la verdad.

Fernanda: ¿Entonces en general su convivencia dentro del salón puede ser un poco difícil por la manera en que se desenvuelve con sus compañeros?

Maestra: Si puede ser difícil, de hecho cuando el tiene una crisis a los niños les da miedo, se extrañan y preguntan mucho por qué lo hace, ya después les explico pero realmente la dinámica con Samuel estaría bien si aunque sea el grupo fuera de cinco niños, aunque fueran regulares pero que fuera un grupo reducido, yo tengo treinta y cuatro, no lo puedo integrar, no lo puedo incluir porque sus necesidades son diferentes a las de todo el grupo, a las de todos los niños, entonces si yo quiero exponer una clase a el no le interesa y se sale o anda paseando, su manera de regularse es correr del pasillo de esquina a esquina y luego regresa o die voy a hacer pipi y ya no regresa, entonces yo no puedo exponer una clase porque si no Samuel se me va, entonces yo me quedo aquí con el trabajando individualmente y a los otros niños desafortunadamente los dejo de ver dos horas, no los atiendo al cien, ese es el problema, entonces yo creo que lo ideal es que tenga una atención más personalizada, si quieren mandarlo a una escuela regular se puede, pero con una matrícula más chiquita.

Fernanda: Por ejemplo, en el tiempo que usted está sentada con él, usted utiliza algún tipo de metodología

Maestra: No, siempre está aquí conmigo sentado, de repente se para y cuando lo veo inquieto le digo: “vete a comer”, “te toca comida” y va y come tres galletitas y regresa o le digo “vete a lavar las manos”, generalmente lo que hago siempre siempre es ponerle español y mate, le leo siempre y dos veces a la semana le pongo algo de artes, no le gusta mancharse sin embargo lo ha ido tolerando, por ejemplo la pintura, la manita esta que hicieron con gelatina le gusto, se entretiene, y si ve las manitas dice “y yo”, entonces ya hizo un interés de que quiere ser parte del grupo, entonces trabajamos así, casi no le gusta moverse por eso si me aguanta estando ahí.

Fernanda: Estando aquí, ¿se les brindó información acerca del TEA, de cómo funcionaba por parte de la institución?

Maestra: No, nada. Nada mas me comentó la maestra Ludey que es la especialista que Samuel tenía autismo moderado, que tuvo problemas en el kínder con la maestra, porque hasta demando a los maestros del kínder, que tenía que trabajar con sus padres y nada más, de su condición no me comentaron nada, más que tenía autismo moderado, también me comentaron que no controlaba esfínteres, sin embargo la

mamá en la pandemia trabajó con él y ya controla muy bien y si hablaba, si habla pero no se le entienden muchas cosas, yo ahorita ya le entiendo y hay veces que no le entiendo y se me frustra, me dice algo y si no le entiendo se frustra, se enoja se pone a llorar y le digo que “No te entiendo”, y si ha de ser frustrante para él porque me quiere expresar algo pero si no tiene lenguaje no sé cómo, no me dieron nada ni un informe. La maestra Ludey, que es la especialista es la que tiene que apoyar a incluir a Samuel en el grupo y a trabajar con todo el grupo

Antes de tener experiencias con autismo y hasta ahora podría decirnos qué es para usted el autismo, ¿Cómo lo definiría?

Maestra: Pues sí, lo conocía antes porque antes yo en algún momento fue maestra de natación y tenis un grupo de niños con autismo, hasta ahora por mi experiencia puedo decir que a todos los niños con autismo les gusta la natación porque se relajan y todo, pero todos son diferentes, Leo un niño que tuve aquí en la escuela con autismo, se sentaba en su lugarcito y el si podía ver como exponías la clase , pero nada más te veía, ya tú le explicabas y le decías “Mira la suma es así”, “Mira vamos a hacerlo con colores”, lo que si es que a todos les gusta el material concreto. Es una condición donde a algunos, en su mayoría, les cuesta mucho trabajo el socializar, siguen mucho la rutina, algunos pueden desarrollar el expresar sus emociones pero son muy complejas, no expresan ninguna emoción a menos que sea un estímulo muy detonante, por ejemplo, con Samuel trabajamos un rally con los papás por el día de las mamás y los papás y se la pasó muy bien, trabajo muy bien con sus papás pero nos tocaba dependiendo del día nos tocaba el grupo y Samuel tenía una hermanita de primer grado y los papás vinieron, no me avisaron y estuvieron trabajando con la hermanita, Samuel salió porque le dije: “ve a comer”, sale, ve a sus papás, los ve y me hace “mmm” y se pone a llorar pero no a gritar y llorar como un berrinche, sino el sentimiento de que quiere estar allá, quiere a sus papás, que extraña ese momento, yo no me di cuenta hasta que después me señaló a sus papás y dije “Chin, ya vio a sus papás”, le vamos a tener que cambiar la rutina y se va a tener que ir. Se que el autismo se puede tratar, no se puede quitar, hay niveles y ahora está catalogado como nivel 1, nivel 2 y nivel 3, antes estaba como leve, moderado y severo, entonces un niño con autismo se que si esta en nivel 1 que es el nivel donde no requieren tanto apoyo, el nivel 2 es donde necesitan un poco de apoyo y el nivel 3 es donde necesita

totalmente apoyo, entonces se que un niño con autismo de nivel 1 sino se trata puede pasar al 2 o al 3 y al revés del 3 al 1, es lo que se. Son niños que son espaciales que tiene que tratarse con diferentes especialistas, psicólogos, psiquiatras, algunos son medicados otros no, y que algunos pueden estar en escuelas regulares y otros en escuela especializadas, yo la verdad es que optó porque los niños estén con personal profesional especializado, ¿por qué?, porque pueden desarrollar más cosas, estoy cien por ciento que Samuel si estuviera en una escuela especializada avanzaría mil veces más que aquí, no digo que no avance, si avanza aquí pero avanza muy lento porque me demanda todo el grupo atención, entonces es eso.

Fernanda: ¿Dentro del salón de clases utiliza alguna metodología o algún recurso pedagógico referentes al autismo para los procesos de enseñanza aprendizaje?

Maestra: No, nada, solamente les digo que material concreto.

SEGUNDA PARTE DE LA ENTREVISTA

Fernanda: ¿Podemos iniciar por contarnos cómo le ha ido con Samuel estos días?

Maestra: bien, pues ya que empezamos con la dinámica, estrategia de su rutina, ponérsela de manera visual y que él vaya colocando las palomitas en las actividades que si hace, con el horario que manejamos de 8:00 a 10:00 de la mañana, aunque hay ocasiones que si es cuando de repente no quiere trabajar, cuando hay una actividad que no le gusta, a partir de ahí ya no quiere trabajar o que le gusta mucho una actividad y solo quiere estar en eso, como lo que les decía del croquis que quería ir al zoológico y de ahí ya no pudo entender que no podíamos ir al zoológico, pero de ahí en fuera creo que la dinámica que hemos manejado ha estado bien

Fernanda: Usted lleva algún tipo de informe sobre los avances de Samuel, sobre su condición, ¿Podría hablarnos un poco de eso?

Maestra: Si, en su cuaderno, el maneja solamente un cuaderno y diario en su cuaderno yo voy anotando que es lo que hicimos, cómo lo hizo y que logró o que no logró y se firma, ese cuaderno se lo lleva a su casa para que también su mamá sepa que es lo que hicimos y en mi bitácora voy registrando los acontecimientos más importantes que pasen con Samuel, no diario, o sea porque a veces digo que fue un

día normal de escuela para Samuel, no hubo algo como de relevancia, sin embargo en su cuaderno siempre ahí sí, diario le escribo lo que realizamos, como lo hicimos y que se logró.

Fernanda: Anteriormente nos había dicho que la relación de Samuel y sus compañeros a veces llega a frenar un poco, porque él trabaja más individual, usted ha implementado alguna metodología para incluirlo a él, en materia de hablarles a los niños sobre su condición, como conviven con él, ¿etc.?

Maestra: Si, a los niños cuando regresamos a presencial, que ya no venían en intervalo y se junto todo el grupo, antes de que se juntara yo hablé con el grupo que no conocía a Samuel y les dije como era Samuel y todo, ya que estaban todos juntos les di una plática de qué era el autismo, cómo era Samuel, que podrían ver de samuel y en que me podrían ayudar, porque ellos también me ayudan muchísimo, y cómo trabajar con Samuel, y la dinámica que hemos trabajado con Samuel es que las primeras dos horas mis niños neurotípicos refuerzan conocimientos y contenidos de la clase anterior, con un ejercicio impreso o ya sea que copien del pizarrón a su cuaderno, pero reforzando contenidos, mientras yo trabajo de manera individual con Samuel, así hemos estado trabajando; hay veces que lo quiero integrar, por ejemplo al ver un cuento que les paso en la computadora pero el no entiende que si se acerca mucho a la computadora no deja ver a sus demás compañeros, el piensa siempre en él, o sea su pensamiento es muy individual y así son los niños con autismo, no es que no les importe a los otros niños sino que inconscientemente es mucho de individualismo, entonces por ejemplo, si les paso el video a los niños, al resto del grupo y a el me lo pongo a ver aquí y les sirve a los otros de reforzamiento porque vuelven a escuchar el cuento y dicen: “Ah, eso si no lo escuche, entonces la respuesta es esta”

Fernanda: Entonces, ¿los otros chicos cómo han tomado la convivencia con Samuel, ¿cómo han tomado su condición?

Maestra: Pues mira, al principio me hacían muchas preguntas qué por qué Samuel es así, que ellos han visto cuando Samuel tiene crisis, entonces como que quedan impactados de cómo es Samuel y quedan sorprendidos de que es en serio que hay personas así. Me preguntas así de “maestra si le damos un chocolate a Samuel nos

va a pegar”, entonces voy contestando todas esas preguntas y yo les he dicho “si tienen dudas o algo que me quieran preguntar de Samuel, por favor diganmelo y con mucho gusto se los aclaro”. Samuel últimamente en este ciclo escolar, se ha estado integrado un poquito más con sus compañeros, si ve que tres personitas se juntan el se mete, como que entra al juego pero no entiende, pero ahí está, ya acepta estar ahí pero por su voluntad no porque yo le diga “Mira te vas a sentar con ellos” o si le digo “tienes que trabajar con ellos”, no, no lo permite, quiere trabajar él solo, o “van a leer este cuento juntos”, no lo permite, pero el si permite mostrarle el cuento a sus compañeritos de atrás, por ejemplo e interactúan y una compañerita les dice: “Ah mira, es un princesa” y le pasa la página, no, y el otro le contesta, o sea los niños le contestan, si están dispuestos a ayudar a Samuel siempre, eso sí. Por ejemplo, si Samuel, se sale ellos me dicen” maestra, Samuel ya está acá afuera y está haciendo esto”, ah sí está bien o “maestra, Samuel está agarrando sus plumones”, entonces ellos me apoyan, nos apoyamos y como siempre les he dicho tenemos que respetarnos todos porque Samuel está así, pero todos somos diferentes y lo respetan mucho.

Fernanda: En materia inclusiva usted considera que Samuel está incluido dentro del salón de clase, hablando no solamente de materia escolar, ¿sino social y de convivencia?

Maestra: No, no está incluido porque él no permite que lo incluyamos.

Fernanda: Pero, aun así, ¿usted considera que por su parte y por parte de los alumnos existe una cultura inclusiva que permita que Samuel esté aquí adentro?

Maestra: De los demás alumnos si, si hay una inclusión, pero de parte de Samuel hacia los demás no hay una inclusión

Fernanda: Eso sería todo, muchas gracias.

ENTREVISTA MAMÁ DE LEO

Brian: Oh bueno primero nos presentamos ¿No?, Mi compañera y yo pues venimos de la UAM Xochimilco y justo estamos haciendo nuestro trabajo sobre la inclusión educativa con niños con trastorno del espectro autista.

Igual para que nos conozca más o menos, pues este... Nosotros nos interesamos en este tema pues por Dany ¿No?, Porque ella hizo su servicio social en una clínica de autismo, se llama "Clima", entonces a raíz de eso ya nos habló de un caso de un niño que iba a la escuela, pero pues tenía como ciertas problemáticas al momento de incluirse en ciertas actividades de la escuela... Y pues ya, juntamente después yo me metí en ese servicio para entender este... De forma más directa estos casos ¿No?, Porque es muy diferente a cómo lo ves en los libros a cuando ya es de manera práctica ¿No?, Y pues ya, creo que en esencia es eso.

¿Nos podría hablar un poco sobre su hijo?

Mamá: Sí bueno, primero mucho gusto ¿No? (Se ríe), pues mi hijo eh, pues primero empezó como ... Mmm no curso como desde kinder que es primero de kinder y así ¿No?, Siempre fue como el último de kinder.

Brian: sí

Mamá: Entonces de ahí empezaron las maestras a notar que era como diferente. O sea cómo que le gustaban cosas diferentes o a veces no se integraba bien con sus compañeros, entonces de ahí este... Justamente la maestra empezó a decir "vaya a un especialista porque puede que sea algo" ¿No?, Entonces sí, lo llevé aquí al instituto nacional de pediatría... Pediatría perdón.

Brian: ajá.

Mamá Este... Y bueno, ahí fue cuando empezaron a notar como diferentes cosas, o sea mi hijo tiene (se ríe) yo le digo como algo muy gracioso como en cuanto a que es una "caja de monerías" ¿No?

Brian: ajá (riendo)

Mamá: entonces pues le detectaron a parte del TEA el TDH , este... Y su albinismo que tiene, entonces también influyen muchas cosas de éstas ¿No?.

Brian: Sí.

Mamá: y sí, o sea ya desde ahí pudimos notar el cómo no aprende como de las formas digamos que todos los demás aprenden ¿No?, Entonces él es más como de, cómo

decirlo, sensorial, aprende mucho haciendo las cosas manualmente y este... Y sí, de hecho yo antes, yo no, nunca noté como, o no le puse más bien mucha atención, el hecho de que le hablara o le preguntara algo y el cómo está cómo de no me miraba o cosas así y ya de a partir de que empecé a ir ahí al hospital, este ... Pues ya o sea es que "esto, esto y esto" lo debe hacer como normalmente no sé... Ya iba encaminada, "Ah mire, no lo había notado".

Mamá: Emm ¿Qué otra cosa? y bueno, ahorita estoy como intentando digamos adaptarme y al como él aprendería de la mejor forma ¿No?.

Brian: Sí, claro.

Mamá: sí... Pues nada, eso.

Brian: ¿Cuántos años tiene su pequeño?.

Mamá: Nueve

Brian: ¿Nueve?

Mamá: sí.

Brian: ¿Sabe con qué método lo diagnosticaron? .

Mamá: Ay...

Brian: sí lo recuerda, sino...

Mamá: Mmm no, o sea estuvieron haciendo estudios, incluso la psicóloga, sí, sí me dijo el nombre y eran como cuestionarios y cosas así.

Brian: Ah ok, súper.

Mamá: sí, o sea y de hecho no se pudieron hacer como de una sola vez todo, era cómo de partes y así, no me acuerdo del nombre (se ríe).

Brian: Ah ok, no hay problema.

Mamá: y así.

Brian: ¿Y antes de que diagnosticaran a su hijo ya conocía este trastorno?.

Mamá: O sea sí, pero yo lo relacionaba cómo muy, muy lejanamente, o sea ¿Ven que luego hay como diferentes grados no?

Brian: ah ok.

Mamá: entonces yo siempre lo veía reflejado que era como un grado más Sebre, severo perdón, entonces este... Pues osea decía "Ah, son los niños que, que son como más este... O sea que se ven así y que son como más no sé, lentos o más algo así". Obviamente pues no, nada que ver, no sabe, ya después empiezas a investigar y dices "Ah es ... Hay diferentes tipos y así" ajá.

Brian: ok.

Brian: entonces, ¿Para usted qué significa el autismo?.

Mamá: Pues básicamente ... Un trastorno, una capacidad diferente ¿No?.

Brian: ¿Recibió algún tipo de plática adicional o información?.

Mamá: Pues a parte de yo que estuve investigando pues sí, los mismos doctores y ya, básicamente entre internet, auto investigación y este... profesional.

Brian: ok. ¿A qué edad diagnosticaron a este Leo?.

Mamá: Cómo entrando justamente que fueron como no sé , cómo siete años...seis, sí.

Brian: Y me dijo que con base con lo que le dijeron las profesoras fue como se dió cuenta ¿verdad?.

Mamá: sí, sí, en el kinder, sí exactamente.

Brian: ¿Usted de primera mano no notó como que le diera a entender que no estaba como teniendo un desarrollo adecuado?.

Mamá: sí en cuanto a... O sea yo porque como soy mamá primeriza ¿No?, Entonces me... Mi madre me decía "Ay es que ustedes, esto no lo hacían" por ejemplo Leo de

bebé a él le encantaba girar, entonces tenía su carreola y literal, bueno más bien daba un buen de vueltas al grado de que decíamos "¿No se mareara?" , Pero el bien divertido ¿No?.

Brian: sí (riendo)

Mamá: dijimos no bueno está jugando ¿No?, Y cosas así ¿No?, Este o cosas en que... Le gustaba mucho estar viendo la lavadora, entonces ahí iba , imitaba mucho los movimientos de la lavadora con las cubetas y muchas cosas como repetitivas y le gustaba mucho como las cosas de maquinaria, entonces este él mismo hacía como sus máquinas y los hacía como patrones y máquinas , así hasta los sonidos ¿No?, Los imitaba, entonces este yo siempre decía que era curioso ¿No?, Porque luego como que le preguntaba a otras mamás o algo así y me decían que no ,o sea ellos en otro, en otra cosa, no que sus hijos que viendo caricaturas o algo así. Y mientras yo viendo como funcionaban los elevadores o cosas así ¿No?, Y dije "es que mi hijo es como único" , o sea cómo cosas muy curiosas de él y así (se ríe)

Brian: y ¿nos podría hablar sobre cómo fue este proceso del diagnóstico?

Mamá: pues es esto ¿No?, O sea básicamente que por una eh... Cómo alerta o que llamaba la atención en él como Aprendía y en el mismo salón de clases este...fue que empezas ahí a... A ir allá al instituto de pediatría y ya, o sea es que , en sí muchas de las veces, de las sesiones con la psicóloga o la psiquiátrica era como de este "usted quédese a fuera mientras nosotros hablábamos" entonces yo estaba como de "a ver ¿Entonces qué pasó?" ¿No?, Al final de la sesión nada más me decían "No bueno, le hicimos un examen" o algo así, o sea yo no estaba completamente ahí metida (se ríe) , entonces estaba como de qué recibía, entonces pues básicamente fue como de siento que no estoy totalmente sobre cada pasito que dió para el diagnóstico, pero bueno entonces me siento un poco así.

Brian: ¿Y entonces qué significó la noticia cuando te dijeron que tú pequeño tenía TEA?

Mamá No voy a mentir de que al principio sí estuve como entre shockeada porque yo tenía como más una esta como noción de que no era algo como tan positivo... ¿Ajá?

Brian: Sí claro.

Mamá: Ya saben los estigmas, entonces yo estaba como asustada de ¿Qué va a pasar?, ¿Cómo voy a estar? , ¿Cómo se va a desarrollar?, ¿Cuáles son los problemas y cómo los vamos a solucionar? Y cosas así. Entonces sí al principio estaba como mucho más enfocada en el déficit de atención porque era como lo que más le costaba en la escuela.

Brian: sí

Maestra: entonces el autismo no era como lo que destacaba digamos por así decirlo, lo que más me decían las maestras era sobre todo como que se levantaba y hacía esto, esto y esto otro, pero era por lo del déficit de atención, entonces ya después sí fue como de eh, me sentí como que no le estaba poniendo demasiada atención al TEA entonces ya después fui como organizándome "no es que es como todo un conjunto" y debemos hacer esto y el otro ¿No?, Pues así.

Brian: sí claro.

Brian: Entonces ¿Dice que algunas expectativas se modificaron a raíz de que te dijeron que tú hijo tenía TEA?

Mamá: Se modificaron... Es que no sé si llamarlas expectativas pero sí se modificó mi forma de pensar, sí, sí.

Brian: ¿En qué sentido?

Mamá: o sea en cuanto antes lo veía como algo que daba miedo, algo negativo, a algo que es como algo que procesar, más tranquilo, realmente hay como una forma de llevarlo, no es algo negativo, es algo digamos que por así decirlo, un punto único en una persona.

Brian: ¿Y qué es lo que te ha dejado como todas estas experiencias con tú hijo con TEA?.

Mamá: Muchas, muchas historias para contar cuando sea grande, eso me ha dejado (se ríe) y bueno más que nada saber cómo convivir no solo con los niños sino tener más paciencia y tolerancia y saber sobre los niños en general, cómo ver más desde

una perspectiva de un niño las cosas, sí... Eso me ha dejado mucho, incluso en mi familia sí veo como el grado de que no lo ven, es como un adulto mayor y ya entiende que los niños como que predeterminadamente ya deben saber las cosas ¿No? Y no, o sea yo con mi hijo he estado de "a ver es que sí me pongo en la posición de un niño ¿Cómo se lo explicaría?" O cómo sería, cómo sería una mejor manera para explicarlo, jugar con él, cosas así.

Brian: nos contaste que eras mamá primeriza ¿Verdad?.

Mamá: sí.

Brian: ¿Él es el único hijo?.

Mamá: sí, él es el único hijo ya (se ríe).

Brian: ya no más (se ríe).

Mamá: Ahorita no es que sí es mucho trabajo (se ríe), es mucho trabajo sí.

Brian: Bueno suponiendo que en dado caso tuvieras alguno ¿Cómo le explicarías esto de la condición de su hermano?.

Mamá: yo creo que sería como las involucrandolo del día a día en pequeñas cosas o sea normalizando que es algo como que o sea no es algo como que muy externo o una enfermedad o cosas así ¿No?, Sino que tratarlo normal, cómo de "ah sí, es que vamos a... jugamos con él así y puede que sea" no sé bueno es lo que yo estoy pensando ¿No? Quién sabe la verdad.

Brian: ¿En qué grado escolar se encuentra...cuarto?.

Mamá: cuarto c.

Brian: ¿Cuarto verdad?, Y este ¿Cómo fue el proceso para que tú hijo pudiera tener educación en la escuela?.

Mamá: Al principio eh digamos que yo tenía una conocida, una amiga, su mamá era la dueña del kinder ¿No?, Entonces pues ahí empezamos como a... O sea ahí entró como fácil ¿No? , Ahí vimos que las maestras eran como muy... Es que no sé si decirlo, casi,casi estilo Montessori entonces son muy interactivas y cosas así,

entonces y cómo era un grupo más chico, entonces digamos que me dijeron como las cosas fácilmente, cosas que le costaban a Leo y así ¿No?, Entonces ahí fue cuando empecé a ir allá, aquí que con más niños, sí fue como un caos para, al menos para la maestra que le tocó ¿No?, Sí fue como de o sea yo de hecho al principio sí me sentí como rechazada ¿No?, Cómo que miraba mal a Leo ¿No?, Entonces así me sentía.

Pero ya después cambio de maestra y sentí que está maestra ya fue como más accesible, tolerante, incluso al principio como que Leonor quería venir a la escuela por lo mismo de que había como muchos niños y hay veces en las que sí le gusta jugar por ejemplo en el parque, me da un poco de gracia de que incluso luego él veía videos en inglés entonces él quería hablar inglés con esos niños entonces estaba hablando inglés en el parque ¿No? , Entonces ahí jugando y todo esto, o sea hay veces en las que sí interactúa con niños y hay veces en las que no, es demasiado, entonces eso también yo me preocupa y sí, yo lo veía acá, las primeras veces que empezó a entrar a la escuela sí era como una adaptación que tenía que encontrar algo o una manera en la que le empezara a gustar (se ríe), realmente no encontré al 100 pero sí era como de ver que sí viera una manera más positiva de venir a la escuela ¿No?, O sea digo no la encontraba al cien por cierto porque sí era como de Ah...Por qué no le gusta estar como mucho tiempo sentado o que lo presiones haciendo cosas "O sea tienes que hacer esto y esto" sí hay como que encontrar un método, por ejemplo ahorita que ando viendo que anda haciendo sus actividades en el pasillo, justamente eso me comentaba ayer , que le gustaba hacer sus actividades en el pasillo "¿Cómo que en el pasillo?" Y ya estoy viendo que sí, entonces.

Brian: cómo a su forma ¿No?

Mamá: ándale como adaptar la forma, yo veo por ejemplo, esta maestra que tiene ahorita la tuvo en tercero y cuarto, entonces ella me ha ayudado mucho en cuanto a que es muy comprensiva y busca, siento que busca muchos métodos como no solamente para Leo sino para todos los niños que lo necesitan o sea ... Realmente me sorprende mucho, el trabajo que ha sido de esta profesora de ah, digo, le agradezco , le agradezco y yo creo que en general siento que a las escuelas les falta mucho este proceso de, de estar digamos educando a sus mismos profesores para tolerancia y saber cómo digamos ejercer con los niños especiales ¿No?, O luego por ejemplo también creo que hay una unidad en las escuelas específicamente creo que

la llaman "UDEI" pero no sé si en todas las escuelas, que es precisamente para ver estos casos ¿No? , Una maestra que... Es una maestra para quien sabe cuántos niños halla ¿No?, Entonces no es suficiente, entonces yo creo que falta mucho para que digamos sea mejor para los niños... Ujum.

Brian: Y al principio comentaba que sintió como un poco de rechazo ¿No?.

Mamá: sí...

Brian: Pero ¿Cómo por parte de quién o de quiénes?.

Mamá: En sí, primero de la maestra ¿No?.

Brian: sí...

Mamá: porque la maestra sí fue como de "¿Qué tiene su hijo?", O sea yo le puse como de necesitaba hablar con ella porque apenas estábamos en el proceso de que apenas me iban a dar el diagnóstico, eran como las primeras sesiones de que lo llevé allá al hospital... Al instituto y este, a penas ¿No?, Entonces, me quería dar una cita para decirle cómo de qué era, y entonces antes de que me diera la cita fue en el primer día que sí fue como de "¿Qué le pasa a este niño?, Este "Tiene esto, el otro" y de hecho este... Se las vió también como feas su abuelita digamos, yo al principio estaba como bueno , aún sigo en la universidad pero yo me tenía a esa hora de la salida de la escuela yo me tenía que ir entonces eran sus abuelitos quienes venían por él, entonces este , sí o sea fue a quién le dijo, dice su abuelita de que la primera maestra sí fue como de muy, cómo dice muy desesperada, incluso toda enojada al final de la jornada, estaba "¿Es que qué le pasa a este niño?" , Gritando y toda alterada y es como de "tranquila maestra", no sé si sea de que si fue así o realmente su abuelita lo interpretó así pero sí, yo de que ví a esa maestra sí ví que era de un carácter como un poco más duro ¿No?, Entonces tuve entendido después que esa maestra estaba acostumbrada a grupos grandes de niños, o sea quinto, sexto, luego la pasaron a primero entonces digo pues también eso debió de afectar pero pues, pero bueno.

Y por parte de los niños como... Leo también tiene albinismo entonces llama mucho la atención, entonces siempre, o sea no siempre aquí en la escuela sino que en la

calle, entonces yo creo que todo eso es como que al principio o sea... Yo sentía que él mismo se cubría, o sea siempre usa la gorra, sentía pues siempre se ponía la gorra siento que se sentía protegido algo así ¿No?, Con la gorra, entonces también eso.

Brian: y aquí ¿la directora le brindó cómo?

Brian: y aquí ¿la directora le brindó como facilidades?

Mamá: sí, bueno, había otra directora antes y esa directora me sorprendía mucho porque literal yo la ví en la, en un recreo, se sabía los nombres De todos los niños, entonces sí estaba como muy pendiente de "A ver el niño tal, el niño tal" entonces sí, esa directora sí era como muy este, muy al pendiente de todos los casos, está directora pues la verdad no he conversado mucho con ella pero pues también he visto que sí hace lo posible como todo lo que necesita para ... sí.

Brian: ¿Tú asistes con él o tiene algún profesor o persona sombra?

Mamá: a veces le comento, bueno yo no asisto, digamos al principio quedamos en eso pero pues ya, vieron que era mejor que él trabajara solo y aprendiera a adaptarse así en lugar de que todos estuviéramos todo el tiempo con él, porque también el cambio de personas o así pues también es como ... Trabajan diferente¿No?, Entonces aquí por eso les decía que había como un maestro especial, es la maestra Tania, no me acuerdo de las siglas pero de ahí viene, entonces ella es como la que hace trabajos especiales o más bien lo adapta los trabajos para que a él como le interesen más o lo hagan más fácil de que él los haga, no le cueste tanto, o sea más que nada adaptarlo para él.

Brian: Entonces ¿La profesora le informa sobre los avances o retrocesos de su hijo?.

Mamá: A veces, porque realmente no está como todos los días con él, solamente como ciertos días o actividades especiales, a parte de Leo tiene varios niños entonces no siempre está puesta con él, entonces sí, luego... A veces, porque realmente no está como todos los días con él, solamente como ciertos días o actividades especiales,

Brian: Sí, ahora sí creo es todo... ¿Tú tienes alguna pregunta Dany?.

Daniela: Sí he... Leo ¿Qué limitaciones tiene?.

Mamá: Eh, ¿En general o solamente al TEA?.

Daniela: En general.

Mamá: Por ejemplo el albinismo hace que no pueda ver bien, entonces le cuesta mucho leer, él ha aprendido a leer pero aún así se ha atrasado para el año que va ¿No?, Entonces no puede ver bien, en cuanto a ... Tiene astigmatismo, no puede ver de lejos y así, eso y aparte la luz le molesta entonces... Eso, lo del déficit de atención que obviamente se distrae fácil, entonces a él le ayuda mucho que estén mano a mano recordándole las cosas o llevándolo de mano a mano para hacer las actividades, ¿No?, Entonces eso más o menos.

Mmm ¿Qué otra cosa?, Siento que esto de la socialización, ¿Sí se dice así no?.

Brian: sí...

Mamá: Siento que ha mejorado en cuanto a que antes siento que era como más cerrado como de "no quiero" y ahora sí, sí juega, luego sí hay momentos en que la mitad juega con unos niños y luego "yo quiero jugar solo" ¿No?, O sea sí, todavía hay aspectos en esto como que hay que trabajar en cuanto a que conviva con más niños porque es el único niño de la casa, entonces ahorita no es tan fácil, bueno también en pandemia ¿No?, No era tan fácil que saliera con otros niños, luego esto recientemente que luego sale con unos vecinos a jugar luego él me dice "Hay que tocarle el timbre a la casa de mis amigos", a los vecinos, bueno, son niños más grandes y a veces no pueden o quieren salir y pues ya estoy con él intentando jugar... Es que luego ahí con su bicicleta o algo así entonces... Yo luego siento que me voy a caer (se ríe) pero ahí voy detrás de él y así.

Brian: ¿Entonces Leo tiene lenguaje o hay veces que las palabras no se le entienda?

Mamá: Ah... Sí, sí habla bien lo que le cuesta luego es expresarse, entonces de hecho la psicóloga me ha dicho que no tenemos que estar traduciendo, sí el quiere decir algo aunque yo ya entiendo su forma de expresarse aunque sea sin palabras, por ejemplo que el no quiera y en lugar de decir " es que no quiero porque algo" él se queda callado y es cómo de "no" o sea pero yo ya lo entiendo, ya comprendo cómo

es su lenguaje y en lugar de la psicóloga me dice que yo intente que él lo diga, o sea luego me ha costado y luego sí es como de intento sacarle la plática y cosas así y o sea sí al menos lo que respecta cosas de la escuela le ando como preguntando de ah... Y antes sí era como la pregunta de "¿Cómo te fue?" Y ya nada más ¿no?.

Brian: sí...

Mamá: y ya después ya estoy como de "Mira hoy te tocó la metería tal" ¿Qué hicieron acá?, Llevaste este material, ¿Qué hiciste con él?, ¿Trabajaste en equipo? , ¿Con compañeros?, ¿Qué compañeros?, ¿Con qué maestra?, O sea más preguntas como específicas por así decirlo ¿No?, Y ya me va contando de poco a poco, cosas así es lo que he aprendido.

Daniela: Y en cuánto a... ¿Dijo que nada más tenía problemas en cuanto a la lectura?.

Mamá: sí, por ahora sí.

Daniela: ¿Y la escritura y lo demás, todo va bien?.

Mamá: o sea sí, siento que ahora escribe más como de "Meh", antes escribía muy bonito, antes me decían como de "usted le hace la tarea" y es como de "Nooo", sí pero de hecho creo que es más como del hecho de que quiere acabar más rápido y es como de "Ah, ya", es como de "Déjenme en paz" ¿No?, Bueno ahorita, creo que es por lo mismo de que quiere encontrar algo que le guste de la escuela, es más por eso que se me ha hecho más difícil encontrar, creo que es más él, si haces tales trabajos en la escuela en la salida te compro algo o vamos a tal lugar , solamente por eso es como de "Pues bueno", algo así, pero así como de la escuela adentro, adentro,adentro, de vas a estar con tus compañeros... "nah", creo que es más por eso, de que no he encontrado algo que realmente le guste dentro de la escuela, para que el mismo como se motive de "Ah sí, voy a trabajar y así", creo que es por eso que tiene como cierto rechazo de estar mucho tiempo también, sí...eso.

Daniela: Normalmente los niños con TEA asisten como a una clínica o dan terapias a parte , ¿Leo va aparte como a una terapia de lenguaje o algo así?.

Mamá: No, solamente es en el instituto, ahí tienen psiquiatra y psicóloga, realmente no me ha dicho nada como que necesita terapia o algo así, yo también le he preguntado y no, bueno es lo que me han dicho, básicamente eso.

Brian: Pues creo que sería todo (se ríe) muchas gracias por contestarnos.

Daniela: ¡Muchas gracias!

Mamá: sí, de nada.

Entrevista Mamá de Samuel

Fernanda: hablemos de, de Samuel

Mamá de Samuel: Bueno, Samuel es un niño que nos he nació un diciembre el día 10 de diciembre. Cuando nació yo que lo recibí, que fui la primera en verlo si noté algo diferente a pesar de que pues fue mi primer hijo yo notaba algo en su miradita. Entonces le preguntaba a mi familia y mi familia me decía que no, que todo estaba bien, que no me preocupara. Empecé a ver que su desarrollo era un poco lento, el nació de casi 42 semanas porque pues en los hospitales a parte de que hay muchísima gente a veces las mujeres sufrimos violencia obstétrica ¿no? De que te tardan mucho en el parto, que a pesar de que los doctores saben tu fisionomía, te ven, saben que no vas a hacer labor de parto, saben que no va a ser un parto natural por tu manera, tu forma. A mí me hicieron trabajar con él, muy poco porque no él no trabajaba o sea ya no tenía un espacio de donde trabajar, estaba muy grande.

A los 4 meses yo lo llevaba a sus citas al seguro y la doctora me dijo que lo íbamos a mandar a este, a que el pudiera, a estimulación ¿no? Lo llevé, lo llevé a la 32 que hay una clínica ahí de rehabilitación, ahí lo llevábamos y ahí me dieron que tenía un retraso en el desarrollo. Sigo insistiendo, se lo atribuíamos al parto, pero siempre supe que había algo diferente en él, la mirada. Cuando él empezó a caminar fue lento para caminar, caminó al año tres meses; se cayó y como que ya no quería caminar, o sea se espantó y ya no quería caminar, pero hablaba. Él hablaba totalmente, él hablaba él nos este decía agua, leche, adiós, bye, todavía nos veía, jugaba con nosotros. Era un niño súper alegre, super lindo. Cuando él cumplió el año y medio dejó de hablar, dejó de vernos, dejó de hacer muchas cosas que hacía, he empezó a caminar de un

lado a otro, el comedor, le daba la vuelta al comedor jugando, corriendo, jugando y eso me empezó a llamar la atención. Me empezó a llamar la atención que apilaba carritos, este los formaba, los bloques en lugar de unir los bloques los ponía este como acostados uno sobre otro y pues al principio yo no lo, lo relacione con lo de autismo aunque si he tenido personas cercanas que han tenido autismo o que tienen autismo, no lo relacionaba o sea pero sabía yo que había algo diferente en él hasta que lo llevamos... no es cierto fue su fiesta de tres años, le hicimos un cumpleaños y en ese cumpleaños una amiga que es pedagoga fue y me dice "Lau necesitas llevar a este niño al psicólogo necesitas llevarlo a que lo revisen" y le dije "porque" "es que no te lo puedo decir así, mira yo noto algo diferente, llévalo al centro de salud, a donde tu consideres pero entiéndelo.

Lo lleve al centro de salud, busque una psicóloga en el centro de salud y efectivamente ella me dijo "puede que tenga autismo, pero la voy a referir al psiquiátrico" y pues si en el psiquiátrico me confirmaron que él tenía autismo, que no iba a hacer nada de su vida, que no iba a estudiar, que no iba a trabajar que no iba a casarse que iba a ser pues como un mueblecito ¿no?

Samuel al principio fue muy difícil para él porque pues tú no sabes lo que tiene y tú quieres educarlo. Su papá y yo pues he tratamos de que no hiciera berrinches de que no este no rompiera las cosas, rompía las cosas, he no dormía bien tenía muchos problemas con el sueño, este, era muy berrinchudo. Se lo atribuíamos a que, pues era el primer hijo y lo consentíamos, no, pero en realidad era autismo. Cuando ya nos dijeron pues, he, si fue un golpe para nosotros y para él porque no sabíamos cómo tratarlo ¿no?, era mucha información. Como padres no te dan una información certera y te dan un panorama muy feo y muy gris de lo que es, o sea, las personas que te lo dicen, los psicólogos, los expertos no saben cómo atender a los papás o como, muchísimos papás en una situación así, prácticamente te están diciendo que tu hijo se moría en vida, o sea que tu hijo no iba a servir para nada. Y para un papá que tiene a un niño , que tú lo ves sano, lo ves bien y que te digan que no va a hacer nada de su vida tú te imaginas y es dolorosísimo, o sea no, no, no sabes que vas a hacer con él, ni qué puedes hacer ya sea bueno se le da medicamento que se le hace, a donde lo llevo. O sea, a mí no me diga que no puede hacer, a mí dígame qué voy a hacer de hoy en adelante. No me diga lo que ya no tiene solución, dígame lo que sigue

adelante, ¿no?, “no pues haga la terapia, vamos a ver si habla, vamos a ver si puede este, pues caminar, hay que dejarlo, dormirlo o sea estarlo empastillando.

Los primeros meses le dimos este, valproato de potasio y no dormíamos, o sea, era terrible, su humor era terrible, estuvo así yo creo como por dos años, medicado, he, su crecimiento de samuel yo trate de no cerrarme yo de incluirlo empecé yo a averiguar por mi parte, tú te empiezas a informar. Yo empecé a entender que el espectro es como el arcoíris, que son diferentes tonalidades que hay unos que son muchos más profundos otro menos. Mi esposo se molestó, buscó otra institución donde nos pudieran ayudar, encontramos CISAME, que la verdad para mi CISAME ha sido como una luz en la oscuridad , porque nos ayudaron mucho a entenderlo, nos ayudaron mucho a sobrepasar ese duelo que traíamos para poder ayudarlo . porque más que ayudarnos a nosotros a superar nuestra pena, es ayudarlo a él porque él es el que lo sufre, él es el que lo tiene, él es el que lo padece. Y el estar con él, en las terapias, él no controlaba esfínteres, por ejemplo, y pues, que te dice todo mundo “es que tú lo llevas” “es que le gusta y te dan técnicas, infinidad de técnicas para que duerma, bueno. Nosotros entendimos que era al tiempo de él y era a su manera de él, mmm, nosotros siempre hemos creído que lo debemos de incluir al mundo en el que vivimos, pero también nosotros nos debemos de incluir a su mundo

Cuando él no está de humor nosotros tratamos de darle su espacio, de no presionarlo más allá. Yo no sé si él termine una carrera, yo no sé si él logre formar una familia, lo que sí les puedo decir que samuel el de 3 años al que es ahorita es totalmente diferente, y eso ha sido porque no hemos dejado de querer más que él. Lo que tu decías de la inclusión, yo batallé mucho, mucho, mucho para que a mi hijo me lo incluyeran en la escuela. He, las primeras trabas te las ponen desde eh, desde los psicólogos que te dan la noticia, luego la familia, y luego la escuela. Porque la escuela dice “híjole es que aquí no hemos tratado niños” eso, y “es que aquí este pues no tenemos especialistas ” ¿no? Yo digo, bueno si yo soy profesional en, yo fui maestra, si yo soy profesional como profesional siempre me tengo que estar actualizando ¿no? Yo siempre buscaba actualizarme, yo digo, ¿Por qué no se pueden actualizar en temas sí de cada 100 niños que nacen 3 tienen autismo? Esos tres van a llegar a una escuela y no a todos los puedes mandar al CAM. Samuel no es candidato a un CAM

porque no tiene daño neurológico, porque él no padece epilepsia, no padece otras, este, condiciones, que los niños de ahí si tienen. Samuel aquí interactúa, samuel platica, a samuel le gusta venir a la escuela. Si tiene sus crisis, si es difícil. En el kínder fue muy difícil para el porqué tuvimos violencia de una maestra, una maestra lo golpeó, lo pellizcó y mi hijo se traumó, ya no quería ir a la escuela porque para él fue “oye pues que te pasa ¿no? O sea ¿Por qué me pegas?”. El a veces no entendía los límites, él por ejemplo dice “¿pues porque hay ceremonia, ¿no?” o “¿para que la ceremonia?” él quiere trabajar, cuando ya se cansa de trabajar pues quiere hacer otra cosa. Y yo sé que es difícil en una escuela, que, pues todos hemos pasado y son reglas, ¿no? Y son, este, estructuras que te ponen para que tu puedas tener una vida adulta y puedas desarrollar una carrera, pero es muy difícil cuando tú no logras, he, hacerle entender otro concepto. Él tiene ideas muy fijas muy concretas, es difícil tratar de enseñarle que el rojo tiene otras tonalidades, que el naranja tiene otras tonalidades, que el español se puede leer en alemán en inglés en francés, para él es “hum, ¿Por qué?”

Ahora se los puedo decir con más seguridad, que lo que es el autismo, es un camino muy difícil, pero también es muy satisfactorio porque el lograr que deje de usar el pañal, he, a veces es más lo papás y más los que lo rodeamos que lo que realmente ellos están viviendo. Porque se molestan los niños con autismo, eso sí se los puedo decir, es porque ellos no entienden, he, si tú le dices “esto debe de estar aquí” ellos dicen “bueno, pero lo puedo poner acá, ¿no?, es la misma manera, pero a mi forma”, pero tú quieres esta estructura porque somos estructurados y ellos empiezan a tener esa como frustración porque no los entiendes. Samuel habla, pero a veces no se le entiende lo que habla, pero él te puede enseñar que te está diciendo, te va y te enseña. Yo un día no le entendía que él me hablaba de la casa “asa asa” y yo “¿tasa?” le dije treintaicinco mil palabras y ay se pegaba, “no ma no, tonta no” o sea me decía que tonta porque yo no le entendía hasta que me sacó al patio y me enseñó y le pegó a la casa “¿pared?” “¡no!” “ha, la casa” “¡sí!” ”ha”. Se metió, se sentó, prendió la tele y él se calmó, yo estaba histérica, lo que sucedió que no entendía que era la casa ¿no?, pero así son. Él es un niño que sí sufrió a lo mejor hasta una cierta parte de maltrato porque no lo entendía su papá. Su papá lo quería enseñar “es que es un berrinchudo”, y a veces mi esposo pues de plano.

Mi esposo tiene autismo, a nosotros nos hicieron test cuando dieron el diagnóstico y en ese diagnóstico el que salió con el autismo fue mi esposo, pero mi esposo es funcional, totalmente funcional. Pero si tu revisas la vida de él, él fue drogadicto, sufrió mucha violencia en su casa cuando era niño porque no se portaba bien, por las mismas conductas. Uso ritalín, he, dejó la escuela porque no entendía, o sea él es muy bueno en matemáticas, es muy bueno en muchas cosas prácticas digámoslo así, la construcción este le encanta, he, yo creo que si él hubiera sido hubiera sido ingeniero, él es técnico, pero no logró más allá de la escuela porque su concentración, su forma de pensar, su. El sí está aquí sentado esta con sus pies así (pie en movimiento) este, tiene que hacer, tiene que estar haciendo algo porque siente que ya no puede ¿no?, pero él no se había dado cuenta hasta que le dieron el test, le hicieron el estudio a mi hijo y ahí fue cuando dijo “que hice” ¿no? “que le hice a mi hijo” “y que me hice a mi porque pues, he, yo no sabía lo que tenía porque antes no se hablaba del autismo, entonces eran niños loquitos que te encerraban en un cuarto y ya ¿no?

Y ahora pues hemos tratado de trabajar tanto el cómo con samuel. Con samuel nosotros queremos que él sea incluyente, aquí en la escuela nos ha costado mucho trabajo también. No es por las maestras, pero si se los ha dicho a ellas, samuel es un niño que le restringieron el horario, está de 8 a 10 de la mañana y no se me hace justo, pero lo acepto porque esas dos horas las trabaja. No se me hace justo porque siento que tiene derecho a tener una jornada completa, aunque él no se pueda incluir con los demás, no puede estar como los demás. Se que es difícil para las maestras, pero creo también ellas están en la obligación de buscar cómo prepararse, porque por lo que tengo entendido no es el único niño con autismo en el salón, y los de más, en, en la escuela. Y no se si los demás tengan horario restringido igual que mi hijo, no me he puesto a averiguar, pero tú me hablabas de la inclusión y la educación eso es no ser incluyente porque tú le estás restringiendo un derecho. Ellas me sugieren que lo meta a un CAM, yo lo puedo llevar, pero yo no quiero que él deje de hablar porque cuantos niños en un CAM, cuántos niños llevan una vida como la que lleva samuel, no o sea nosotros queremos que él avance, no queremos que otra vez haya un retroceso porque él sienta que es esta, que no va a poder avanzar. Él tiene su hermana aquí en primero, he, ella tiene, pues todos estos problemas han sido difíciles para poder también a ella, como te puedo decir, desarrollarse ¿no? No tiene un

hermano que la estimule, no tuvo un hermanito que jugara con ella y que la, le propusiera juegos o palabras, entonces ella tiene retraso en el habla poquito le ha costado hablar. Y ahora pues yo también la llevo a CESAME porque pues la tengo que atender, los hermanos de niños con autismo tienen que tener un apoyo psicológico, todos, los papas.

Y este, y ahora que la estoy llevando me dicen que tiene problemas en el aprendizaje porque no puede leer o sea le cuesta mucho trabajo leer, lo ha hecho muy lento muy lento, entonces púes, imagínate si yo este me enfoco nada más en llevarlo al CAM o sea va a tener un retroceso y también ella va a tener un retroceso porque la va a dejar de estimular. Ella es la que lo ha hecho hablar, los niños con autismo son niños que se quiebran, ellos no te ven, o sea, pero ella lo ha hecho “samuel córrele, samuel esto” y lo trae de un lado para otro y lo trae en una loquera todo el día. Él no tiene tiempo de distraerse como antes, lo único que hace el regularse y de repente corre de un lado para otro. Ese ha sido nuestra experiencia y de incluirlo pues sí me gustaría que conforme fueran pasando los años él se desarrollara más. Yo no sé si logre escribir, escribe palabras escribe, no se si logre, si, si lee porque hay cosas que yo he visto que hace, por ejemplo, tú le enseñas mi nombre y “mamá” pero ya lo relaciono a lo mejor como ya conoce los trazos dice “ah pues mamá” ¿no?, pero yo lo he visto que hay cosas que me dice “ma, aleta” “ha si ¡paleta!” si supo que era una paleta ¿no?, o sea dice paleta. Yo sient- como él no me lo puede decir “si se leer” pues a lo mejor sí sabe, pero no lo sé, hay cosas que uno desconoce, es como estar abriendo una cajita de sorpresas y sacar una cosa y sacar otra sea buena o sea mala, es este, es una aventura, a veces hasta una tragedia porque pues no sabes que va a pasar con él, no sabes a dónde te lleva y no sabes también la reacción de las personas cuando te incluyen, cuando tu tratas de incluirlo.

Samuel reacciona muy bien al cine por ejemplo el no grita, no se mueve, no tiene problema. En una fiesta infantil juega de repente, si, tiene sus momentos donde ya se hartó y se aísla, pero después otra vez retoma. Trata de jugar, pero hay momentos donde “ya no lo soporto, necesito mi espacio” y se aísla. Y hay otras cosas que le cuestan mucho trabajo como tolerancia, que le digas algo que no, si se le pierde algo hasta que no lo encuentra no puede seguir su vida ¿no?, o sea, que hemos tenido ese problema. Una vez se trajo un carrito en el pantalón y lo perdió, y andaba como

desesperado y no lo encontramos. Después el maestro de educación física lo encontró, se lo devolvió y para él fue uy como si hubiera encontrado no se un loro o no sé, pero para él fue muy feliz. Pero así son, van como de un extremo, y esa es mi experiencia con él. La escuela es, la escuela siento que es nuestro segundo hogar, ustedes lo saben así que no sé qué parte hayan terminado la universidad, pero eso no vale. Cuando tu sales de la universidad la extrañas y quisieras que volviera ese tiempo porque vienen las responsabilidades y yo sé que alg-, yo quiero que mi hijo viva eso, quiero que algún día él diga o voltee y diga “hay mi mama y mi papá hicieron lo posible porque yo estudiara” y a lo mejor logró poquito, pero lo logró; esa es nuestra experiencia, esa es nuestra visión que tenemos con él y si yo escogí esta escuela es porque siempre me la recomendaban ¿no?, y pues si la verdad muy sincera, la maestra que samuel tiene es una maestra que lo ha ayudado de manera excepcional, yo estoy muy orgullosa, estoy muy orgullosa porque las dos horas que viene aunque sean poquitas yo sé que las ha aprovechado porque veo su cuaderno, veo su cuaderno. Me gustaría más horas, pero sé que eso va a ser con el tiempo y también depende mucho de él y depende mucho de nosotros como papás que lo vayamos guiando y de sus terapias. Ahorita por la pandemia no nos ha dejado avanzar mucho, pero va una vez al mes y al psiquiátrico está yendo, ahora va, antes iba dos veces al año ahorita ya va tres veces al año, sin medicamento porque no usa medicamentos. Y su sueño, muchos niños tienen trastorno del sueño pero él duerme las 8:30 9:00 y se levanta a las 7:00, 10 para las 7:00 ya está despierto; y su comida es este, muy, si es selectiva mucho muy selectiva pero come muy bien, todo el día come aunque ustedes lo vean muy flaquito no sé porque creo que su metabolismo es como muy rápido, pero él come como desesperado, todo el tiempo, todo el día está con un plato, una manzana, cereal, papas, jugo, este, no le damos muchos azúcares pero come bien, y duerme y juega bien, entonces esa es mi experiencia.

Fernanda: ¿Qué significó para usted el diagnóstico de Samuel?

Mamá de Samuel: Hay me muero, si fue muy duro, te lo digo ahora ya más tranquila porque ya pasó el trago, pero fue, si sentí que moría. Y más sabes porque, porque una amiga mía de muchos años falleció en ese momento, cuando me dan el diagnóstico ella muere al mes de cáncer, y ella tenía un niño con parálisis cerebral y lo dejó indefenso y eso me, has de cuenta que, como cuchillos en la cabeza y el

corazón, tuve que llegar a ir a ver al doctor para que me recetaran algo para dormir porque dormía dos horas. Eran pesadillas de que voy a hacer si me muero y a parte te entra la ansiedad y sientes que te vas a morir en cualquier momento, todo te duele y empiezas de hipocondríaca ¿no? Ya te dolió algo y de seguro es un derrame y me voy a morir” y así me pasó.

Fue muy duro para mi esposo, yo siento que todavía a veces está como en la negación, porque él quisiera que samuel hiciera todo y a veces me cuesta trabajo que entienda que samuel tiene una limitación. A pesar de que, si lo podemos llevar a todo, pero pues la realidad es que no todo lugar.

Fernanda: ¿llegar al hospital psiquiátrico fue difícil para ustedes? ¿Fue difícil el camino del diagnóstico?

Mamá de Samuel: Pues fíjate que fue más bien burocrático, porque estos trámites son burocráticos, o sea de la me hicieron un oficio del oficio fui al, al centro de salud, del centro de salud me dieron otra hoja y de ahí al psiquiátrico. Me pidieron un montón de papeles, no sé cuántas entrevistas, pasaron como tres entrevistas. Después me mandaron a otra entrevista; para que me dieran terapia paso como año y medio, o sea no, de plano fue tardísimo.

Y más que nada son procesos que no tienen nada que ver con la situación de niño, o sea y te tardan demasiado y un niño con autismo es así de “auxilio, ayuda que alguien me atienda porque este niño ya no se quiere sentar”

Fernanda: ¿a su niña le explicaron de alguna manera que samuel era diferente?

Mamá de Samuel: Solita, ella fue la que, al principio no lo notaba he. Cuando ella ya empezó a hablar más, ya empezó a interactuar más “¿mamá porque samuel no hace esto?” “¿Por qué no habla?” y si alguna vez me llegó a decir, tiene poquito hace como dos meses un poquito menos me dijo “mama yo quiero otro hermano que hable conmigo, o sea que juegue conmigo, que me haga caso porque él no me hace caso. Samuel no quiere jugar conmigo, no habla” le digo “pero si habla” “¡si habla pero no me platica!”. Bueno pues es que él tiene algo diferente, él tiene autismo el autismo se lo trato de explicar sus términos, a la edad que ella tiene, le digo “el autismo es un problema en el que el hija, no puede conducirse como tú, no puede ser como tu o

como los demás niños, pero es un niño normal”. Me acompaña a las terapias, trato de incluirla ¿no?, para que ella el día de mañana se haga cargo, sino sobre todo para que entienda a su hermano, ella pueda enseñarles a otras personas a ser empáticos con las personas.

Hay muchas discapacidades, muchos problemas tanto dislexia, todo tipo de cosas que hay que ser tolerables con los compañeros porque es una lucha, una lucha para ellos; eso es lo que yo le he enseñado a ella y lo que he aprendido con él.

Fernanda: Nos mencionó que, si ha conocido anteriormente a personas con autismo, ¿Cómo lo definiría hoy día en comparación a antes del diagnóstico de Samuel?

Mamá de Samuel: Yo creo que la atención oportuna, la atención inmediata que tú le capatas algo, he, debes de ir, ósea debes de buscar la ayuda, o sea yo te lo digo yo una vez oía un programa con Priscila Pacheco que hablan del autismo y decía que el autismo se puede detectar desde que nace él bebe, es más aún desde el vientre porque, porque el desarrollo es... yo sí creo, yo lo viví en mi embarazo, yo lo viví con él viéndolo, yo si te puedo decir que yo sabía que él tenía algo diferente. Yo conocí gente con autismo, conocí a un niño, ya olvidé su nombre, pero él era totalmente aislado, o sea el sí de plano no te hablaba nada y lo único que hacías era “¡hola!” pero él no te saludaba, nada ¿no?, como si no hubiera nadie que le hubiera hablado. Eso era la única interacción que podías tener, no supe como era su casa.

Su esposa de mi papá, su hijo tiene autismo, es un asperger, o sea no es este, él es funcional, pero sus actitudes cuando mi hijo empezó a hacer algunas cosas que él hacía yo decía “no es normal” porque él corría, tenía problemas en la escuela, él se salía del salón. El hacia rapidísimo todo, todo, llevaba unas excelentes calificaciones, pero terminaba y se iba, se salía de la escuela y andaba por toda la escuela y este, y regresaba al salón, pero si regresaba al salón era como mas este, como te puedo decir, no respetaba los límites. Recuerdo una vez fuimos a Perisur y tiró un estante de Sanborns de cristal, lo rompió todo y fue así como de que “ay, qué le pasa” ¿no?, era super mal portado, pero su mamá nunca lo regañó, su mamá siempre tuvo negativa, su embarazo de él fue muy muy difícil y el papá los abandonó entonces para, como que ella en su frustración lo volcó en él, lo golpeaba, lo lastimaba, lo llevo a bañar con la cátcher con la que lavas lo carros lo baño con esa y le abrió las piernas.

Era un maltrato, un maltrato de verdad feo y este, cuando nosotros lo llevamos, yo lo llevé a una psicóloga me dijo que tenía autismo, yo le dije a su mamá “mira vamos a tratarlo, nosotros” yo estaba soltera “yo te apoyo lo llevamos, esto y lo otro” pues es, ya es mi hermano ¿no? Lo vi desde que estaba chiquitito y ahora pues es un adolescente que no tiene problemas en la escuela porque es muy inteligente, pero no socializa, se aisló mucho y es muy, solo te habla lo más concreto “tengo hambre”, “no me gustó tu comida”, “no me gusta como vienes hoy” o sea, si te das cuenta que la atención oportuna es lo que cambia las vidas, y en CISAME también, o sea, cuando llegan muy chiquitos los niños avanzan super rápido, o sea es como magia de verdad avanzan super rápido, pero si tú los llevas de 10-11 años prácticamente es ya no imposible pero es muy difícil y los papás sufren mucho y prefieren no llevarlos a la escuela, tenerlo en un cuarto. Son personitas que van a sufrir mucho ¿no?, o sea no van a tener a lo mejor el apoyo de alguien y así. Es difícil ir a pedir, por ejemplo, un certificado de discapacidad “¿y por qué?”, y es que por ejemplo samuel, si tu vieras a samuel en la calle y no sabes que tiene autismo pues es un niño normal. Yo he llegado al centro de salud “pero pues no tiene nada señora” pues sí, pero usted no es paidopsiquiatra, no es psiquiatra ni médico, digo es médico, pero general ¿no?, qué va a saber.

Y te cuesta trabajo que te den el certificado y ¿lo necesitas? Si o sea yo te lo digo, yo si lo necesito porque de ese certificado le dan su ayuda y ya se ayuda el, tiene para la gasolina, tiene para sus cosas, ósea tiene para los traslados que es caro, es caro entonces es este, complicado si no te dan un diagnóstico a tiempo eso sí, así es.

Fernanda: En materia escolar, le costó, había comentado que le costó en ingresar a una escuela ¿había intentado ingresarlo en otras escuelas?

Mamá de Samuel: Fíjate que no tanto en ingresarlo sino en que le dieran un lugar, o sea el que como estudiante respeten tu derecho y tu lugar, o sea, en el kínder me hicieron lo mismo, pues he, prácticamente igual ¿no?, o sea me restringieron. El entraba a las 9 y querían que yo lo sacara a las 10, o sea yo decía “¿una hora?” ¿pues a un kínder a que vas?, vas a jugar, vas a cantar, vas a los colores. sí decía, yo decía “¿Por qué?” ¿no?, y me pedían que yo estuviera todo el tiempo ahí, ¿yo decía “pus pa que lo llevo?” ¿no?

Ahí sí la verdad si tome medidas porque la maestra, la directora me quiso, este..., pues hostigar y me quiso influenciar en el hecho de que mi hijo no tenía ningún derecho a nada. Y yo le dije “entiendo, esta bien, pero no estoy de acuerdo y así como usted tiene sus derechos mi hijo tiene sus derechos, y yo conozco sus derechos y esto no es, y conozco cómo funciona la SEP” y me levante un escrito, he, y todo y tuvieron que respetarle el horario. De hecho, la directora se tuvo que ir de ahí porque, porque es un delito hacer eso es un delito, es un delito hacer eso y la la quitaron de ahí. He, se quedó mi hijo, la maestra que se quedó con él en segundo año fue la que le pegó fue la que lo lastimó, pero porque ella era pues si digamos así del equipo de esa directora ¿no?, entonces pues, maltrataba a mi hijo ¿no? Yo le decía “si en algo le hace mi hijo o algo la llega a agredir” porque si, cuando samuel se frustra y se enoja y si tú le hiciste algo si te da, si se te avienta, si se va ¿no?, se sabe defender; y nosotros siempre le decimos “samuel respeta, o sea no porque no te dieron las cosas tu no tienes derecho a golpear, a pegar, nada” ¿no?... pero esa vez ella yo no sé qué pasó que lo pellizcó y le pegó, le pegó entonces yo llego a la casa, le quitó la sudadera y le veo el brazo y “¿Qué te hicieron?” porque eran uñas de persona grande no nada, le dije “bueno se pellizcó con un niño al rato se aga, se quieren otra vez, pero eran unos pellizcones y él me dijo que le había pegado. Pues al otro día fui con la directora que era otra directora nueva, mandó a llamar a la maestra “es que es, me pateó y es que yo lo traté de detener y a lo mejor ahí fue cuando” le dije “no, no porque usted está en la posibilidad de hablarme”, aparte el tenía el tenía cinco años, no compares el tamaño de una persona como nosotros con un niño de cinco años, o sea tienes una diferencia.

Gracias a dios ya estaba terminando el ciclo y este, la siguiente maestra que tuvo también mis respetos, igual que la maestra cristina porque he, son personas que son empáticas y son personas que amas su trabajo y aman este, a sus alumnos porque los (inaudible). Porque a pesar de que Samuel hizo todo el primer año en pandemia, la maestra le enseñó ¡muchísimo he! Muchísimo, la verdad es una cosa que yo estoy sorprendida, pero, pues bueno, siempre hay limitaciones ¿no?, y yo sé, yo las entiendo; también, el cambio de un kínder a una primaria pues es totalmente diferente. Aquí no hay juguetes no hay en donde se pueda entretener, que la play doh; aquí es la escuela y la maestra no puede dejar treinta alumnos por ir a, por salirse ¿no?, allá los grupos pues son reducidos son veinte, quince niños entonces no es lo mismo,

pero si si es difícil, he, que te violen tus derechos, que te hostiguen porque te hostigan como alumno y te hostigan como papá ¿para qué?, para que te lo lleves, porque tu te llevas el problema ¿si me entiendes? “cómo vamos a batallar con este niño” ¿no?, pues sí, pero pues hay que batallar, es este, es tu hijo o sea y es su alumno. Por eso insisto a la escuela es tu segundo hogar

Fernanda: si

Mamá de Samuel: y esa fue nuestra experiencia

Fernanda: ¿esta escuela les ha brindado facilidades?

Mama de Samuel: sí, sí me ha brindado facilidades, aunque como te digo, he, sí me gustaría que fueran más horas, como les comento, si me gustaría que fueran más horas. Se que esto no es este, permanente, sé que en algún momento samuel también va a ir adaptándose, pues este año fue, ha sido muy difícil para nosotros como familia porque (inaudible) a mi esposo le dio COVID a samuel, me dio COVID a mí, le dio COVID a mi niña, entonces no vinimos un mes. Entons para que el regresara y se volviera a integrar le costó mucho trabajo. Y así ha sido, o sea, si es difícil; a veces he, si él deja de venir luego otra vez adaptarse a los horarios, a la escuela y, o sea es ser constante pues constante constante. A pesar de que ahorita esta mi mama en el hospital, yo lo traigo ¿por qué? porque debe ser una constante, con tal de que sea más constante y a que el pueda salir adelante ahorita.

No se le va a quitar el autismo, pero, sí creo que la escuela es un factor que lo puede ayudar mucho. Y si me dan facilidades porque puedo puedo venir por él, puedo estar al pendiente de él, este, las maestras son muy abiertas, he, como te digo se que esto es temporal, he, si quiero que el día de mañana le den unas, unas, permiso de estar, pero pues también depende mucho de él ¿no?, imagínate en la secundaria que vaya dos horas, tiene que ir mas ¿no? Y pues ya después de la secundaria veremos si se le da un oficio. Mi esposo este, sabe soldar, quiere enseñarlo a soldar, quiere enseñarlo a pues otras cosas que él a lo mejor pueda trabajar ¿no?, pero así ha sido. Y si esta escuela fue porque me la recomendaron este, y yo espero que terminemos aquí la primaria pues con éxito (risas) y que nos quieran aquí que no nos digan “ay señora váyase para allá” esperamos que sí.

Fernanda: ¿usted sabe si utilizan algún método de enseñanza con Samuel? O ¿si es el mismo modelo que emplean con los demás niños?

Mamá de Samuel: he, no si si, la maestra si tiene un método diferente, ella trabaja a base de este, pictogramas, tiene unos pictogramas, trabaja con algunas letras móviles, he, la maestra Tania que también que es, este una excelente maestra la maestra Tania ella este, también me gusta mucho como trabaja porque siempre he, trata de hacer las cosas claras para samuel de manera que el lo logre entender. De hecho, hicimos un ejercicio con ella que pasamos a explicar a salón este, que samuel no se puede salir ¿no?, este, samuel tiene que permanecer en su salón y es todos estamos en nuestro salón, todos estamos dentro de nuestra aula ¿no?, todos estamos haciendo algo para que él también entienda que él es un parte del todo y que también trate de estar dentro de su salón. Creo que ahorita lo hemos logrado, que samuel no salga tanto de su salón y que permanezca más en sus clases, aunque yo se que es una lucha la verdad es que los métodos que utilizan las maestras, para mi han funcionado mucho, sobre todo que ha aprendido. Ha aprendido decena, unidad este, ha aprendido este, pues como te digo, a identificar y yo creo que la maestra cristina te lo podrá decir, creo que sabe leer, creo que sabe leer. La letra es la que a veces nos cuesta porque todavía no tiene muy buena he, manera de, de escribir, pero, también siento que es mas mas practica y la maestra es muy práctica, todo es práctico y si, la verdad si nos ha funcionado. No sé si hay algún otro o si se puedan incluir otros he, yo siempre estoy abierta a traerles material a, a buscar otras he, opciones que la maestra me solicite, la que trabaje con él para que él también pueda avanzar ¿no?, porque también se facilita el trabajo del profesor y facilita el la enseñanza y aprendizaje de mi hijo y me facilita a mí la vida porque la verdad avanza

Fernanda: ¿Samuel en algún momento ha tenido maestro sombra o algo parecido?

Mamá de Samuel: he, no. He, a mí me pedían que fuera su sombra en el kínder, aquí también me solicitaron que el algún momento yo pudiera estar, pero, por medio del neurólogo, el neurólogo lo dio de alta ya hace como dos años. Pero el neurólogo me dijo que es ,muy difícil que el papa sea sombra porque entonces él va a relacionar todo con papá, todo con mamá, entonces debe ser alguien externo, pero nunca, he, aquí en México casi hay, no lo manejan ¿no?, pero de que hay pues es bastante caro ¿no? Creo que en España es donde hay más, se especializan en eso y trabajan en

escuelas este, regulares este como sombra del niño, pero aquí en México no esta implementado esa situación, que debería porque hay muchos niños con autismo, pero, sí lo hemos considerado, de hecho, consideramos un perro, nos daban un perro para samuel, de compañía que podía venir con él a la escuela y todo eso, pero, decidimos que no porque todavía no está preparado el sistema para trabajar un perrito. No lo traían también de otro lado creo que también el perrito ya estaba preparado y todo, pero decidimos que no. Se lo dieron a otro niño, también que hay que tener otras posibilidades para poder mantener las necesidades también del perro.

Pero a Samuel, como estaba muy ilusionado se le regaló un perrito, una perrita, y esa perrita lo ha ayudado mucho, aunque no está entrenada no se si ella sepa lo que tiene mi hijo, pero ella lo controla , no lo deja salir o sea a veces sale al patio a jugar con ella y si ella ve que va para abrir la calle lo ve. O sea, si creo que hay cosas que uno puede aportar, un perrito, no sé, más terapias; una sombra, no podríamos costearla

Fernanda: ok, ¿la maestra le informa sobre avances o retrocesos que tiene Samuel?

Mamá de Samuel: sí, sí ella es muy puntual en sus informes este, le le da por escrito lo que es en su cuaderno de anotar que ha hecho, como se ha portado y todo y ya, siempre hay una retroalimentación entre ella y nosotros y también entre la dirección y nosotros y siempre ha habido es atención, desde el primer momento, desde el primer momento nos han mantenido informados y, de lo bueno y de lo malo, si de lo bueno y de lo malo siempre.

Fernanda: para finalizar nuestra entrevista ¿usted considera que el sistema aquí en México es bueno en cuestiones de autismo?

Mamá de Samuel: es pésimo... estamos en la prehistoria, te lo digo como maestra que fui y te lo digo como madre, o sea, no hay una atención, si no hay una atención psicológica para los alumnos regulares, neurotípicos que se excelente tampoco lo hay para un niño con autismo. Necesitarías entrar a una escuela CAM; yo he ido a una escuela CAM, porque fui a buscar si te soy sincera yo busqué en otros lados y la atención pues es lo mismo, o sea, entreténlos, tenlos ahí, no den lata. Les dan actividades y si ahí está el doctor ahí está el nutriólogo hay áreas, es lo mismo y es lo mismo aquí; y yo lo entiendo porque los sueldos no son competitivos, no te pagan lo que deberían de pagarte para que tu también te puedas preparar porque en

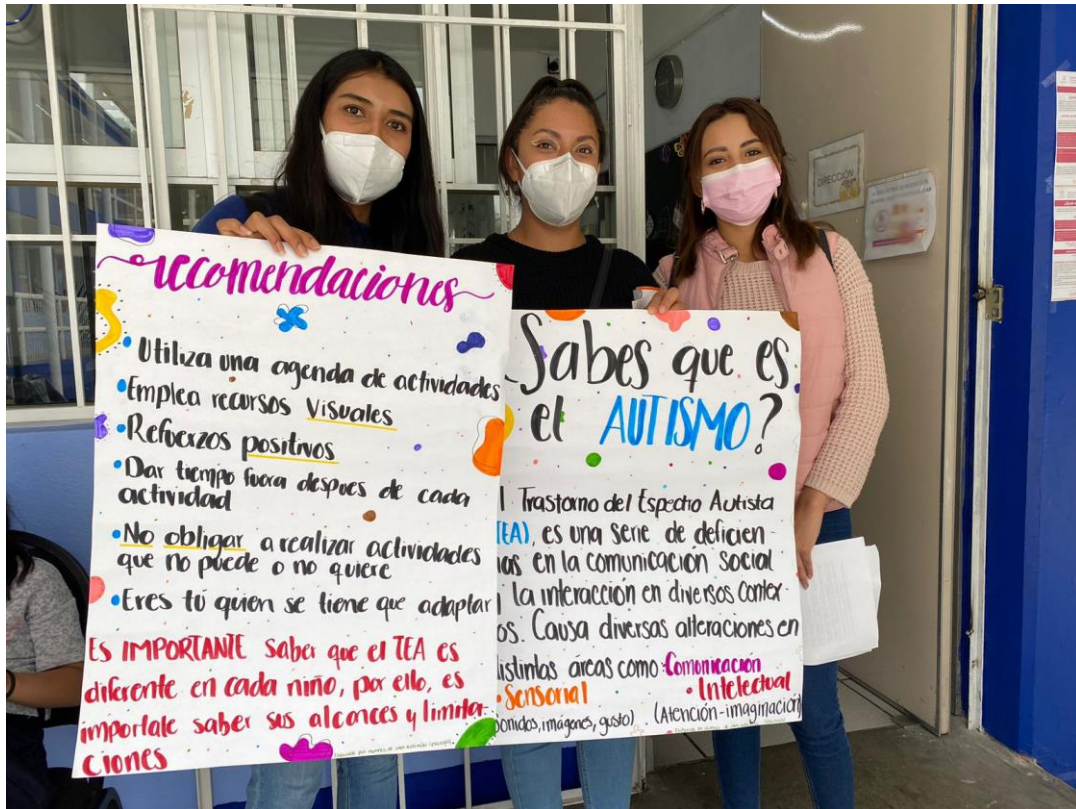
CISAME hay cursos para maestros que se puedan preparar. Del kínder llegan a los cursos, las maestras, la maestra de el iba a muchos cursos allá, pero ella si ya había tenido experiencia con varios niños autistas y ella se preparaba, pero este, ha, siento que también hace falta que la propia SEP traiga esos cursos a los maestros de toda la institución y los capacite, y que también haya plazas para maestros que puedan ser sombras, que se puedan especializar porque de verdad que no lo hay , no lo hay, es decadente . si la educación es decadente tal cual es, ustedes que van a la universidad me lo podrán decir; no llevábamos inglés, no llevábamos este, las matemáticas pues como eran, mi maestra de matemáticas nos dejaba pasar el año si le llevábamos un calendario de gloria Trevi, imagínate qué educación teníamos ¿no?, o sea, ese fue nuestro promedio, un calendario de gloria Trevi. Le pagamos a un compañero para que lo comprara imagínate, esa era la educación que había antes, ahora creo que ha mejorado, pero no como para atender ni necesidades de niños neurotípicos ni necesidades de niños este, pues con autismo ahora, otras discapacidades no se; no se también por ejemplo este que diferencia hay de tratar a un niño con síndrome de Down a un niño con autismo. Hay niños que tienen autismo y síndrome de Down, yo conozco a un niño que tiene autismo y es sordo y es ciego, imagínate cómo le enseñas el braille esa esa, no hay un maestro que de braille aquí, o sea, que tengas un niño con ceguera y le enseñes el matemáticas en braille, entonces no creo que está mal

Bueno, si de algo les sirve pues estoy a su disposición

Todo el equipo: se lo agradecemos mucho de verdad, muchas gracias

Mamá de Samuel: no, de que.

ACCIÓN PARTICIPATIVA





Inclusión educativa en niñas y niños con TEA



¿Qué es el TEA?

Trastorno del Espectro Autista, según el DSM-V, son una serie de deficiencias en la comunicación social y la interacción en diversos contextos.

Algunas de las alteraciones que pueden manifestar, es la extrema atención a ciertos objetos o sonidos, algunos de ellos optan por comer sólo cierto tipo de alimento y de una manera específica preparada, al momento de entender las reglas y normas sociales se les dificulta.

Las alteraciones antes mencionadas, son sólo algunas de las tantas que puede presentar un niño con TEA, y puede presentar una o varias, no todos los niños son iguales, también puede variar dependiendo de los niveles de gravedad, por eso es un Espectro.



¿Qué hacer ante una crisis?

- Es necesario que el niño con la persona que tiene una mejor relación.
- Abrazar al niño para que se calme, también sirve porque limita sus movimientos y evita que se haga daño. A algunos niños les gusta el masaje en la espalda, puede ayudar que el niño se calme.
- Llevarlo a un lugar sin personas ni ruido, que se quede ahí el tiempo suficiente hasta que se regule (si no se puede dejarlo en el mismo lugar)

Al momento de una crisis, el hablar con ellos no es la mejor opción, por eso recomendamos que hasta después de la crisis se le haga consciente al niño de esta y hablen con él.

¿Cómo evitar una crisis?

- Que las actividades sean entretenidas.
- Identificar las señales de irritación y frustración.
- Evitar situaciones que deba estresantes para él, como actividades que no le gustan, no obligarlo a hacerlas

ES IMPORTANTE conocer el estilo de comunicación de cada niño, saber como comprende su mundo, que tipos de problemas de conducta podría manifestar y con cuales situaciones podría tener una crisis, para sí saber como actuar.

¿Inclusión educativa?



La cultura inclusiva es necesaria dentro de una escuela, ya que crea una comunidad más segura y acogedora, en donde todo el alumnado se siente valorado

Todos los estudiantes tiene derecho a una educación

Autores como Booth y Ainscow señalan que la inclusión implica procesos para aumentar la participación de los estudiantes

Implica también reestructura en la cultura, políticas y practicas de os centros educativos

Los ajustes razonables son una parte fundamental en la inclusión.

Únicamente se hace un ajuste en las actividades, el aprendizaje esperado es lo mismo, por ejemplo: todos los niños neurotípicos hacen sumas y restas muy bien, pero el niño con TEA le cuesta mucho trabajo, lo que se puede hacer es que al momento de la actividad, él pueda hacer las sumas y restas utilizando colores, frijolitos, etc. para que así lleve una cuenta y le sea más fácil y de esta manera estará cumpliendo con el aprendizaje esperado.

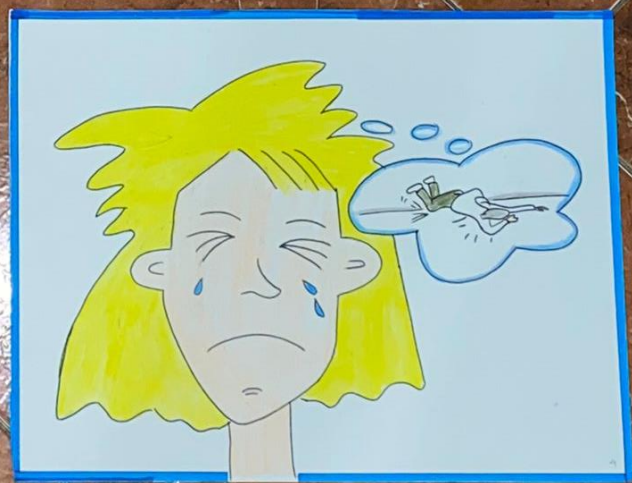
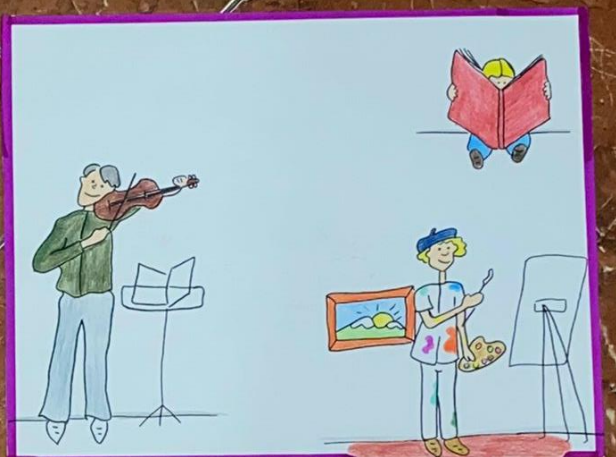
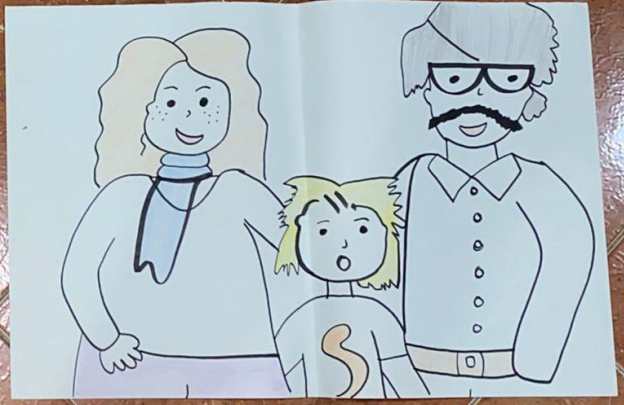
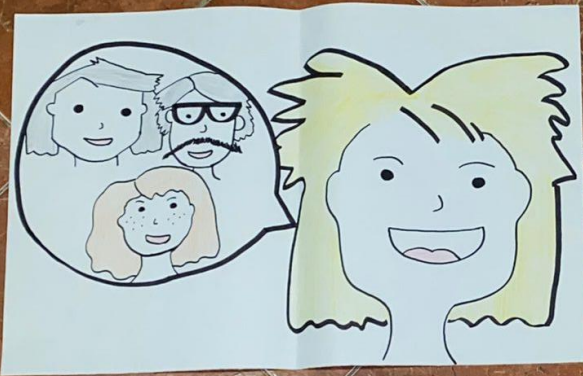
De igual forma, si el aprendizaje esperado es muy difícil de cumplir para el niño, se puede hacer ajuste razonable tipo curricular, se le pone al niño un aprendizaje menor al esperado, respetando su condición del desarrollo, ritmo y estido de aprendizaje

Recomendaciones

- Ser empáticos y saber que cuando entra en crisis es porque quiere algo y no sabe expresarlo.
- La rutina es parte esencial, ya que le permite al niño ver todo lo que hará durante el día, la rutina puede ser con apoyos visuales, pero si no se puede, esta la opción de escribirla en el cuaderno.
- Actividades acomodadas al estilo de aprendizaje de cada niño.
- Darles tiempo fuera entre cada actividad, para evitar las crisis

"Conocer y comprender sus necesidades para poder facilitarles los apoyos específicos que les permitan vivir felices y participar en la sociedad en igualdad de condiciones respecto al resto de la ciudadanía"







OBSERVACIÓN PARTICIPANTE





