

Universidad Nacional de Mar del Plata - Facultad de Ciencias de la Salud y Trabajo Social

Repositorio Kimelü

<http://kimelu.mdp.edu.ar/>

Licenciatura en Trabajo Social

Tesis de Trabajo Social

2023

Derecho a la educación : la elección escolar en los niños de Mundo Azul

Basualdo, Romina

Universidad Nacional de Mar del Plata, Facultad de Ciencias de la Salud y Trabajo Social

<http://kimelu.mdp.edu.ar/xmlui/handle/123456789/1020>

Downloaded from DSpace Repository, DSpace Institution's institutional repository



Derecho a la educación. La elección escolar en los niños de Mundo Azul.

Tesis de Grado para optar al título de Licenciatura en Trabajo Social.

Autora: Basualdo, Romina.

Directora: Doctora en Trabajo Social Levin, Marta Inés.

Co-directora: Lic.Carusso, Analía Catalina.

Mar del Plata, 2023.

UNIVERSIDAD NACIONAL DE MAR DEL PLATA

Faculta de Ciencias de la Salud y Trabajo Social

Repositorio Institucional – Kimelü

Biblioteca de la Facultad de Ciencias de la Salud y Trabajo Social

Funes 3350 – Nivel -1

Firmado digitalmente por: CONTI Romina
Motivo: Secretaria de Consejo Academico
Localización: Facultad de Ciencias de la Salud y
Trabajo Social - UNMdP
Fecha y hora: 11.12.2020 08:39:34

Firmado digitalmente por: MESCHINI Paula Andrea
Motivo: Decana
Localización: Facultad de Ciencias de la Salud y
Trabajo Social - UNMdP
Fecha y hora: 11.12.2020 09:49:37

Autorización del autor para la publicación y divulgación de su obra en formato electrónico en Kimelü, repositorio institucional de la Facultad de Ciencias de la Salud y Trabajo Social de la U.N.M.d.P. El Sr./Sra. Basualdo, Romina (“EL TITULAR”), en su carácter de Tesista DECLARA que ostenta la condición de titular o cotitular de los derechos de propiedad intelectual de la obra titulada: Derecho a la Educación. La elección escolar en los niños de Mundo Azul. (“LAOBRA”).

EL TITULAR CEDE A LA UNIVERSIDAD, de forma gratuita y no exclusiva, por el máximo plazo legal y con ámbito universal, los derechos de reproducción, distribución y comunicación pública de LA OBRA. Adicionalmente, se autoriza a la universidad a:

a) Transformar LA OBRA, únicamente en la medida en que ello sea necesario, y

realizar las adaptaciones necesarias para permitir la preservación y utilización de la obra en formato electrónicos

b) Almacenar LA OBRA en servidores a los efectos de preservación.

c) Realizar la comunicación pública y puesta a disposición de LA OBRA accesible de modo libre a través de Internet.

En virtud del carácter no exclusivo de esta licencia, EL TITULAR podrá comunicar y dar a publicidad libremente LA OBRA, en cualquiera de sus versiones, a través de los medios que estime oportunos. EL TITULAR podrá asimismo solicitar el retraso temporal de la puesta a disposición pública de LA OBRA.

EL TITULAR declara bajo juramento que la presente sesión no infringe ningún derecho de terceros, ya sea de propiedad industrial, intelectual o cualquier otro, y garantiza asimismo que el contenido de LA OBRA no atenta contra los derechos de honor, a la intimidad y a la imagen de terceros.

EL TITULAR, como garante de la autoría de LA OBRA y en relación con ella libera de manera expresa a la Universidad Nacional de Mar del Plata de cualquier responsabilidad por reproducción, utilización, modificación y supresión y/o cualquier uso o adulteración total o parcial de LA OBRA en los términos de la Ley N° 11723 de Propiedad Intelectual en que hubiere incurrido y pudiera ocasionarle. LA OBRA se pondrá a disposición del público para que haga de ella un uso justo y respetuoso de los derechos de autor, siendo requisito cumplir con las condiciones de la licencia seleccionada:



Licencia de Creative Commons Reconocimiento – Atribución-No Comercial Compartir Igual (CC BY-NC-SA) Con la utilización de esta licencia el autor permite copiar, reproducir, distribuir, comunicar, generar obras derivadas y compartir públicamente la obra producida con licencia igual a partir de su obra de forma no comercial, siempre y cuando den crédito y licencien sus nuevas creaciones bajo los mismos términos. Kimelü expondrá junto con LA OBRA la licencia de uso elegida por el autor y no asumirá responsabilidad alguna por otros usos no autorizados de LA OBRA o contrarios a la legislación vigente.

EL TITULAR podrá solicitar el retiro de LA OBRA del repositorio por causa justificada. A tal fin deberá manifestar su voluntad en forma fehaciente y acreditar debidamente dicha causa ante los responsables directos del repositorio. Kimelü podrá retirar LA OBRA del repositorio institucional en supuestos suficientemente justificados o en caso de reclamaciones de terceros, pero sus metadatos se seguirán exhibiendo en el sitio web.

La presente autorización se efectúa en atención a requisito exigido por la Ley de Propiedad Intelectual N° 11723. En la ciudad de Mar del Plata, a 22 días del mes de junio de 2023.

*Al amor de mis padres, la alegría de hermano, la incondicionalidad de mis
amigos y a mis dos gigantes mágicos Santino y Pedro.*

Siento un enorme orgullo de haber transitado la Universidad pública, en la cual tuve la fortuna de encontrar personas, muchos de ellos amigos hoy, que transformaron mi sentido del mundo y brindaron las herramientas para que este lugar sea un poquito mejor. Deseo, aunque se lea utópico, que todos y todas tengan la posibilidad de acceder, permanecer y egresar de la Universidad pública, al igual que yo muchos/as de mis compañeros/as fueron la primera generación que egresó de esta casa de altos estudios; cumpliendo sueños postergados o que parecían inalcanzables.

Agradezco el apoyo, consejo y enseñanza brindado por mi directora de tesis Marta Levin y a mi co-directora Analía Carruzo en este camino por momentos sinuoso, pero por otros llenos de gratificaciones, *gracias infinitas Marta y Ana!!!*.

A las familias de Mundo Azul por abrirme sus puertas y corazones, especialmente a Clari y Ale por enseñarme el más lindo de los colores: azul, como lo profundo del mar, a veces en calma y otras en tempestad, pero siempre azul.

Y, por último, pero no menos importante a esa Trabajadora Social que me crucé allá por mis 14 años y dije: ... yo quiero ser como ella!!! Con a su amor y ética profesional para con el prójimo, sin saberlo me mostraba el camino...

Romina.

INDICE

1.- Autorización del autor para la publicación y divulgación de la obra.....	1
2.- Agradecimientos.....	4
3.- Presentación.....	7
4.- Palabras claves.....	9
5.- Delimitación del tema de investigación.....	10
5.1.- Antecedentes del tema.....	13
5.2.- Problema de investigación.....	20
6.-Capítulo I. Derechos Humanos.	
6.1.-Derecho a la educación como derechos Humanos.....	21
6.2- Condiciones Sociohistóricas del Paradigma Social de Discapacidad.....	26
6.3- La convección Internacional de las Personas con discapacidad.....	33
6.4.- Antecedentes del derecho a educación en Argentina.....	38
7.- Capítulo II. Construcción del marco teórico conceptual.	
7.1.- De qué hablamos cuando hablamos de discapacidad.....	50

7.2.- Actos de habla: Alteridad construida.....	55
7.3.- Problemáticas complejas en las niñeces.....	59
7.4.- Acerca del Trastorno del Espectro Autista y Diagnósticos.....	63
7.5.- Repensando la Inclusión.....	70
7.6.- Familia, vida Cotidiana y Procesos de Afrontamiento.....	74
 8.- Capítulo III. Estrategia metodológica.	
 8.1.-Delimitación y Referente empírico.....	83
8.2.- Desarrollo de las entrevistas.....	90
 9- Resultados de la investigación.....	102
10.- Análisis reflexivo.....	109
12.- Referencias bibliográficas.....	116

Presentación

En el presente trabajo de investigación de instancia final de la carrera Licenciatura en Trabajo Social, de la Universidad Nacional de Mar Del Plata, facultad Ciencias de la Salud y Trabajo Social, se desarrolla el tema de *“Derecho a la educación. La elección escolar en los niños de Mundo Azul”* bajo la modalidad de tesis de grado.

Dicha investigación tuvo como finalidad identificar, describir y analizar los Procesos de Afrontamiento Social de las familias ante la elección de la educación primaria de sus niños, investigando los obstáculos facilitadores y en las potencialidades presentes en dicha selección para su formación. La indagación se realizó en una asociación civil de padres de la ciudad de Mar Del Plata llamada Mundo Azul (MA), cuyos niños presentan diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista (TEA).

El análisis realizado sobre Procesos de Afrontamiento Social de las familias de Mundo Azul ante la elección de la escuela primaria de sus hijos e hijas contempló un enfoque basado en los Derechos Humanos; considerando la vida cotidiana de la familia en el marco del Paradigma de Inclusión Social de discapacidad y sus particularidades en el actual contexto socio-político- económico.

Dentro del trabajo realizado, se adscribió a la teoría de intervención social desde un pensar situado contemplando la perspectiva histórica y social de los hechos, situaciones de los sujetos partícipes de los mismos. Ello implicó un ejercicio de desnaturalización y desmitificador sobre la temática del Trastorno del Espectro Autista e infancias etiquetadas bajo el rótulo de la discapacidad, en relación con el derecho a la educación y procesos de afrontamiento social de los mismos y sus familias.

Siendo una de las premisas fundamentales del Trabajo Social, la investigación de la vida cotidiana de los sujetos de la cual emergen las problemáticas sociales complejas, este trabajo amplía el conocimiento referente a la temática de los Procesos de Afrontamiento Social de las familias de Mundo Azul ante la elección de la escuela primaria de sus hijos e hijas, a la vez reflexionar sobre los obstáculos y potencializadores que los atraviesan, lo cual puede constituirse en guía y apoyo para futuras investigaciones e intervenciones sociales.

La información brindada del presente trabajo de investigación es fiel al proceso que se llevó a cabo en la ciudad de Mar Del Plata durante los meses de Junio a Diciembre del año 2019. El cual se organizará en los siguientes capítulos:

I-Derechos Humanos.

II-Construcción del Marco teórico- conceptual.

III-. Estrategia metodológica.

Continuando con el orden expuesto líneas arriba, se prosigue con el análisis, descripción y reflexión de las familias de Mundo Azul ante la elección escolar de sus hijas e hijos, desde su vida cotidiana, su propio marco de referencia a través del estudio mayoritariamente cualitativo, con sustento en los referentes teóricos que promueven la mirada investigadora sobre el tema relacionando los procesos de afrontamiento social, vida cotidiana y derechos humanos.

Palabras claves: Derecho a la Educación-Paradigma Social de Discapacidad - Procesos de Afrontamiento.

5. Delimitación del tema de investigación.

5.1-Justificación de la investigación.

Tradicionalmente las Personas con discapacidad eran consideradas sujetos que debían ajustarse a los sistemas sociales existentes. A principios del siglo XX bajo el paradigma y discurso médico psiquiatra, en Argentina país se unificaron diversas problemáticas, como la pobreza, marginalidad, migración y exclusión con la finalidad de un reordenamiento y control social que, a través de estrategias, homogeneizadora buscaban ocultar y defenderse de aquel sujeto considerado peligroso. Varias décadas después, hacia los noventa fueron cuestionadas las estrategias tradicionales de segregación, se promovieron los fundamentos integracionistas en nuestro país, al mismo tiempo que se instalaba en todo el mundo el modelo económico neoliberal. El discurso de la diversidad ha permitido segmentar y reordenar el escenario social en virtud de mecanismos sutiles e invisibles que patologizan y naturalizan las diferencias sociales (de la Vega,2008).

Actualmente, en los nuevos escenarios sociales irrumpe el término *inclusión*, promovido por un conjunto de organismos internacionales, instituciones y avances tecnológicos, los cuales buscan generar prácticas inclusivas, así como formar instituciones inclusoras (Sinisi; 2010).

En concordancia con el Paradigma Social de Discapacidad, el cual según Palacios (2008) considera que las causas que generan la discapacidad no son religiosas, ni científicas, sino sociales o por lo menos preponderantemente sociales (ya que surgen de la interacción de la persona con su medio) este es uno de sus presupuestos fundamentales. El otro presupuesto, refiere a lo que tiene para aportar la persona con discapacidad a la sociedad. De este modo y partiendo que toda vida es igualmente digna, este modelo sostiene que lo que pueden aportar está íntimamente relacionado con la inclusión y la aceptación de la diferencia¹.

Ante dicho panorama las instituciones educativas, los derechos inherentes a las personas y los procesos de afrontamientos que emergen como estrategias se ven atravesados por temores, resistencias e intereses contrapuestos. Hoy nos encontramos con un sujeto que no es ya homogéneo, sino que más bien es un sujeto que muestra la fragmentación y la desorientación que lo constituye y que no concuerda con los mandatos fundacionales de la educación.

Teniendo en cuenta lo anteriormente mencionado, para la elaboración y formulación del presente trabajo de investigación se parte de la experiencia personal y profesional correspondiente al rol del acompañante terapéutico que esta investigadora venía realizando durante los años de finalización de estudios de grado. Si bien se trata de un rol diferente al del Trabajador Social, esta posición ha permitido observar

¹Este concepto se desarrollará en la página 70.

situaciones que se presentan y reiteran en la vida cotidiana de las familias de Mundo Azul ² al momento de la elección de las escuelas para sus hijas e hijos.

Paralelamente, la participación como integrante del equipo de investigación EITEM³ dentro del proyecto denominado “Procesos de afrontamiento en personas y colectivos” perteneciente a la Facultad de Ciencias de la Salud y Trabajo Social de la Universidad Nacional de Mar Del Plata, que permitió a través de sus prácticas territoriales la creación de un espacio para la observación y comprensión de situaciones de afrontamiento social, de los sujetos sociales involucrados en las mismas, dando cuenta y habilitando la intervención profesional e incorporando el estudio de los procesos de afrontamiento como categoría social de reciente construcción, con la necesidad de continuar indagando y desarrollando nuevas líneas investigatorias en trabajo social.

Desde allí es que se decide investigar sobre los procesos de afrontamiento sociales por los que atraviesan las familias que conforman Mundo Azul, al momento de la elección de una escuela apropiada para sus hijos, identificando, describiendo y analizándolos, teniendo en cuenta el modelo social de discapacidad en el marco de los Derechos Humanos. De igual manera se analizarán así también los obstáculos, facilitadores y las potencialidades presentes en la selección de instituciones escolares para los infantes. Como así también, la perspectiva e impacto en la vida cotidiana, la cual es vinculante al ejercicio y actuación profesional del Trabajador Social, donde la cercanía con los sujetos sociales posibilita la comprensión de sus intereses,

² De ahora en adelante MA.

³ Equipo de Investigación en Epistemología y Metodología del Trabajo Social.

necesidades y aporta elementos de análisis, reflexión y construcción del campo problemático.

Siguiendo esta línea de pensamiento, Mundo Azul se nos presenta como campo problemático⁴ con los obstáculos y facilitadores entendemos a los Procesos de Afrontamiento social como una dimensión de Trabajo Social, al considerarlo una guía para la comprensión de los mecanismos que intentan resguardar la calidad de vida de las personas, quienes se enfrentan día a día a situaciones que se les presentan y que muchas veces se mantienen en el tiempo, incorporándose a su vida cotidiana (Levin; 2017).

5.-2.- Antecedentes en el tema.

En el presente apartado se pretende dar cuenta sin agotar los antecedentes bibliográficos enmarcados en trabajos académicos, pertenecientes a tesis de grado para optar a títulos de licenciaturas, tesis doctorales, trabajos de investigación académica tanto de Universidades Latinoamericanas como nacionales.

El análisis de los mismos proporcionó conocimiento e información relevante a la presente investigación en relación al actual estado de discusión de los procesos de afrontamiento en este caso sobre las familias de niños y niñas diagnosticados dentro del Trastorno del Espectro Autista, de ahora en adelante TEA provenientes desde

⁴Siguiendo a Margarita Rozas Pagaza para la cual el campo problemático constituye en el escenario cotidiano de la intervención, ya que en él se presentan las manifestaciones de la cuestión social, reconfigurando el mundo social de los sujetos (2010).

diversos campos disciplinares. Dichos trabajos fueron publicados dentro del periodo correspondiente a los años 2013-2019.

La búsqueda se llevó a cabo mayoritariamente en revistas científicas, publicaciones en congresos; repositorios y bibliotecas digitales de las universidades nacionales y latinoamericanas con referato.

Para su análisis se tuvieron en cuenta las siguientes dimensiones:

Campo disciplinar al que pertenecen.

Lugar de procedencia.

Aportes del trabajo a la presente investigación.

Como primer antecedente de los trabajos analizados publicados en universidades latinoamericanas, Rey Hernández y Jaimes Caicedo (2013) autoras del trabajo de investigación denominado *Estudio correccional entre estrategias de afrontamiento y características sociodemográficas en padres de hijos con diagnósticos de Trastorno del Espectro Autista*, publicado en la Facultad de Psicología Universidad Pontificia Bolivariana, mediante un estudio correlacional cuantitativo buscaron establecer las relaciones existentes entre las estrategias de afrontamiento y las características sociodemográficas de los padres de niños diagnosticados con TEA. Para lo cual realizaron el análisis de 31 familias pertenecientes a la institución Asopormen⁵.

⁵Entidad sin ánimo de lucro que contribuye al mejoramiento de la calidad de vida y la participación social, garantizando los derechos de las personas con diversidad funcional a través rehabilitación y protección integral de la inclusión social.

Dicha investigación aportó conocimiento científico en relación a las estrategias de afrontamiento utilizadas por los padres y madres de hijos con TEA, las cuales se centran en el problema como punto de partida para la solución de obstáculos y la búsqueda de apoyo social - profesional para mejorar la calidad de vida del grupo familiar, generando menores niveles de estrés, enfermedades físicas y mentales.

La información arrojada por dicho estudio a su vez posibilitó el análisis y conocimiento de la importancia de las modificaciones en la vida cotidiana de las familias estudiadas luego de que recibieran el diagnóstico de sus hijos. Entre ellas se destaca el rol de la madre como cuidadora primaria con responsabilidad de tiempo completo y, se reconoce como el miembro familiar que posee la mayor carga estresora del grupo. Se destaca a su vez, el cambio de ocupación de las mismas a la categoría “amas de casa” efectuándose un mayor nivel de responsabilidades por el cuidado de los otros miembros de la familia.

Así mismo, la investigación llevada cabo por Tereucán y Treimun (2016) desde el campo de las ciencias de la educación denominada *Estrés parental y estrategias de afrontamiento en familias de niños(as) con trastorno del espectro autista*; desde la sede de una escuela especial de la ciudad de Puerto Montt en Chile, se estudiaron 32 familias de niños y niñas entre los 4 y 15 años con diagnóstico de TEA, arrojando resultados similares en cuanto al rol materno como cuidador principal abocadas de tiempo completo a los quehaceres del hogar y al cuidado de sus hijos/as, mientras los padres adquieren el rol de sostenedores y proveedores de la familia, las

estrategias de evitación y apoyo social como afrontamiento de estas familias se ven reflejadas en la vida diaria de las mismas, según datos del estudio.

Otra de las investigaciones desarrolladas en el ámbito latinoamericano titulada *Estrategias de afrontamiento en padres con hijos con trastorno del espectro autista de la Asociación de padres y amigos de personas con autismo – ASPAU* del distrito de San Miguel, realizado en el año 2019, en la universidad Inca Garcilaso de la Vega- Facultad de psicología y Trabajo social en Lima Perú, se propone indagar mediante un estudio de tipo descriptivo con enfoque cuantitativo, el nivel de las estrategias de afrontamiento en padres con hijos con TEA en relación a ocho dimensiones: resolución de problemas, autocrítica, expresión emocional, pensamiento desiderativo, apoyo social, reestructuración cognitiva, evitación de problemas, retirada social, según el Inventario de estrategias de afrontamiento – CSI.

En dicho estudio se analizaron cincuenta padres de hijos con TEA de la Asociación de padres y amigos de personas con trastorno del espectro autista ASPAU, en la ciudad de Lima Perú; demostrando la relevancia de la expresión emocional como estrategia de afrontamiento en las familias, mediante la liberación de emociones se facilita el proceso de desestresamiento, a su vez de los resultados obtenidos se propone un programa de intervención destinado a los padres de dicha asociación; dado los altos niveles de estrés en sus estrategias de afrontamiento particularmente en las dimensiones de evitación- resolución del problema, autocrítica y retirada social. En relación a esta última, implica el alejamiento de las redes de apoyo social como amigos, familiares, compañeros y personas significativas mencionadas en el trabajo de

Rey Hernández y Jaimes Caicedo (2013) como una de las principales estrategias de afrontamiento relacionadas con el mejoramiento de la calidad de vida del grupo familiar.

En la Argentina en la línea de investigación señalamos el trabajo investigatorio en Trabajo Social, se puede señalar la tesis doctoral *La infancia etiquetada en el campo de la educación pública. Aspectos sociales emergentes en los escenarios escolares. General Pueyrredón. Provincia de Buenos Aires. República Argentina* (Levin; UNER, 2015), en la misma se advierte sobre situaciones de vulneración de derechos, exclusión y sufrimiento subjetivo que atraviesan los sujetos y sus familias inmersos en un contexto de múltiples variables sociales. La observación, conocimiento y participación de todos los sujetos involucrados en tales situaciones, llevaron a desarrollar diversas estrategias de afrontamiento ante obstáculos y facilitadores presentes en sus vidas cotidianas.

Así mismo, se tomaron en cuenta los trabajos de investigación llevados a cabo por el equipo de investigación EIEM, denominado *Procesos de afrontamiento social. Personas y colectivos que los protagonizan, su perspectiva e impacto en la vida cotidiana y en la significación de la actuación profesional en el campo del Trabajo Social (2018-2019)* y el proyecto denominado *Procesos de afrontamiento social en personas y colectivos, camino hacia el reconocimiento social. Experiencias educativas en territorios de la provincia de Buenos Aires (2020-2021)*. Ambos pertenecientes a la facultad de Ciencias de la Salud y Trabajo Social de la Universidad Nacional de Mar Del Plata.

Este grupo de investigación desarrolla sus prácticas territoriales dentro de la ciudad de Mar Del Plata y la región en diversos campos de actuación: salud, educación, vivienda social, alimentación, vejez, entre otras, mediante las cuales se dieron a conocer la necesidad de intervención profesional, ante situaciones que visualizan las condiciones de malestar de los distintos sujetos sociales involucrados; circunstancias que a su vez habilitaron a la profundización de la actuación del trabajador social, como posición mediadora que permite observar y comprender las modalidades de afrontamiento social de sujetos y colectivos constituyendo escenarios a investigar.

Por otra parte en la ciudad de Córdoba-Argentina Virginia Yáñez Rodríguez en su tesis de grado titulada: *Habilidades de afrontamiento en los padres y madres de niños y niñas con trastornos del espectro autista: hacia una visión integradora* (2017), desde el campo disciplinar de la Psicología, se propone a través de la investigación identificar las diferentes fortalezas y debilidades manifestadas en los diferentes aspectos vitales de las familias cuyos hijos e hijas fueron diagnosticados con TEA, desde una mirada integral incluyendo el papel de la pareja en la crianza, el papel de los hermanos y hermanas, vida laboral, personal y familiar, la importancia del apoyo social; a su vez de establecer una relación entre habilidades de afrontamiento y el nivel de satisfacción de estas familias. La metodología empleada constituyó en la formación de tres grupos focales de cuales participaron treinta y tres madres y padres de hijas e hijos con TEA. A partir del conocimiento obtenido se implementará un plan de intervención, dirigido a la creación de grupos terapéuticos orientados al fomento de estas habilidades, en padres y madres a fin de encontrar un espacio de expresión de

sus emociones y experiencias, aprendizajes de nuevas formas saludables de manejar su compleja situación personal y familiar.

Una de las evidencias más significativas de la investigación realizada por Yáñez, tiene que ver con las habilidades de afrontamientos y de las dificultades surgidas durante la crianza de niñas y niños, la superioridad y el grado de satisfacción de ciertas estrategias en relación a otras, va a depender de la doble polaridad presente en las mismas; es decir una misma estrategia puede transformarse en funcional o disfuncional, según la situación de cada persona donde la flexibilización y la adecuación son fundamentales, como las redes de apoyo tanto formal e informal con las que cuentan.

De cada uno de los trabajos mencionados se pudo tomar conocimiento de las similitudes entre las familias estudiadas y, por lo tanto, nos advierten sobre situaciones y dimensiones sociales que requieren continuar profundizándose. Entre ellas el rol de la madre como cuidadora primaria y por lo tanto el miembro de la familia con mayor carga emocional, la modificación de la dinámica familiar luego del diagnóstico, la importancia de las redes de apoyo formales e informales como estrategias de afrontamientos, las cuales inciden favorablemente en la calidad de vida de todo el grupo familiar.

Para finalizar, cabe aclarar que este acercamiento es solo una selección discrecional a modo de presentación a fin de realizar aportes al estudio de las investigaciones sobre la temática que aquí nos convoca ampliando la mirada de la realidad de las familias de niños y niñas con Trastorno del Espectro Autista desde distintas disciplinas.

5.3- Problema de investigación.

Avanzando en el proceso investigativo una vez expuestos los orígenes, motivos y antecedentes relacionados con las temáticas de Educación, Familias de niños-niñas con Trastorno del Espectro Autista y Procesos de Afrontamiento, se pretende continuar con la descripción del acontecimiento que da origen al presente trabajo, a saber:

- ¿De qué manera las familias de Mundo Azul despliegan estrategias de búsqueda de instituciones educativas?
- ¿Cuáles son los aspectos que tiene en cuenta las familias para esa elección de las instituciones escolares de sus hijos?
- ¿De qué manera se presenta el proceso de afrontamiento de las familias ante la elección escolar de sus hijos?
- ¿En los niños de Mundo Azul, se cumple lo establecido en materia de ingreso, permanencia y egreso escolar como lo establecen las leyes de educación y discapacidad?

Capítulo I-

6.-Derechos humanos.

6.1.- Derecho a la educación como Derecho Humano.

A fin de entender el trabajo de investigación que aquí nos convoca, resulta de imperiosa la necesidad conocer los orígenes y antecedentes de los derechos humanos que habilitaron y promovieron la educación como derecho inherente a la condición humana; como así también su relación con el Trabajo Social. A continuación, se presenta una breve reseña sobre los orígenes socio históricos de los mismos, tanto a nivel internacional como su plasmación en la Constitución Nacional y el consecuente entramado de leyes y normas.

En cuanto a los antecedentes jurídicos al derecho a la educación como Derecho Humano puede datarse el siglo XVIII como el punto de inicio de la idea del hombre como portador de derechos. Con el surgimiento del liberalismo como teoría política las sociedades de la época comenzaron a pensarse en términos hasta el momento desconocidos. Se instalan nociones como soberanía popular, contrato social, delegación, división de poderes y, sobre todo, ciudadanía (Pineau, 2008).

De acuerdo a la concepción liberal todas las personas nacen libres e iguales, lo que en otras palabras significaría que desde su nacimiento cuentan con las mismas atribuciones y garantías.

Los derechos individuales están explícitos en la Declaración de los Derechos del Hombre y del Ciudadano de 1789. La misma proclama que la libertad, la

propiedad, la seguridad y la resistencia a la opresión son derechos “naturales” e “imprescriptibles” de todas las personas. Se los considera “naturales” porque pertenecen a la persona por nacimiento, por lo que la sociedad y el Estado deben reconocerlos sin ninguna restricción.

En nuestro país, la influencia del paradigma surgido en la Revolución Francesa se refleja en la redacción de la Constitución Nacional de 1853 de manera particular en el artículo 14 y en otras leyes que otorgan a la ciudadanía amparo legal y judicial contra potenciales abusos de parte del Estado. En materia de educación esto se materializa en la declaración del derecho de todas las personas a aprender, esto más allá de que efectivamente este derecho pueda ejercerse⁶.

En 1905, el Estado Nacional marca de manera clara su presencia en las provincias con la sanción de la Ley 4874, denominada Ley Láinez, que contempla la capacidad y obligación del Estado de desarrollar y dirigir instituciones educativas de nivel primario en concordancia a los lineamientos de la Ley 1420. Este hecho jurídico se convierte en un precedente invaluable en cuanto garantía del derecho a la educación en la Argentina, tanto en lo que hace a la creación de la oferta educacional como también del acceso a la misma para todas y todos (Omill, 2008).

Entre el siglo XIX y principios del XX se afianza la idea de que el Estado no puede limitarse a, simplemente, permitir que las personas hagan uso de sus derechos, sino que debe constituirse en el garante efectivo de su ejercicio y velar por su cumplimiento. Esta concepción avanza en la promoción no sólo de los derechos

⁶Ibidem, p. 21.

individuales sino también en una nueva generación de derechos llamados los derechos “sociales” (derecho a la educación, a la libertad de asociación, a las condiciones de trabajo, al salario digno, al sistema de salud, a la vivienda. etc.). En nuestro país, los mismos se plasmaron en el artículo 14 bis de la Constitución Nacional, sancionado en 1957 y en las leyes que de él se derivan.

En lo concerniente a la educación esto implicó medidas concretas como el establecimiento de la obligatoriedad y la gratuidad escolar, la comprensión del Estado docente como su último garante, y la asignación de recursos públicos humanos y materiales para satisfacer tal fin⁷.

La educación tendrá por objeto el pleno desarrollo de la personalidad humana y el fortalecimiento del respeto a los derechos humanos y a las libertades fundamentales; favorecerá la comprensión, la tolerancia y la amistad entre todas las naciones y todos los grupos étnicos o religiosos, y promoverá el desarrollo de las actividades de las Naciones Unidas para el mantenimiento de la paz.

Más adelante en Argentina con la Declaración Universal de los Derechos del Niño de la Organización de las Naciones Unidas, en 1959, se va determinando la igualdad de oportunidades y el carácter gratuito de la educación para todos los sujetos, se establece que el derecho a la diferencia está basado en el derecho inalienable de las personas a no ser discriminadas en función de raza, sexo, religión o cualquier otra característica.

⁷ *Ibidem*, p. 21.

Al mismo tiempo se va instalando en el ideario social un nuevo tipo de derechos conocidos como “de tercera generación”, o “difusos”, dado que los sujetos beneficiarios no son personas individuales claramente identificables: puede ser la humanidad en su conjunto o un colectivo o grupo determinado (por ejemplo, niñas niños y adolescentes). Estos derechos atañen al cuidado de los bienes comunes, a la defensa de valores colectivos y a temáticas abstractas como la inclusión social de las minorías.

En el ámbito educativo lentamente se va internalizando el derecho a la educación multicultural, a la enseñanza en lengua nativa, a la educación ambiental y al respeto a la diversidad. En la declaración Mundial sobre la educación para todos realizada en Jomtien, Tailandia en 1990, se plantea con preocupación que más de cien millones de niños y niñas no tenían acceso a la educación primaria dentro de contexto inmerso en la pobreza, guerras y analfabetismo. Esta declaración planteaba que, para alcanzar una educación para todos, se requería una visión ampliada la cual permitiría universalizar el acceso a la educación y fomentaría la equidad a través del aumento de servicios de calidad. A su vez se hace mención de las personas con discapacidad como personas impedidas, las cuales requerían especial atención por las cuales se tomarían medidas específicas para garantizar su acceso a la educación.

Cuatro años más tarde en Salamanca España, se reunieron representantes mundiales con la finalidad de evaluar los resultados de la educación para todos y promover una visión integradora de la educación atendiendo sobre todo a los niños con necesidades educativas especiales. En este documento aparecen por primera vez

estos conceptos proponiéndolos a nivel mundial a través de políticas educativas, fomentando las escuelas integradoras, trabajo conjunto entre escuelas especiales y ordinarias, donde los programas educativos debían adecuarse a las necesidades de los niños y no al contrario.

Siguiendo esta tendencia, la reforma constitucional realizada en nuestro país en 1994 estableció la garantía legal máxima para la educación, ese mismo año La Declaración Universal de los Derechos de los Niños, fue aprobada en Argentina como Ley 23849 en dicha reforma constitucional, establece en su artículo séptimo la gratuidad, obligatoriedad en pos de favorecer y promover la igualdad de oportunidades.

Más tarde en el 2015 en la ciudad de Incheon, Corea del Sur se volvieron a reunir representantes mundiales para firmar una nueva declaración: “Hacia una educación inclusiva, equitativa y de calidad y un aprendizaje a lo largo de la vida para todos”. Esta declaración estaba basada en una visión humanista de la educación, basada en los derechos humanos, dignidad, justicia social, la inclusión, la diversidad cultural y responsabilidad. Se plantea la educación como un bien público y derecho humano fundamental. Haciendo especial hincapié en el trabajo educativo y formación de calidad⁸.

Por su parte la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos ⁹ a fin de garantizar por parte de los estados miembros, la universalidad y no discriminación en el acceso al derecho a la educación, sostiene y

⁸ Unesco, 2015 citado en Untoiglich, 2020.

⁹ Informe de la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, Estudio temático sobre el derecho de las personas con discapacidad a la educación, A/HRC/25/29, 2013, párr. 3

promueve la educación inclusiva como modelo educativo que recibe a todo tipo de niños, niñas y que percibe la diversidad como un valor y no como una causa de exclusión.

6.2.-Condiciones Sociohistóricas del Paradigma Social de Discapacidad.

Tradicionalmente las personas con discapacidad de ahora en adelante PCD, eran consideradas sujetos portadores de problemas, físicos, cognitivos, sensoriales y psicosociales; por los cuales debían recibir ayuda durante el desarrollo de toda su vida, afectando su independencia y autonomía, limitando el ejercicio de sus derechos.

Esta concepción llevó al origen del paradigma rehabilitador, coincidente con el surgimiento del estado moderno en los inicios del siglo XX. La recurrencia de las situaciones producto de la guerra y los accidentes domésticos contribuyeron a la consolidación del paradigma rehabilitador. Las premisas de este modelo se basan en la importancia a las causas científicas de la discapacidad, dejando a un lado los enunciados religiosos y explicaciones místicas del pasado; cobra importancia el binomio salud- enfermedad.

La mirada sobre la persona con discapacidad se basa en una mirada sobre el déficit, por lo tanto, la perspectiva es asistencial y o paternalista donde una persona puede participar en la sociedad previo a ser normalizada/ recuperada mediante prácticas de especialistas, que son llevadas a cabo a través de la institucionalización y la educación especial como sostiene Palacios (2008).

Estas prácticas normalizadoras se reflejan en el ámbito escolar a principios del siglo XX, como consecuencia de la intervención de los estados modernos en el campo educativo; si bien podría situarse el origen de la educación especial entre los siglos XVIII y XIX en Europa, destinado para niñas y niños sordos y visuales, es en este siglo que cobra forma, se propaga y legitima por la acción de los gobiernos.

La intervención basada en búsqueda de una solución frente a un sujeto/ problema se encuentra en las manos de médicos psiquiatras y otras especialidades rehabilitadoras de la persona con discapacidad, quienes ejercen el control sobre las mismas, en búsqueda de adaptar de la forma más eficaz posible el sujeto/ problema a su medio (DeJong, 1979).

Como sostiene Palacios, cuando se realiza un análisis desde una perspectiva actual, se puede esgrimir que este modelo otorgaba un rol crucial a la figura médica y sus prácticas; entre las cuales se encontraba la institucionalización como la herramienta fundamental para la normalización/ rehabilitación de la persona con discapacidad, que buscaba mediante técnicas de asimilación erradicar y ocultar lo anormal, eliminando la diferencia en búsqueda de lo idéntico, lejos de la igualdad social

La evolución en el tratamiento de las PCD, estuvo asociado a la promulgación de los derechos fundamentales, si bien la Declaración Universal de los Derechos Humanos de 1948, no hace mención a la discapacidad, en su artículo 1 establece la dignidad, libertad e igualdad de las personas como derechos fundamentales.

Al mismo tiempo, a mediados del siglo XX se van manifestando denuncias de prácticas aberrantes cometidas en los hospitales y centros de rehabilitación, llevando a

los gobiernos a tomar cartas sobre el asunto generando políticas públicas de atención a la salud.

A su vez en Estados Unidos, durante el transcurso de la década del setenta, un grupo de estudiantes universitarios activistas buscan reivindicar los derechos civiles de las PCD para lograr el acceso a la universidad (Conde Melguizo, 2014) así se va gestando *el movimiento independiente de vida*, este modelo surge en la ciudad de Berkeley, California. Se propone de visibilizar la situación de las personas en situación de discapacidad, basado en la dignidad y respeto por sus derechos como la libertad de elección, su participación evaluando su propia vida y el protagonismo en ella, como ciudadanos plenos. En concurrencia con el movimiento de vida, surgía en el mismo país el movimiento *anti psiquiátrico* (p.157-159).

Desde el campo de la sociología se va gestando las bases teóricas del modelo de barreras sociales, impulsado por los diversos acontecimientos políticos, sociales, culturales y económicos, donde los grupos más desfavorecidos que se encontraban bajo la lógica del sistema capitalista, denuncian situaciones de marginalización, exclusión de la vida social y de los derechos que los convoca.

Como se viene desarrollando, la sociedad capitalista de la década de los 70, promueve una lógica que excluye y margina al ciudadano considerado anormal; es decir aquel que no posee fuerza productiva eficaz al sistema; quedando relegados a una especie de ciudadanía de segunda clase.

Los valores enaltecidos por el capitalismo de mercado como: la independencia, libertad política y económica, fueron los que impulsaron la lucha de los grupos sociales más vulnerables, entre ellos las PCD en diferentes países; pero sobre todo en Estados

Unidos y en el Reino Unido, mediante su activismo social llevaron a cabo una serie de cambios en cuanto a la dimensión sociopolítica de la discapacidad; *nada sobre nosotros sin nosotros* hace referencia a su reclamo de participación real y efectiva en las decisiones políticas y sociales que los atañe, luchando para ser considerados *sujetos de derechos* y no meros receptores de políticas de corte asistencialistas y paternalistas.

En consonancia con lo que se describe en las líneas anteriores, acerca de cómo se fueron gestando los diferentes movimientos sociales llevados a cabo por las PCD, familiar y profesional comprometidos en el tema y la lucha por sus derechos civiles, los modelos sociales de discapacidad comparten y promueve los valores fundamentales de los Derechos Humanos.

La condición que acompaña a estas personas y ante ciertas circunstancias de vulneración de derechos, requirió de medidas específicas para garantizar el goce y ejercicio de los derechos. La visibilidad que lograron estos colectivos a cerca de sus condiciones de vida llevó a los gobiernos a interesarse en generar lineamientos políticos que atiendan el tema.

En política legislativa moderna a nivel internacional, Bariffi y Palacios sostienen que pueden distinguirse tres períodos. El primer período se sitúa tras la Primera Guerra Mundial, al introducirse la legislación de servicios sociales para los veteranos de guerra con discapacidad. El segundo período comienza en la década de los años sesenta, extendiendo la legislación de servicios sociales a todas las personas con discapacidad. Por último, un tercer período, que comenzó en los años noventa, cuando algunos

países europeos adoptaron una legislación antidiscriminatoria para las personas con discapacidad (2007).

Sin dudas estos antecedentes marcaron el inicio de un largo camino por delante, en el que se sucedieron instrumentos de protección de los derechos humanos aplicables a la discapacidad, impulsadas en un principio por el interés que cobra para las instituciones nacionales la temática de la discapacidad y los derechos humanos; como así también la acción ejercida por las ONG.

Recién en la década del ochenta se vivencia una marcha sostenida hacia el modelo social en el ámbito internacional en materia legislativa, desde esta década hasta los umbrales de 1993, la Naciones Unidas proclamaron el decenio para las PCD, aprobando resoluciones y el programa de acción mundial sobre discapacidad.

Entre sus objetivos se encuentran la rehabilitación y prevención; si bien estos dos términos son emanados desde el paradigma rehabilitador, la incorporación de equiparación de oportunidades, como propósito manifiesta un acercamiento y aproximación hacía una perspectiva social y de derecho.

En 1993 las Naciones Unidas aprobó las Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, este documento insta a los gobiernos a elaborar junto con las instituciones de sociedad civil, instrumentos políticos que incluyan los intereses y necesidades de las PCD.

En los siguientes años diversas iniciativas establecidas en los países y organizaciones no gubernamentales internacionales, se enunciaron la necesidad de una convención internacional sobre los derechos de este colectivo marcando un

precedente para las mismas. Fue en el año 2006 en la asamblea general de las Naciones Unidas, que se aprobó el instrumento internacional de los derechos y dignidad en la convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad, realizada en Estados Unidos, con la participación de 192 estados miembros.

Sin lugar a dudas este hecho marca un cambio paradigmático en materia de enfoque y abordaje hacía y con la discapacidad, basadas en normas y prácticas que sustentan los Derechos humanos como sus principios rectores.

Esencialmente, destaca Asís Roig (en Palacios,2007) que aceptar y comprender la discapacidad desde una perspectiva de derechos humanos, lleva a reflexionar acerca de los problemas que afrontan las personas con discapacidad, como problemas de derechos humanos y, por consiguiente, las respuestas ofrecidas a dichos problemas deben ser consideradas y construidas -desde y hacia- el respeto de los valores que sustentan dichos derechos.

Si bien son muchas las críticas que pueden realizarse al modelo social de discapacidad, enunciadas por algunos autores- activistas, como la de concentrar todos sus esfuerzos en eliminar las barreras sociales, dejando a un lado la cuestión de la diversidad disfuncional de cada persona, entre otras, aun así, este paradigma marca comienzo de una transformación que es llevada a cabo para y por los propios protagonistas en su lucha de cambio social.

Mediante un progresivo proceso, en el cual interactuaron diversos actores como el estado, las instituciones y los sujetos, se visibilizaron y pusieron en agenda las condiciones de vida de este y otros colectivos a fin de ser considerados sujetos de

derechos, con igualdad de oportunidades y participación real en la sociedad en que viven.

En cuanto a los presupuestos del Paradigma Social de Discapacidad en este modelo la palabra *social* hace referencia a uno de sus presupuestos, ya que se considera que las causas que provocan la discapacidad no se encuentran en el interior de la persona; sino en la sociedad que lo rodea, debido a la forma en que esta se encuentra diseñada con sus barreras sociales; limitando su acceso y participación de las PCD.

Otro de los cambios propuestos por este modelo, tiene que ver con el rol de las personas en la sociedad; y lo que pueden aportar a la misma, que a su vez estará íntimamente relacionado con la inclusión y aceptación de lo diverso. Se entiende entonces que la discapacidad es producto una compleja construcción social y discriminación en el acceso con igualdad de posibilidades. Este abordaje social promueve la rehabilitación o normalización de una sociedad, que sea pensada y diseñada por y para todas las personas.

Este concepto llevado al ámbito educativo, donde todas las niñas y niños tengan las mismas oportunidades de desarrollo, y la educación debe tender a ser inclusiva, preparada para atender y escuchar las necesidades de todas las personas, donde la educación especial será considerada última medida excepcionalmente.

6.3.-La Convención Internacional de las Personas Con Discapacidad y el Derecho a la Educación Inclusiva.

Otro instrumento que promueve y contempla los derechos de las minorías es la Convención Internacional de los derechos de las personas con discapacidad (en adelante La Convención), que fue aprobado por la Asamblea General de las Naciones Unidas en 2006, promulgada como Ley Nacional en 2008 y adquirió jerarquía constitucional en la república Argentina en el año 2014 bajo la Ley 27044. Los Derechos reconocidos en la misma no son nuevos, son los mismos que para todas las personas, pero cobran la particularidad de ser enaltecidos dada la histórica vulneración que ha sufrido este colectivo.

Dicha Convención implica un cambio de paradigma al abordar la discapacidad, desde un enfoque de Derechos Humanos, donde las Naciones Unidas son destinadas a proteger los derechos y la dignidad del colectivo. A su vez La Convención tiene la obligación de promover, proteger y garantizar el pleno disfrute de los derechos humanos de las PCD y su igualdad ante la ley, marcando un cambio paradigmático al adoptar el modelo social de discapacidad reconociendo que las personas con discapacidad son sujetos de derecho y ya no objetos de las políticas sanitarias, la asistencia social, la solidaridad o la caridad¹⁰.

¹⁰Dirección General de Cultura y Educación, pcia de Buenos Aires Grupo ART 24 por la educación inclusiva. *Educación Inclusiva y de Calidad, un derecho de todos*. 2019

Entre los principios fundamentales enunciados por la convención, se menciona el respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas; la no discriminación; la participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad; el respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humana; la igualdad de oportunidades; la accesibilidad; la igualdad entre el hombre y la mujer; el respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad.

Para que se efectivicen, La Convención sostiene en el ámbito educativo - derecho a la educación, de la existencia de sistemas educativos inclusivos; por lo tanto, manifiesta el derecho a la educación como derecho a la educación inclusiva.

El enfoque de la educación inclusiva emerge como respuesta y necesidad de instituciones inclusivas; esto es escuelas para todas las personas respetando diferencias respaldando aprendizajes y respondiendo a sus necesidades.

En este sentido la Convención, continúan manifestando que se ve afectado el cumplimiento de los principios de universalidad y no discriminación, cuando no se aseguran entornos educativos inclusivos para todas las personas.

En consecuencia, se produce la exclusión cuando se mantiene apartado a una niña, niño o adolescente de la escuela producto de las diferencias, sin que se promueva una adaptación en el contexto educativo que vehiculice la igualdad con los y las demás estudiantes.

Es importante remarcar que la ratificación realizada entre la convención y los estados partícipes, obliga a los mismos a través de su artículo 24 a construir sistemas de educación inclusivos. Al poseer jerarquía constitucional otorgada por la ley 27044, la convención cuenta con la posibilidad de derogar toda norma, resolución y/o disposición nacional o local que niegue, impida u obstaculice el derecho de las personas con discapacidad a estudiar en escuelas comunes. En caso de que estas normas no se deroguen de forma expresa, lo están de manera implícita porque la Convención prevalece sobre ellas.

En el caso de Argentina al firmar la Convención, se comprometió a garantizar sistemas educativos inclusivos para cumplir con el derecho a la educación de todas las personas a *asistir, permanecer y egresar* en escuelas comunes y a prohibir que sean excluidas de las mismas.

Debido a las diversas barreras normativas, institucionales, económicas, culturales y actitudinales el Consejo Federal de Educación de la República Argentina a través de la resolución 311/2016 aprobada en el año 2016, garantiza y promueve la promoción, acreditación, certificación y titulación de estudiantes con discapacidad, obligando a las distintas jurisdicciones a ajustar sus normas y prácticas a los lineamientos internacionales propuestos en materia de educación inclusiva; entre las cuales se encuentran garantizar las condiciones y brindar los servicios en la trayectoria escolar de las y los estudiantes con discapacidad; otorgando herramientas, saberes,

configuraciones y apoyos razonables a fin de favorecer la inclusión, igualdad y participación¹¹.

Desde esta perspectiva, la inclusión está relacionada con el acceso, la participación y los logros de todos los estudiantes, especialmente de los que tienen riesgo de ser excluidos o marginados.

Ahora bien, una vez expuestos los antecedentes sociohistóricos del derecho a la educación y su plasmación en las leyes Argentina, a los fines de contextualizar en este trabajo de grado titulado *Derecho a la educación. La elección escolar en los niños de Mundo Azul*, se reconoce a la misma como uno de los campos de intervención y por ello es preciso ahondar en la relación entre derechos humanos y Trabajo Social.

Como se explicita en los párrafos anteriores, los Derechos Humanos y el Trabajo Social resultan a priori evidente, un binomio natural que no requiere explicación ni cuestionamiento. En esta línea, conviene recalcar que los primeros constituyen los principios rectores de las prácticas e intervenciones profesionales. Al reconocerlos, aplicarlos y desarrollarlos sobre la población vulnerable, se avanza en el reconocimiento y posicionamiento de la profesión como ciencia social.

Ello implica un doble desafío: por un lado, visualizar los derechos humanos como medio y como fin de la profesión y por otro hacer posible la extensión de los mismos en los diversos abordajes, durante el proceso de conocimiento y acercamiento a la vida cotidiana de las personas.

¹¹Resolución N°311/16. Promoción, acreditación, certificación y titulación de estudiantes con discapacidad, Concejo Federal de Educación. 15 de Diciembre 2016.

Esta perspectiva de derecho implica conocer, cuestionar, reflexionar y transmitir los conocimientos que emergen del contacto y la confluencia del quehacer profesional, las necesidades de las poblaciones involucradas, sus derechos y el conocimiento sobre los mismos, los cuales deben interpelar y plantear una mirada crítica sobre la actuación del trabajador social.

El compromiso científico del Trabajo Social con la realización humana implica una acción afirmativa desde los Derechos Humanos, pensados como líneas de orientación que pueden guiar las Políticas Sociales de los Estados y aportar al fortalecimiento de las instituciones democráticas.

En el mismo sentido Carballada¹² sostiene que los principios que dan forma a los Derechos Humanos han fijado con mayor precisión, tanto las obligaciones negativas del Estado como así también una serie de obligaciones positivas.

En este aspecto, señala el autor, se puede entender que los Derechos Sociales presentan algunas limitaciones ya que enuncian atribuciones dentro de la esfera del sujeto, pero no se amplían en post de aquello que le corresponde o no hacer al Estado, en su rol de garante. En otros términos: el enfoque de derechos marca con una nueva claridad no sólo cuales son las acciones que el Estado no debe realizar a fin de evitar violaciones, sino, y esencialmente, que es su deber facilitar y construir las coyunturas que permitan la plena y efectiva vigencia de los derechos civiles, políticos, económicos, sociales y culturales.

¹² Artículo publicado en la revista Margen 2016, donde da cuenta del enfoque de derechos, los derechos sociales y la intervención del Trabajo Social.

Propone posicionar al trabajo social como medio y herramienta intrínsecos a los derechos humanos para su implementación, difusión, educación y defensa. El autor aporta una mirada más enriquecedora de las problemáticas complejas que las personas deben afrontar en su vida cotidiana. Como resultado de esta interrelación dinámica se produce un abordaje más inclusivo e integral donde tanto el discurso como la actuación de cada persona, familia o institución implica un gran compromiso ético y moral que amplía las vías de intervención social.

Desde esta perspectiva es que se entiende el derecho de cada niña, niño y adolescente miembro de una sociedad, por el hecho de ser persona, al acceso, inclusión y elección educacional.

Es a partir de la educación que se habilita y desarrolla el ejercicio pleno de la ciudadanía y se garantiza la posibilidad de emplear las cualidades humanas de la persona, su inteligencia y talento. Además, la persona que accede a la educación crece en su capacidad de convivencia y vinculación y puede elaborar las herramientas que le permitan satisfacer sus necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales.

6.4.- Antecedentes del derecho a la educación en Argentina.

Las leyes educativas, al igual que el conjunto de normas que conforman el sistema jurídico de una sociedad expresan el momento social y político en el que surgen. La organización legal del sistema educativo argentino tuvo lugar entre dos grandes acontecimientos históricos: la batalla de Caseros en 1853 y la conmemoración

del centenario de la independencia en 1910. Durante este período se conjugaron condiciones políticas e institucionales que permitieron el surgimiento del Estado Nación¹³.

Ley 1420 de educación común, gratuita y obligatoria. Uno de los rasgos distintivos que caracterizaron esta etapa fue que el Estado se caracterizó como uno de los principales promotores de la instrucción pública. La sanción de leyes educativas, el establecimiento de instituciones para la formación docente y creación del consejo Nacional de Educación, son ejemplos que muestran esa voluntad.

En este período se produjo una multiplicidad de nociones, imágenes y sentidos sobre las características que debía asumir la educación formal en la Argentina. En 1884, durante la presidencia de Julio A. Roca se promulgó la Ley 1420 de educación común, gratuita y obligatoria. Con el antecedente del congreso pedagógico de 1882, se produjo un fuerte debate entre conservadores y liberales, donde uno de los puntos más intensos en discusión fue si se debían incluir los contenidos religiosos, la escuela mixta y el control del estado.

La ley aprobada estableció una instrucción primaria obligatoria, gratuita y gradual. La pedagogía normalista de la época tuvo bases heterogéneas que combinaron diversas tradiciones filosóficas y culturales. El positivismo incidió en la búsqueda de una pedagogía con bases científicas, a partir de la biología y psicología; los aportes de esta última consistían en establecer los parámetros considerados normales respecto a los anormales.

¹³ Arata, N., & Mariño, M. (2013). La educación en la Argentina. *Una historia en*, 12

La creciente llegada de inmigrantes se convirtió en una preocupación que llevó a políticos y pedagogos de la época a plantear la escuela como espacio privilegiado para construir una identidad nacional en base a una educación patriótica.

Dicho período histórico también se caracterizó por la irrupción del higienismo; se trataba de una corriente que establecía estrechas relaciones entre salud, enfermedad y orden social. Este paradigma procuraba inculcar hábitos de cuidado y aseo entre los escolares; como también vehiculizar, a través del sistema educativo, una visión eugenésica, esto es una concepción que establecía una fuerte relación entre las leyes biológicas de la herencia y el perfeccionamiento de la raza.

Preocupado por la implementación de ideales higienistas el Dr. Ramos Mejía, presidente del Consejo de Educación, impulsó una política que consistía en diagnosticar a los niños débiles, con el propósito de reubicarlos en escuelas especiales. Estas instituciones fueron impulsadas desde comienzo del siglo XX por los higienistas Emilio Conti, Genaro Sisto y Augusto Bunge. Dichos espacios de educación especial contribuyeron a la creación de un nuevo tipo de subjetividad: el niño anormal¹⁴.

Hacia 1912 se había incrementado la concurrencia de niños a las escuelas especiales, dando cuenta del crecimiento de la red de asistencia a la niñez, hacía finales de la década se sancionó la Ley de menores¹⁵, La interpelación de la infancia desde un discurso médico educativo obedeció a la necesidad de transformar las antiguas estructuras familiares que no favorecían el cuidado y educación de las buenas costumbres de sus hijos.

¹⁴Eduardo de la Vega, op.cit, p.10.

¹⁵ Arata, N., & Mariño, op. Cit, p.39.

La idea de un niño obediente y dependiente de un adulto confluye con el discurso pedagógico que apuntaba a la formación de un sujeto uniforme y homogéneo que debía ajustarse al medio.

El objetivo del modelo liberal laico, a través de una instrucción masiva, fue la de crear buenos y leales ciudadanos, respetuosos de las leyes y de la soberanía nacional, dispuestos a contribuir al progreso del país.

El sistema educativo que se había organizado durante el estado liberal de derecho y hasta principio del siglo XX resultaba ahora insuficiente, ante una sociedad argentina más compleja marcada por diversificación productiva y el desarrollo industrial, las migraciones internas y la conformación de asociaciones sindicales, profesionales.

Lo cual impone la necesidad de una educación más moderna que se adapte a las nuevas necesidades y demandas del medio sociocultural. Así es como durante el gobierno Peronista el sistema educativo estuvo marcado por una fuerte centralización y verticalización educativa en el estado nacional (Puiggrós,1993) este gobierno bajo la forma de estado de bienestar sostiene que instrucción pública debe llegar a aquellos sectores de la sociedad que hasta el momento se encontraban excluidos de la misma. Con la premisa de educación pública y su articulación laboral referida al modelo de sustitución de importaciones quedando plasmado como objetivo en el primer plan quinquenal como así también la nacionalización del currículo, una educación espiritual política y pública.

Dicha intención se vio reflejada en la constitución de 1949, luego derogada en 1957, la cual contempla una serie de derechos de nuevo cuño como los del trabajador,

de la familia, de la ancianidad y de la educación y la cultura. Se destacó la importancia que debían tener las personas a través esta instrucción pública la cual generara igualdad de oportunidades¹⁶.

Ley de educación federal 24195. Casi un siglo después de la implementación de la Ley 1420, durante la década de los 80, el eje del discurso pedagógico todavía seguía sustentándose en dos paradigmas que remitían a orígenes diferentes: el neoliberalismo y el neoconservadurismo, que, más de sus diferencias, compartían una mirada de la política educativa de corte tecnocrático.

Con el retorno de la democracia en 1983 se inició un paulatino proceso de reapertura y normalización de las instituciones educativas, el gobierno radical encontró un sistema caracterizado por un alto nivel de discriminación y autoritarismo. La lucha contra el analfabetismo constituyó un objetivo educativo central¹⁷.

Durante dicho gobierno tuvo lugar el II Congreso Pedagógico en el cual discute los principios de una educación democrática, pero se evidenció el mayor peso del bloque defensor de la educación privada y en particular del liberalismo católico defensor de la libertad de enseñanza.

Durante la presidencia de Carlos Saúl Menem (1989-1999) el discurso pedagógico se apoyó sobre el paradigma de la economía neoliberal, que considera al mercado capitalista como el encargado de asignar recursos y al Estado como un ente que sólo debía intervenir en situaciones puntuales.

¹⁶ *Idem.*

¹⁷ Arata, N., y Mariño, op.cit, p.39.

La larga tradición pedagógica que se extendió por más de un siglo se vio modificada ya que los principios que postulaba la Ley 1420 obligatoriedad, gratuidad, laicidad y gradualidad fueron reemplazadas por una educación de calidad, eficiencia y equidad en la Ley Federal de Educación 24195, sancionada en 1993 que reestructuró el sistema educativo. Bajo el paradigma de equidad el cual presuponía una estrategia compensatoria y no un instrumento de justicia social, entendiendo a esta última como la aspiración a crear un régimen social de equidad y justicia para todos los ciudadanos, sin desigualdades, injusticias y privilegios (Ander-Egg, 1995,p.168).

En el marco de los principios propios del enfoque neoliberal se promovieron los principios del paradigma integracionista en el ámbito de educación de modalidad especial, lo cual responde a la conjunción de factores diversos: el avance del multiculturalismo en varios ámbitos, la complejización y extensión de la problemática de la discapacidad, la formación de corporaciones nacionales e internacionales en el área, etcétera¹⁸.

En la escuela especial, esta diversificación-complejización de la discapacidad, permitió definir un nuevo tipo de subjetividad: “el niño con necesidades educativas especiales” para el cual la escuela especial amplía su dominio, que ya no será situada en el ámbito propio, sino que se extenderá para integrar a la escuela común como manifiesta la ley en su artículo 29:

La evaluación de los alumnos/as atendidos en centros o escuelas especiales será revisada periódicamente por equipos de profesionales, de

¹⁸ Ibidem, p.10.

manera de facilitar, cuando sea posible y de conformidad con ambos padres, la integración a las unidades escolares comunes. En tal caso el proceso educativo estará a cargo del personal especializado que corresponda y se deberán adoptar criterios particulares de currículo, organización escolar, infraestructura y material didáctico. (Ley 24195, 1993, 14 de Abril)

En un contexto de recorte del gasto público y privatización de las empresas estatales, la educación especial dejaba afuera a más de la mitad de la población que debía asistir. Donde el paradigma integracionista pretendió reformular la antigua lógica normal-anormal; pero sin embargo lo que hizo fue recrear las viejas dialécticas donde la pobreza y el niño síndrome fueron la cara visible de la lógica de exclusión y marginalidad que el neoliberalismo trajo consigo¹⁹.

Ley 26206 de Educación Nacional. Luego de la eclosión política y social ocurrida en el año 2001 en la Argentina, que terminó con la renuncia del entonces presidente Fernando de la Rúa (1999-2001) y la sucesión de cinco presidentes en 11 días, el 25 de mayo del 2003 fue electo como presidente Néstor Kirchner.

Durante su mandato se adoptaron medidas que procuraron recomponer la capacidad de gestión de la política del Estado frente a las necesidades sociales, con una ampliación de derechos ciudadanos.

Se promulgaron diversas leyes y programas que dieron lugar a la implementación de políticas públicas inclusivas, donde la política laboral y el empleo

¹⁹Eduardo de la Vega, op.cit.,p.10.

formal constituían los instrumentos prioritarios y articuladores que propiciaban el círculo virtuoso de la ciudadanía democrática (Alonso, 2008).

La participación democrática integral, la ampliación de derechos sociales y la inclusión social, constituyeron los pilares sobre los que se configuraron las políticas públicas durante el gobierno kirchnerista. El paradigma inclusivo en nuestro país aparece con mayor intensidad a partir del año 2004, como correlato de una tendencia que se da a nivel global, fomentada por organismos internacionales como la UNESCO y UNICEF.

En el ámbito educativo se ve reflejado en los lineamientos de las políticas nacionales, acompañadas por múltiples programas desarrollados por el Ministerio de Educación Nacional. La inclusión y la permanencia en la escuela constituyen la nueva meta escolar, este nuevo paradigma concebía a los niños, niñas y adolescentes como sujetos de derechos.

La perspectiva inclusiva habla del derecho que tienen las niñas, niños y adolescentes de acceder a la educación que incluya a todos y todas en sus diferencias. Dicho cambio paradigmático presupone un cambio en la forma de intervenir en las prácticas de educación.

Con la promulgación de la Ley de Protección Integral de los Derechos de las Niñas, Niños y Adolescentes, se procuró la protección integral de los derechos de las niñas, niños y adolescentes que se encuentren en el territorio de la República Argentina, para garantizar el ejercicio y disfrute pleno, efectivo y permanente de aquellos reconocidos en el ordenamiento jurídico nacional y en los tratados

internacionales en los que la Nación sea parte. En cuanto a la educación en su artículo 15 se sostiene:

Las niñas, niños y adolescentes tienen derecho a la educación pública y gratuita, atendiendo a su desarrollo integral, su preparación para el ejercicio de la ciudadanía, su formación para la convivencia democrática y el trabajo, respetando su identidad cultural y lengua de origen, su libertad de creación y el desarrollo máximo de sus competencias individuales; fortaleciendo los valores de solidaridad, respeto por los derechos humanos, tolerancia, identidad cultural y conservación del ambiente.

Las niñas, niños y adolescentes con necesidades especiales tienen todos los derechos y garantías consagrados y reconocidos por esta ley, además de los inherentes a su condición específica.

Los Organismos del Estado, la familia y la sociedad deben asegurarles el pleno desarrollo de su personalidad hasta el máximo de sus potencialidades, así como el goce de una vida plena y digna. (Ley 26061, 2005, 6 de Octubre).

A diferencia de la Ley Federal de Educación, la Ley de Educación Nacional estableció que la Educación era un Derecho, basado en la noción de justicia social como se sostiene en los siguientes artículos.

La Modalidad de Educación Especial²⁰ toma lo expuesto por Ley de Educación Nacional 26206 ya que pretende garantizar a todos/as el acceso y las condiciones para

²⁰La Educación Especial es la modalidad del sistema educativo destinada a asegurar el derecho a la educación de las personas con discapacidad, temporales o permanentes, en todos los niveles y modalidades del sistema Educativo. Se rige por el principio de inclusión educativa, brindando atención educativa en todas aquellas problemáticas específicas que no puedan ser abordadas por la educación común.

la permanencia y el egreso de los diferentes niveles del sistema educativo, asegurando la gratuidad de los servicios de gestión estatal, en todos los niveles y modalidades.

Asimismo, se compromete a brindar a las personas con discapacidad temporales o permanentes, una propuesta pedagógica que les permita el máximo desarrollo de sus posibilidades, la integración y el pleno ejercicio de sus derechos.

Así la ley de Educación Nacional deja plasmada cuatro funciones básicas del sistema educativo, que fueron ampliamente consensuadas entre los diferentes actores sociales y fuerzas políticas: formar para la participación democrática integral; para la construcción de la identidad; para la inclusión y la igualdad social; y para la incorporación plena al mundo del trabajo.

Ley 13688 de educación de la provincia de Buenos Aires. Desde el ámbito de la Provincia de Buenos Aires, la Ley 13688 sancionada el 27 de junio del 2007 y promulgada el 5 de Julio del mismo año fundamentada en la necesidad y posibilidad político-educativa y pedagógica de concebir positivamente a los niños, niñas, jóvenes y adolescentes como sujetos de derecho.

Los fines y objetivos de la política educativa provincial son la de brindar una educación de calidad, entendida en términos de justicia social conforme a los principios doctrinarios de la presente ley, con igualdad de oportunidades y posibilidades, y regionalmente equilibrada en toda la Provincia, asignando recursos a las instituciones de cualquier Ámbito, Nivel y Modalidad para que le otorguen prioridad a los sectores más desfavorecidos de la sociedad, a través de políticas universales y estrategias

pedagógicas, fortaleciendo el principio de inclusión plena de todos los alumnos sin que esto implique ninguna forma de discriminación.

Siguiendo los lineamientos de esta resolución provincial, la Dirección General de Cultura y Educación de la Provincia de Buenos Aires aprobó en diciembre de 2017 la Resolución 1664/2017²¹ sobre la educación Inclusiva de niñas, niños, adolescentes, jóvenes y jóvenes-adultos con discapacidad en la provincia de Buenos Aires.

Dicho instrumento tiene fundamentación en las leyes de educación Nacional y Provincial, los tratados internacionales, entre ellos la convención internacional de las personas con discapacidad y la perspectiva de Derechos Humanos planteados por los organismos internacionales. Está dirigida a fortalecer, sostener y promover la construcción de prácticas inclusivas en todas las escuelas iniciales, primarias, secundarias y de nivel superior. La cual define a la educación inclusiva como aquel derecho que contiene a todos los sujetos, no quedando limitada ni reducida a la educación de los estudiantes con discapacidad, sino que da cuenta de las particularidades y necesidades de cada uno de todos los alumnos.

Esta resolución hace especial hincapié en los dispositivos educativos de inclusión en las trayectorias escolares, haciendo referencia a los diferentes recorridos posibles de transitar, según necesidades, intereses, posibilidades y dificultades de las/los estudiantes. Entre sus lineamientos más importantes la nueva normativa propone propiciar mayor incorporación de los estudiantes con discapacidad a las escuelas. Es decir que la presencia de un niño, niña o adolescente con discapacidad

²¹Resolución 1664/2017, anexo I, Dirección General de Cultura y Educación. Provincia de Buenos Aires.

no puede constituir un motivo para rechazar su inscripción en cualquier escuela de nivel primario o secundario, sea de gestión estatal o privada.

Contemplar las distintas identidades, características, estilos de aprendizajes, potencialidades, necesidades y contextos de cada alumno. El alumno con discapacidad no podrá tener una currícula paralela ni una reducción de los contenidos.

Según sus características y otras circunstancias que tienen que ver con el contexto del aula, se deberán poner en prácticas distintas estrategias didácticas y, cuando sea necesario se pedirá la intervención de los Equipos de Orientación Escolar o Educación Especial. Incluye también a la formación inicial de los docentes ya que serán incorporados nuevos contenidos que tienen que ver con esta nueva perspectiva.

Llevar a cabo prácticas educativas inclusivas implica que las escuelas propicien el desarrollo de contenidos transversales como la igualdad de derechos, la convivencia y el respeto por las diferencias a fin de fortalecer el trabajo colaborativo en los ámbitos de aprendizaje. Así entendida las prácticas la educación inclusiva se concibe como el derecho de todas las personas que se despliega en la actualidad, como un horizonte pedagógico que no queda reducida ni limitada únicamente a la educación de los estudiantes con discapacidad, sino que da cuenta del reconocimiento de las particularidades y necesidades de cada uno y de todos los alumnos.

Capítulo II-

7.-Construcción del marco teórico-conceptual.

Decir una palabra es ponerle voz, darle voz. Hacerla escuchar. Y la voz está en el cuerpo, está encarnada. Decir una palabra y hurgar por dentro de lo dicho es el único modo que disponemos para impedir que una palabra se nos imponga como lo que debería ser y volatilice en el frenesí voraz de estos tiempos y se pierda, irremediablemente, pues ya nadie puede o desea pronunciarlas. (Skliar, 2014 clase virtual p.1).

7.1 ¿De qué hablamos cuando hablamos de discapacidad?

En el proceso social de construcción de las diferencias, cada sistema social establece sus criterios de existencia, los cuales son particulares e intransferibles a cualquier otro sistema social. De esta forma cada sociedad define, otorga y presupone la prevención, atención y educación de las personas en su medio social.

Paradójicamente estas diferencias socialmente construidas, se contraponen a los valores enaltecidos por el capitalismo de mercado como: la independencia, libertad política y económica que forman parte de la misma y, cumplen un importante papel en la definición de políticas que se reflejan en la vida cotidiana de todas las personas que se encuentran en dicha sociedad.

En este mismo sentido Oliver (citado en Angelino, 2009, p. 91) sostiene que, en el ideario liberal, quienes no logran capazmente cumplir con las responsabilidades individuales que este enuncia, como así tampoco con las competencias que conllevan

la vida laboral, son evaluados en relación a su incapacidad para asumir dichos roles socialmente adjudicados (...) deviniendo en una especie de ciudadanía devaluada, conceptualizando la discapacidad como resultado de dicha incapacidad.

Otras de las definiciones que hace referencia a las limitaciones en la actividad y las dificultades para la realización de acciones y tareas, es la enunciada por la OMS para la cual discapacidad es un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales²².

Así clasificada y definida la discapacidad se convierte en sinónimo de déficit-incapacidad con un fuerte rasgo biologicista, marcando un complejo e impreciso límite a la hora de establecer entre problemáticas biológicas y organizaciones sociales²³.

Para Moisés Collares esta biologización está basada en una concepción determinista; desde la cual todas las dimensiones de la vida son comprendidas y explicadas determinantemente por las estructuras biológicas, que al parecer no interactúan con el ambiente, ni con las historias de vida de los sujetos, dejando por fuera de la escena los procesos y fenómenos característicos de la vida en sociedad, con una historicidad, una cultura, valores, afectos, una organización social con sus

²² Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF). OMS, 2001.

²³ Skliar, C. (1995). Discapacidad-Rehabilitación. Enciclopedia Iberoamericana de Psiquiatría, 2, 401-406.

desigualdades de inserción y de acceso. Reduciendo la vida a su sustrato biológico, determinada desde su inicio y su futuro; esto prepara el terreno para los procesos de medicalización y patologización²⁴.

Para comprender esta ecuación: conducta desviada de roles socialmente establecidos no cumplidos y la discapacidad como su resultante, es preciso entonces analizar el proceso de etiquetamiento²⁵ y el papel que cumple la ideología de la normalización en esta relación, remitiéndola a la norma social y a su función en la cultura.

Es así como lo normal es aquello que pasa desapercibido, es decir, aquello que no se ve, que no llama la atención en cambio; lo que se escapa de lo normalizado se vuelve incómodo y es preciso intervenirlo. Al parecer, hay una necesidad social constante de rotular y clasificar aquellas conductas desviadas.

Ahora bien; ¿qué implica conceptualizar la discapacidad como desviación social? ¿Cuáles son las fuentes de legitimación en esta necesidad de clasificar y etiquetar las diferencias? Siguiendo a Angelino (2009), una de las respuestas al primer interrogante implicaría asignarles a estas personas identidades y condiciones socialmente devaluadas, que se transforman en su cara visible y en su carta de

²⁴Citado por Uthovich (2014, p. 20-38).
<https://revista.fct.unesp.br/index.php/Nuances/article/view/2743>.

²⁵Según la RAE la palabra etiqueta se define en el diccionario de la real academia española como Calificación estereotipada y simplificadora. Dicho término se desarrollará en detalle en las páginas

presentación ante los demás, una especie de destino final que estructura psíquica y socialmente²⁶.

Esta especie de devaluación es explicada por el paradigma positivista al presentar a la discapacidad como lo opuesto a lo normal, propiedad objetiva de una persona portadora de alguna diferencia no valorada positivamente por el colectivo dominante. (Toselli, Cordonnier, Fernández Sapino, 2012, p. 3-4).

Por su parte la ideologización normalizadora parece valerse de un reducto numérico; al presentarse una menor cantidad de personas que tienen discapacidades, se asume que lo normal es la *no discapacidad*, sintetizando el problema de la definición a una cuestión de dimensiones y cantidades, defendiéndose las diferencias por contrapuestos, cifras numéricas y por aquello que falta; que no se posee por defecto, ausencia, carencia y desviación, una especie de *incompletud* para ser igualados a los normales²⁷.

Una vez más la ideología de la normalidad trabaja sostenida en la lógica binaria de pares opuestos, promulgando una identidad esperable para cada caso y oponiendo

²⁶ Es interesante a esta altura hacer mención del término estigma. Se pueden mencionar tres tipos de estigmas. En primer lugar, los defectos del cuerpo las distintas deformidades físicas. Luego, los defectos del carácter del individuo que se perciben como falta de voluntad, pasiones tiránicas o antinaturales, creencias rígidas y falsas, deshonestidad. Por último, existen los estigmas tribales de la raza, la nación y la religión. En nuestro discurso cotidiano utilizamos como fuente de metáforas e imágenes términos específicamente referidos al estigma, tales como inválido, bastardo y tarado, sin acordarnos, por lo general, de su significado real. Basándonos en el defecto original, tendemos a atribuirle un elevado número de imperfecciones y, al mismo tiempo, algunos atributos deseables, pero no deseados por el interesado (Goffman, 1970).

²⁷ Ana Rosato, et al, op.cit, p. 53.

su par por defecto, lo desviado, lo que no es ni debe ser opera como convencimiento del valor que se le otorga a la normalidad: está bien ser normal, y, si alguien no lo es, resulta imperioso hacer los ajustes necesarios para acercarse lo más posible a ese estado/condición, este convencimiento de que está bien ser normal es una especie de instrumento ideológico que oculta las condiciones concretas que hay entre lo anormal/patológico y la discapacidad²⁸.

Así, la discapacidad es una anormalidad, a partir de ser diagnosticada, a partir de la constatación profesional de una falta respecto del parámetro de una normalidad única que presenta una serie de características, las cuales encuentran su fuente de legitimización en la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF) la cual constituye el marco conceptual de la Organización Mundial de la Salud (OMS) para una nueva comprensión del funcionamiento, discapacidad y salud ; como así también se legitima en el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM) en todas sus versiones, este sistema de clasificación de los trastornos mentales proporciona descripciones de las categorías diagnósticas, a científicos, profesionales de la salud a fin de estudiar, intercambiar información y dar tratamiento a los trastornos²⁹.

A su vez la clasificación de conductas visibles se funda sobre la selección de datos que resultan en la construcción de los mismos, ordenados desde la ideología normalizadora y aplanadora que dan paso a diagnósticos que etiquetan, patologizan y

²⁸Halperin, 2004 citado en Rosato, 2009.

²⁹Manual Diagnóstico Estadístico de los Trastornos Mentales. Disponible en <https://es.wikipedia.org/>

forman parte de los medios por los cuales se legitiman y naturalizan las *problemáticas complejas* que devienen en el sufrimiento subjetivo de las personas³⁰.

7.2- Actos de habla: Alteridad construida.

Como se viene desarrollando hasta el momento, resulta interesante establecer qué sucede en el ámbito escolar con los discursos provenientes desde la ideología normalizadora y los que emergen como producto de las interacciones sociales complejas; como así también los procesos de afrontamiento de las personas involucradas.

Entre los discursos que han tomado relevancia en los últimos años, la diversidad enraizada en la multiculturalidad³¹ conforman nuevos mecanismos para transformar viejas prácticas selectivas y homogeneizantes del escenario escolar, que han naturalizado y patologizado las diferencias sociales mediante el discurso normalizador.

Estos mecanismos que funcionalizan las nuevas narrativas pedagógicas, donde la variedad, el respeto y la tolerancia proveerían el enriquecimiento del conjunto, han presentado efectos concretos.

³⁰ Termino propuesto por Juan Vasen, médico especializado en psiquiatría infantil y juvenil y psicoanalista, miembro de Fórum para las infancias.

³¹ Aquí de la Vega (2008) hace referencia específica al ámbito escolar donde cohabitan niñas, niños de rasgos, identidades y contextos diversos.

Por un lado, es la escuela quién internaliza los nuevos discursos que promueven nuevas palabras, bajo la pretensión de modificar la dialéctica normal-anormal enraizada en el paradigma médico educativo; pero por otra parte no sucede lo mismo con sus prácticas de exclusión y segmentación, entonces lo diverso sigue siendo aquello que se aparta de la normalidad, es decir; los mismos protagonistas signados por las diferencias y las desviaciones³².

De esta forma la diversidad que habita la escuela es transformada en discapacidad al interactuar en contextos sociales impregnados por los viejos discursos, provenientes de la ideología de la normalización donde se van gestando los usos indistintos e indiferenciados de los términos entre las personas y el medio social, los cuales se van naturalizando y toman forma a través de la palabra y el sentido que de esta se despliega³³.

Por su parte, en este mismo sentido Toselli, Fernández Sapino y Cordonier sostienen:

La línea argumentativa permite sugerir como opción válida una *relocalización del concepto*: el término discapacidad puede entonces indicar el déficit de personas e instituciones en su capacidad de inclusión de las diferencias (...) esta fórmula tiene la doble virtud de, por un lado, liberar a las personas meramente *diferentes*, como toda persona, del etiquetaje deletéreo, y a la vez, por el hecho de preservar el uso del término discapacidad alertar

³²Eduardo de la Vega, op.cit., p.11.

³³Ana Rosato, et al, op. cit., p 53.

sobre la existencia del disvalor *no-inclusividad* allí donde efectivamente se presenta (2012).

La propuesta de dichas autoras se encuentra, en trasladar del término discapacidad, desde la persona bajo el neologismo *personas víctimas de discriminación por diferencias*, hacía instituciones y personas con déficit en sus cualidades inclusivas.

A esta altura resulta imperioso el análisis de los discursos, que operan desde la lógica del convencimiento en el que se inscriben la normalización de las conductas. En este punto es conveniente recordar las ya clásicas palabras enunciadas por Foucault el célebre autor demuestra, la emergencia de los discursos psiquiátricos, médicos, jurídicos, durante los siglos XVII, XVIII y XIX que en su “voluntad de saber” terminan por una voluntad de poder tácito que es una práctica política sobre el sujeto. De aquí que en todo discurso (incluyendo el científico) se presupone una acción.

Lo que es el discurso en su realidad material de cosa pronunciada o escrita; la inquietud en relación a esta existencia transitiva destinada a borrarse sin duda, pero en una duración que no nos pertenece; inquietud a sentir bajo esta actividad, sin embargo cotidiana y gris, los poderes y los peligros que imaginamos mal; inquietud a sospechar de las luchas, de las victorias, de los golpes, de la dominación, de la servidumbre, a través de tantas palabras cuyo uso, desde hace tiempo, ha reducido las asperezas. Pero ¿qué hay de tan peligroso en el hecho de que la gente hable, y que sus discursos proliferen indefinidamente? ¿Dónde está el peligro? He aquí

la hipótesis que propongo: para fijar el lugar -o quizá el teatro provisional- del trabajo que realizo: supongo que en toda sociedad la producción del discurso es a la vez controlada, seleccionada, organizada y redistribuida por un cierto número de procedimientos que tienen por función de conjurar los poderes y los peligros, de dominar el evento aleatorio, de esquivar la pesada, la temida materialidad³⁴.

Entonces estos procedimientos que controlan distribuyen, seleccionan, organizan los discursos y el poder de acción identificada en ellos, se transforman en la piedra angular de las intervenciones sociales; mediante la deconstrucción de discursos estigmatizantes, ya naturalizados mediante la ideología hegemónica, implica para los profesionales sociales cargar de contenido y sentidos la narrativa de las personas involucradas interpelando y problematizando como discursos circulantes.

Por su parte Carballada (2002) sostiene que el análisis de estos actos de habla habilita nuevos espacios de intervención más cercanos a la vida cotidiana con sus nuevas problemáticas, formas de comprender y explicar lo social, como resultado de los discursos y extradiscursos constructores de imaginarios sociales.

Ahora bien, desde el Trabajo Social deconstruir los discursos estigmatizantes, implicaría adoptar una mirada sociopolítica de la discapacidad; es decir comprenderla y distinguirla de la deficiencia y enfermedad; implica suponer una ruptura como causa naturalizante de esta, problematizándola como una producción social.

³⁴Conferencia en el College de Francia (1970) enmarcadas en la perspectiva *del Método y generación del conocimiento problemática del discurso científico mismo, en lo que representa como saber y como práctica*.

Esta mirada da cuenta no sólo del proceso de producción, sino también de las desigualdades sociales, culturales, políticas y económicas que atraviesan estas personas en su vida cotidiana, abriendo el debate de localización corporal de la discapacidad como algo natural y evidente por el solo hecho de habitarlo³⁵.

A esta altura volvemos sobre el pensamiento de Skliar³⁶ quien sostiene: “la diferencia es siempre diferencia, por lo tanto, no puede ser entendida como un estado no deseable, impropio, de algo que tarde o temprano deberá volver a la normalidad”.

Por último, cabe aclarar a los fines de esta tesis, no se pretende establecer una definición única e inequívoca del término discapacidad, más bien nos resulta interesante poner en dialogo las diversas conceptualizaciones provenientes de las distintas disciplinas, comprendiendo que cada persona es única, histórica y cultural con los condicionamientos de su época y contexto con el cual interactúa; emergiendo del mismo las interrelaciones sociales complejas.

7.3.- Problemáticas complejas en las niñeces.

Hasta aquí pareciera ser que los presupuestos enunciados por el Paradigma Social de Discapacidad se encuentran con prácticas y discursos que se contraponen al mismo. Dentro de sus múltiples consecuencias se establecen las problemáticas complejas en las niñeces, las cuales emergen junto a nuevas formas de expresión de

³⁵ *Ibidem*, p. 53.

³⁶ Skliar, C. (1995), op. Cit, p.53.

las problemáticas sociales, nuevos escenarios que expresan nuevas formas de asociación, reconocidas por su carácter heterogéneo y cambiante, esta complejidad emana una serie de problemáticas que trascienden el ámbito familiar e institucional.

Es así como el campo educativo se encuentra con esta doble disyuntiva, conviviendo por un lado con la concepción moderna, donde el adulto era partícipe central y el niño debía ser alguien a educar disciplinar y por otro con las nuevas infancias que ocupan hoy un lugar diferente dentro de dicha relación. A su vez, esta inversión ha sido promovida a través de nuevas tecnologías, instituciones y diversos discursos médicos, biologicistas³⁷.

En el mismo sentido Janin (2018) sostiene: " hoy en día se encuentran niños y niñas que interrogan, que cuestionan, que investigan, pero también; niñas y niños que no saben dónde ir, que desafían todas las consignas, que no juegan, que no se conectan con otros (...) infancias que irrumpen y no se encuadran dentro de lo esperado".

La misma autora manifiesta que el neoliberalismo propone un mecanismo que exige, clasifica y dictamina a todas las personas cómo deben funcionar, y en consecuencia biologiza el sufrimiento, medicalizado la vida cotidiana, negando las determinaciones históricas del sufrimiento, promoviendo los procesos de desujetivización³⁸ de la persona y negación de la historia familiar y social.

³⁷de la Vega,2008, op.cit, p.

³⁸ Proceso contrario al sentido atribuido a la subjetividad, entendiendo la misma como modo de ser, que se constituyen en determinadas circunstancias apócales y son formados por determinados dispositivos sociales: la familia, la escuela y en la actualidad, cada vez más los medios. Vasen,Juan (2015,p.31)

Como se viene sosteniendo en capítulos anteriores, dichos mecanismos provienen de la neurología y la genética, las cuales se otorgan el poder explicativo y tratan de brindar una explicación a la heterogeneidad y complejidad de las problemáticas complejas de las niñeces.

En esta misma línea se pronuncia Untoiglich:

Nos encontramos con niños que por presentar dificultades en la escuela o en el ámbito familiar eran rotulados y medicados de un modo inmediato, sin que nadie se tomara el tiempo para escucharlos, ni indagar en su contexto y en su historia, sin que se hiciera un intento por comprender los conflictos que expresaban, de un modo más amplio. De este modo, niños inquietos, con dificultades escolares, niños soñadores, desatentos, eran englobados en una única sigla. Consecuentemente, descripciones conductuales se transformaban en enunciados identificatorios, lo cual hacía perder a los niños su identidad subjetiva (...) nos preguntábamos, en ese momento, por qué había que suponerlos patológicos en lugar de escuchar qué nos estaban tratando de decir a través de sus conductas (...) la infancia quedaba así inmovilizada en cuadros patológicos, perdiendo la posibilidad de realizar una lectura desde el Paradigma de la Complejidad de aquello que estaba ocurriendo (2014).

La autora cita a Korinfeld (2005) para indicar que los procesos de patologización ocurren cuando las características que son esenciales a lo humano, como la tristeza, la inquietud infantil, la timidez, la rebeldía adolescente, son concebidas como enfermedades, implicando el despliegue de un grupo de mecanismos e intervenciones puntuales, que tienen como efecto, ubicar en un lugar de enfermo/a, o de

potencialmente enfermo o anormal o pasible de traumatización o desubjetivación, a aquellas personas que quedan alejadas de los parámetros que indica la normalidad.

En el ámbito escolar este proceso lleva a invisibilizar una trama socio-política que transforma a los niños, niñas y adolescentes en objetos; así por ejemplo el fracaso escolar es atribuido únicamente a la causa genética, pero también puede ser parte de una problemática emocional- vincular, dejando a un lado la problematización de toda la complejidad implicada que promueve en este caso el fracaso escolar. De esta forma se ponen en juego los procesos de patologización que la mayoría de las veces es inadvertido por las personas implicadas. De esta manera, la función de la patologización es fijar algo que un comienzo era transitorio otorgándole a las niñeces un lugar de extraño, algo signado de por vida.

A su vez, el proceso de medicalización tiene lugar al imbricarse varios elementos como la progresiva modificación del Estado como agente garante en materia de derechos de educación y salud, conjuntamente con la adopción de determinadas las políticas y la habilitación de negocios millonarios como la de los laboratorios y, por otra parte, la mecanización y robotización de las infancias a fin de asumir las exigencias impuestas por el sistema, llevando a introducir y naturalizar el consumo de psicofármacos durante las infancias para lograr la adaptación del niño, a los requisitos del momento, sin contemplar las consecuencias³⁹.

³⁹Janin, B. (2018), op. Cit, p.60.

A si mismo Carballada también propone un análisis sociohistórico de la construcción en el proceso de medicalización como forma de saber y poder a la vez construyendo el telón de fondo de la intervención social, apoyada en un grupo de mecanismos y creencias sostenidas como verdades absolutas, la medicalización hoy atraviesa todas las esferas de nuestra vida cotidiana, desde la alimentación, vivienda, vestimenta hasta la sexualidad.

Es posible plantearse entonces como lo hace Vasen, que existen múltiples y complejas determinaciones de la infancia que provienen del contexto como; acceso a bienes y servicios reguladores de cierta estabilidad laboral y familiar; el acceso a derechos y servicios esenciales, son parte y se constituyen en las actuales problemáticas complejas de las infancias, las cuales no pueden y deben ser explicadas únicamente desde el reducto biologicista, ellas requieren de múltiples abordajes e intervenciones que no pasen por una etiqueta (p. 89).

De esta forma, en los últimos tiempos niñas, niños y adolescentes son diagnosticados velozmente encontrando su fuente de legitimización en los distintos manuales diagnósticos en todas sus versiones y, el Código Internacional de Enfermedades (CIE 10), elaborado por la Organización Mundial de la Salud.

7.4.-Acerca del Trastorno del Espectro Autista y Diagnósticos.

Desde el inicio de la presente investigación, que como ya se mencionó fue realizada en la asociación civil de padres Mundo Azul, se pudo observar a través de las diversas estrategias la cantidad de niñas y niños diagnosticados bajo el término TEA,

como así también la modalidad en que dichas infancias llegaron al diagnóstico y sus consecuencias, convirtiéndose en uno de los hallazgos más significativos. Cabe destacar que al ser la unidad de análisis se realizará una breve mención de los orígenes del Trastorno del Espectro Autista y las implicancias del término en la actualidad, el cual ha cobrado gran relevancia y no escapa a la lógica impuesta desde las neurociencias y los reductos biologicistas.

Así mismo, en este apartado se tratará de poner en dialogo las diversas conceptualizaciones del diagnóstico, provenientes de las diversas disciplinas, con sus alcances y consecuencias en las niñeces implicadas.

Es preciso recordar que el término autismo fue utilizado por primera vez por Bleuler ⁴⁰ hacía 1912. Autismo es un neologismo que combina el prefijo griego *autos* que significa *uno mismo con* el sufijo *ismo*, del griego *ismos* que forman sustantivos abstractos que detonan cierto tipo de tendencia, la cual es la concentración de la vida hacia el propio mundo interior con pérdida parcial o total del contacto con la realidad exterior.

Con el paso del tiempo, la especialización de las neurociencias y los avances en el estudio de dicha temática, los parámetros se fueron modificando y se establecieron nuevos criterios para el diagnóstico; entre los cuales se encuentra el cambio en el DSM v provocando un reposicionamiento del nuevo término TEA. Esta nueva clasificación propone que este trastorno puede categorizarse junto a otros relacionados a los del desarrollo y los mentales, pudiendo cambiar el cuadro clínico a lo largo de su vida,

⁴⁰ Paul Eugen Bleuler 1857-1939, fue un psiquiatra y eugenista suizo notable por sus contribuciones a la comprensión de la enfermedad mental y por acuñar los términos "esquizofrenia", "esquizoide",

englobando clasificaciones, simplificando y homogeneizando clínicamente. Es así como se incluye un amplio rango de personas abarcando desde un brillante científico hasta una persona que no ha adquirido el habla y presenta una severa discapacidad. (Grandin, 2004 citado en Vasen 2015).

Ante dicho reposicionamiento del término, en la actualidad diversos profesionales encienden las alarmas ante la llamada “Epidemia del Trastorno del Espectro Autista” ⁴¹ haciendo referencia a la gran cantidad de niñas, niños y adolescentes que en los últimos años han sido diagnosticados y englobados dentro de este Espectro, trayendo consigo múltiples consecuencias como la clasificación y codificación una gran diversidad de niños y niñas.

Según Vasen, el incremento de los casos se debe en principio al cambio de término; donde el autismo dejó de ser “el” para transformarse en Espectro, inaugurando un nuevo paradigma y provocando el borramiento de los límites precisos donde se encuadraban ciertos diagnósticos. Ahora bien, es válido interrogarse a los fines de esta investigación qué sucede en el ámbito familiar y escolar ante dicho acontecimiento.

Como se viene desarrollando, las teorías provenientes de la biología y la genética han provocado un reposicionamiento en las familias es decir que, a través de una mayor receptividad y cercanía a los tratamientos conductistas o cognitivistas, estas comienzan a ocupar un lugar central dentro de la escena. Como consecuencia de ello, se va estableciendo la necesidad de abordajes multidisciplinares, es decir, que ante una problemática compleja intervienen profesionales de la psicología, psicopedagogía,

⁴¹ Término propuesto por Vasen, J. (2019).

fonoaudiología, terapia ocupacional, el dispositivo de acompañamiento terapéutico entre otros más⁴².

Este múltiple abordaje implica un financiamiento, el cual la mayoría de las veces se encuentra con la ausencia del Estado como agente garante al acceso a dichas prestaciones y tratamientos. Ante los recortes, las privatizaciones junto a la precarización de servicios que involucra tanto a familias como a los profesionales, surge la necesidad de nuevos marcos legales (Ley de Autismo) a fin de acceder a los servicios solicitados, esos marcos individualizan al cliente a las prestaciones de cada profesional, entonces requieren una codificación de prácticas y de aquí se desprende la necesidad de un diagnóstico, ya que sin él no se legitima la cobertura de la prestación⁴³

En esta misma línea, ante la necesidad de familiares y profesionales emergen prácticas como las que enuncia Janin, desde el campo disciplinar de la psicología, según la cual es habitual encontrarse con profesionales de la salud que sólo aplican cuestionarios para realizar diagnósticos, evaluaciones exprés, test rápidos y breves entrevistas a fin de dar respuesta a la necesidad de las familias y de sus hijas e hijos, omitiendo la complejidad múltiple de las problemáticas en la infancia, con la particularidad que estos diagnósticos rápidos no resultan para nada inofensivos, al fijar los problemas, necesidades y situaciones de vulnerabilidad. Para la autora, es necesario y urgente profundizar en el diagnóstico y sus múltiples dimensiones, modificando y reviendo las dificultades como las posibilidades, ideas que van contrastando junto a las familias y sus niños/niñas y adolescentes.

⁴²Vasen.J, op.cit, p.55.

⁴³*Ibidem*.

Hasta el momento pareciera establecerse una divergencia entre *Clasificar y diagnosticar*, donde la clasificación se detiene en la particularidad; siglas clasificatorias enmarcadas en su mayoría en el DSM 5 ⁴⁴. Ahora bien, es preciso interrogarse cómo se logran construir los parámetros para abordar a un diagnóstico que englobe a su vez las particularidades, necesidades de cada niña, niño en este caso de Mundo Azul, respetando sus derechos, sin que tal diagnóstico afecte la inclusión escolar de los mismos.

Para ser exactos, al buscar respuesta a dicho interrogante, se presenta la dificultad que se encasillan los problemas como objetos, en lugar de comprenderlos como situaciones complejas, difusas, opuestas que dan lugar a prácticas sociales provenientes de cuerpos conceptuales diversos. Ante lo cual Stolkiner (2007) propone a la interdisciplina como camino posible, que adherir a una epistemología que no homologa el objeto de conocimiento al objeto real, que reconoce la historicidad y por lo tanto la relatividad de los saberes disciplinarios, no supone relaciones lineales de causalidad y antepone la comprensión de la complejidad a la búsqueda de las partículas aisladas.

La interdisciplina es un posicionamiento, no una teoría unívoca que obliga a reconocer la incompletud de las herramientas disciplinarias, legitima la multireferencialidad y por lo tanto requiere la acción cooperativa de los sujetos. una construcción conceptual común del problema.

⁴⁴Aquí Vasen (2017) da cuenta de los diagnósticos que luego son plasmados en los certificados de discapacidad a fin de cubrir las necesidades de las familias para acceder a los tratamientos de salud de sus hijas e hijos.

En este mismo sentido desde la perspectiva de Trabajo Social, Bibiana Travi (2012) sostiene que diagnosticar es un proceso de construcción y producción de conocimiento e información sobre la manera en que determinadas situaciones, necesidades o problemas sociales afectan la calidad de vida de sujetos individuales o colectivos, donde sus derechos se encuentran vulnerados, basado en el saber teórico-práctico del profesional y en la perspectiva de derecho de los sujetos.

Durante este proceso se debe apuntar a la comprensión, descripción y explicitación de la situación-problema, dar cuenta de cómo determinada situación o problema social, su expresión particular y concreta, afecta a esa persona o grupo, y del contexto más amplio en el que se inscribe. Dado que su finalidad es orientar la toma de decisiones, debe permitir identificar los espacios estratégicos para la intervención profesional. Para ello es imprescindible dar cuenta a su vez tanto de los obstáculos o factores que inciden negativamente sobre la situación-problema, como los aspectos positivos, factores resilientes o protectores personales, familiares, vinculares, institucionales, comunitarios, etc.

Otro de los aportes interdisciplinarios proviene del campo educativo, donde Daniel Del Torto⁴⁵ sostiene la importancia de repensar el diagnóstico pedagógico, alejado de descripciones centradas en el déficit, que no dan cuenta de los intereses, capacidades, potencialidades, necesidades de configuraciones, ajustes necesarios, ni barreras que hay que tener presentes a la hora de diseñar la propuesta educativa para cada alumno y alumna.

⁴⁵Director Dirección de Educación Especial de la provincia de Buenos Aires.

Diagnosticar en términos de descripciones centradas en el déficit, grillas, nomencladores, e imposibilidades posiciona la mirada sobre las personas como una barrera para ellas. Se debe pensar en relación del sostén que necesita, en qué áreas y quiénes pueden ofrecerlo de esa manera, se pueden diseñar los apoyos que ese niño, niña o adolescente necesita, implica considerar cuáles son las barreras que le obstaculizan el acceso al aprendizaje y qué configuraciones se deben realizar en el acceso al aprendizaje. En definitiva, poner la mirada en sus posibilidades, capacidades, intereses y necesidades es el inicio de una mirada subjetivante y comprensiva del sentido que habilita la condición de alumno y de estudiante.

En resumen, la construcción de un diagnóstico desde diversos campos disciplinares otorga la posibilidad de un saber superador para el cual las Problemáticas Sociales Complejas (como lo es la elección escolar para un niño, niña englobados bajo el TEA) reclama intervenciones desde diferentes ámbitos que marcan nuevos desafíos a las posibilidades de la interdisciplina, especialmente desde su singularidad (Carballeda, 2008).

Por último, consideramos enriquecedor e indispensable el aporte de múltiples miradas al momento de describir y comprender los procesos por los cuales atraviesan las familias de Mundo Azul y, poder construir en la diversidad con ese “otro” habilitando su derecho de elegir y estar incluido en la elección de ejercer su derecho a la educación.

7.5.- Repensando la Inclusión.

En este capítulo nos interesa profundizar en los devenires del concepto inclusión educativa, sus implicancias según quién la pronuncie, y sus efectos concretos.

Consideramos que problematizar esta idea de inclusión, conlleva asumir riesgos de la constante vigilancia entre lo pronunciado y su materialidad, lo cual excede el marco de la presente investigación, aun así, pretendemos lograr un acercamiento a la experiencia de los niños de MA en relación a la inclusión y su derecho a la educación, para ello tomamos como punto de partida los desarrollos teóricos establecidos en el marco conceptual y en esa misma línea se llevará adelante aquí.

Etimológicamente la palabra inclusión proviene del latín “inclusiōnis” y alude tanto a la acción como al efecto del verbo incluir, que a su vez procede del latín “includĕre”, vocablo integrado por el prefijo “in” que puede traducirse como “en” y por “claudere” con el significado de “cerrar”.

Para la Real Academia Española inclusión es el principio en virtud del cual una sociedad promueve los valores compartidos orientados al bien común y a la cohesión social, permitiendo que todas las personas tengan las oportunidades y los recursos necesarios para participar plenamente en la vida política, económica, social, educativa, laboral y cultural, y para disfrutar de las condiciones de vida en igualdad con los demás.

A su vez, la UNESCO considera la inclusión educativa como el proceso de identificar y responder a la diversidad de las necesidades de todos los estudiantes a través de la mayor participación en el aprendizaje, las culturas y las comunidades, y reduciendo la exclusión en la educación. Involucra cambios y modificaciones en

contenidos, aproximaciones, estructuras y estrategias, con una visión común que incluye a todos los niños y niñas del rango de edad apropiado y la convicción de que es la responsabilidad del sistema regular, educar a todos y todas. Rosa Blanco Guijarro (2011) establece un paralelismo entre la inclusión social y la inclusión en la educación, esta última como consecuente de la primera, al promover escuelas o contextos educativos que hospeden a todas las personas de la comunidad, sin importar su procedencia social, cultural o características individuales, y den respuesta a la diversidad de necesidades de aprendizaje donde la escuela no posea mecanismos de selección ni discriminación y transforma su funcionamiento y pedagogía en pos de la diversidad promoviendo la cohesión social.

Este enfoque de educación inclusiva ha surgido en respuesta a los enfoques discriminatorios, es decir, la persistencia de las situaciones de exclusión y desigualdad, que se han trasladado hacia el interior del sistema escolar, impidiendo la implementación democrática en la expansión educativa hacia los sectores más vulnerables, presentándose como barreras que impiden las oportunidades de acceso y permanencia en el sistema educativo.

Aquí consideramos necesario hacer un alto ya que; durante el desarrollo de la investigación, nos encontramos con la divergencia entre lo establecido por marcos legales, organismos nacionales e internacionales y el real ejercicio a el derecho a la inclusión educativa. Problematicar dicha cuestión social nos lleva interrogarnos por la contracara de la inclusión.

Tomando las ideas de Robert Castell (1997) la exclusión social es el proceso por el cual a ciertos individuos y grupos se les impide sistemáticamente el

acceso a posiciones que les permitirían una subsistencia autónoma dentro de los niveles sociales determinados por las instituciones y valores en un contexto dado⁴⁶.

Ahora bien, durante el tránsito de un estado al otro, Castell señala que existen distintas zonas de vulnerabilidad utilizando el concepto de desafiliación: proceso mediante el cual la persona se encuentra disociado de las redes sociales que habilitan su protección. La preferencia del autor al utilizar este término radica en que el concepto de exclusión parecería reflejar un estado de quietud e inmovilidad, además, el término exclusión provoca la sensación de referirse a una sociedad polarizada en dos: los que se encuentran afuera y los que están por dentro, como si no existieran matices. Cuando se habla de desafiliación se tiene como objetivo observar no tanto una ruptura sino el camino, diverso y accidentado hacia una zona de vulnerabilidad.

Hasta aquí podemos esbozar las primeras conjeturas relacionadas con la finalidad de nuestro trabajo, al considerar que la exclusión de los niños de MA más que un estado, se trata de un recorrido: el paso de una zona de vulnerabilidad o precariedad educativa y en las relaciones sociales hasta una zona definida por la ausencia de educación, salud e inclusión social y el aislamiento social.

⁴⁶Podemos ubicar el desarrollo teórico de Castel con el comienzo de la desagregación de la sociedad salarial, es decir, la ruptura tanto de la trayectoria ascendente del asalariado como de la asociación entre trabajo, protección, y progreso. En esta sociedad posindustrial los cambios en las condiciones de trabajo generaron una enorme precariedad laboral en los asalariados al someterse a las nuevas lógicas del mercado capitalista, rompiéndose los lazos de solidaridad donde la vulnerabilidad ya no es compartida por amplios colectivos de trabajadores sino, que los problemas se individualizan ante la ausencia de estrategias colectivas(1995).

El análisis de este tránsito requiere la implicancia y corresponsabilidad de todos los actores que intervienen en el cumplimiento y ejercicio del derecho a la educación, este desafío demanda la necesidad de reconocer la diversidad como eje que atraviesa todos los campos de intervención y por ende las políticas educativas, situada desde una perspectiva de derecho, con la necesidad de desplegar el ejercicio de la problematización, revisando las representaciones y categorías a las que se recurre para comprender y describir la realidad de la inclusión escolar.

Frente a esta realidad se establece a la inclusión y a la diversidad como dimensiones constitutivas al rol del Trabajador Social, donde el pensamiento crítico y la mirada interseccional constituyen un recurso invaluable al momento de cuestionar practicas instituidas y promover transformaciones cotidianas en clave de inclusión, al generar narrativas que erradiquen la discriminación y las violencias lo cual implicaría un pensar situado, donde la problematización es una estrategia valiosa a la hora de aclarar a qué nos referimos cuando se habla de inclusión y diversidad; a fin de evitar la reproducción de discursos vacíos(Cruz, V.2018)

En definitiva, una intervención que tienda a la inclusión abre un espacio generador de nuevas posibilidades y nuevos interrogantes, que llevan al Trabajador Social a replantear su práctica, a interpelar y desnaturalizar los discursos y prácticas hegemónicas desde una perspectiva emancipadora.

7.6.-Familia, vida Cotidiana y Procesos de Afrontamiento.

Al nacer, la persona como ser social, entra en contacto con su primer grupo social que es la familia, dentro de la cual permanece gran parte de su vida. La familia tiene gran influencia en la conformación y construcción de la personalidad e identidad de sus miembros, de esta manera el ser humano sólo se constituye como tal en relación con otros seres humanos al interactuar en un medio de manera intersubjetiva (Mead, 1968).

Autores clásicos de Trabajo Social, como Mary Richmond, destacaba la importancia de la vinculación emocional entre sus miembros asociadas al desarrollo de las capacidades para sobrevivir; lo que se conoce como “coherencia familiar” (Quintero Velásquez, 2004).

Dentro de estas capacidades desarrolladas por las familias con la finalidad de sobrevivir, Bourdieu propone una lectura desde el campo de la sociología. Para el autor, las estrategias familiares son parte de las estrategias de reproducción social, definiéndolas como un conjunto de prácticas fenomenalmente muy diferentes, por medio de las cuales los individuos y las familias tienden, de manera consciente o inconsciente, a conservar o aumentar su patrimonio, y correlativamente a mantener o mejorar su posición en la estructura de las relaciones de clase. En cuanto a las estrategias educativas el mismo autor sostiene que con ellas, las familias tienden a garantizar la transmisión de capital simbólico y cultural a los miembros de las nuevas generaciones e intentan prepararlos para mantener o mejorar su posición en el espacio social (1970).

Anteriormente Foucault (1964) analiza los resultados de la libre elección individual y familiar en cuanto a la educación de sus hijas e hijos mostrando que, en realidad esta elección es producto de lo que llama “la elección de los elegidos” es decir; la selección por parte del sistema escolar basado en aquellos parámetros que el sistema necesita como herederos de la cultura legítima, teniendo en cuenta variables como el origen, el sexo etc. Este punto resulta interesante, ya que se pondrán más adelante en discusión los aportes teóricos y los resultados de la investigación con la pretensión de responder uno de los tantos interrogantes: ¿Las familias de MA eligen la institución escolar para sus hijos o son las instituciones las que eligen?

Retomando el desarrollo de las estrategias familiares, parece no existir actualmente clasificación posible que determine de manera fiable qué estrategias usan en mayor o menor frecuencia cada familia, o cuáles de estas estrategias resulta más eficaz. Actualmente se adopta un enfoque más flexible y profundo para recoger la amplia variedad de estrategias estudiadas, y los resultados para cada una de ellas, a fin de que dicho conocimiento sea utilizado como acercamiento a la vida cotidiana de cada familia. Lo dicho implica reconocer la familia en sus múltiples formas, sentidos y funciones; como sujetos históricos y como sistema social, esto devela que si algo afecta alguno de sus miembros tendrá implicancia en los demás. En el caso de la población estudiada en nuestro trabajo investigatorio, pretendemos conocer qué sucede ante la elección escolar en las familias y qué estrategias de afrontamiento emergen.

Con la finalidad de arribar a dicho propósito, como miembro del equipo de investigación pertenecientes a la Facultad de Ciencias de la Salud y Trabajo Social consideramos importante ahondar en el concepto Procesos de Afrontamiento, como dimensión relevante para nuestra profesión y su importancia para el acercamiento a la vida cotidiana de las familias de MA.

Este acercamiento a la vida cotidiana se realiza ante una realidad que se presenta como ya objetivada, constituida por un orden de objetos que han sido designados como objetos antes de que la persona aparezca en escena y ordenada con fenómenos establecidos de antemano que se imponen al análisis y la intervención social con familias, orientada hacia la búsqueda de significados que se transmiten a través del lenguaje de esa realidad, por medio de intercambios y la reciprocidad en un mundo intersubjetivo (Berger y Luckman, 1968).

De esta manera las experiencias intersubjetivas compartidas por las familias, sus hijas/hijos y la institución educativa serán las que otorgan los medios necesarios para interpretar la diversidad de las experiencias con las que se enfrentan cotidianamente. Schütz concibió a la intersubjetividad como la clave del mundo social, pues el aquí se define porque se reconoce un allí, donde está el otro, estas experiencias que se sitúan en la realidad de la vida cotidiana son comprensibles desde el sentido común, que permite el desarrollo de la experiencia personal única e irrepetible, es desde esta realidad que el sujeto la aprehende, la significa, y también desde allí se significa a sí mismo (1972).

Desde esta concepción para el Trabajo Social indagar y problematizar la vida cotidiana y los espacios microsociales donde se despliega y emergen las diversas estrategias familiares, implica investigar los obstáculos, facilitadores y las potencialidades presentes en dicha elección educativa, en relación a sus expectativas y posibilidades materiales, decodificando las significaciones y construcciones que se desprenden y emergen de las interacciones de los diversos actores con su entorno social.

Siguiendo a Levin (2017) a través de sus trabajos de investigación centrados en el tema, propone el afrontamiento como un *proceso* (fases sucesivas de un fenómeno o de una serie de fenómenos) para la cual la reflexión se instala de tal forma que muestra la posición de la población y de los demás actores sociales participantes del contexto de la actuación-intervención. Al manifestarse en el escenario social, de esta manera el análisis se centra en los Procesos de Afrontamiento, como dimensiones del Trabajo Social se constituyen en guía para la comprensión y construcción de los mecanismos en defensa de los derechos que promueven la calidad de vida de las personas, su dignidad y respeto.

El término *afrontar* del latín *afforntāre*, *der. de frons, fontis 'frente'*, significa: poner cara a cara; hacer frente al enemigo; hacer cara a un enemigo, problema o situación comprometida; poner una cosa enfrente de otra, entre otros. Este concepto surgió hace más de 60 años, siendo estudiado por diversas posturas teóricas. Entre ellas y desde el campo de la psicología, se define el afrontamiento como aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales que realiza un individuo para enfrentarse a una situación valorada como estresante, marcando la estrecha relación entre estrés y

afrontamiento, mostrando que es recíproca, debido a que las acciones que realiza la persona para afrontar un problema afectan su valoración y dicha valoración influirá en el nivel de estrés que a su vez repercutirá en el afrontamiento, tal como lo plantean Lazarus y Folkman (1996).

Según estos autores los individuos pasan por un proceso de valoración cognitiva primaria y secundaria cuando se encuentran frente a un problema, como lo puede ser la elección de la institución escolar. En la primera, piensan en las consecuencias que el acontecimiento puede acarrear en ellos mismos, luego dependiendo de la valoración que hagan, pudiendo ser esta de amenaza o desafío, pasan por un proceso de valoración secundaria, en el que piensan en los recursos con los que cuentan para minimizar o evitar las consecuencias desagradables de la situación, de este modo se despliega la respuesta frente a la situación problema.

Por lo tanto, la valoración del problema y el subsecuente afrontamiento del mismo se verían afectados por las acciones que se llevan a cabo para lidiar con el estrés que puede generar una determinada situación. Otro concepto interesante que nos traen Lazarus y Folkman es el de constructo de afrontamiento, dividiéndolo en dos tipos o estilos: el primero es aquel que estaría enfocado en la resolución del problema; y el segundo sería aquel enfocado en las emociones, las cuales están orientadas a disminuir el malestar emocional resultante por una situación percibida como amenaza⁴⁷

Otros autores como Zeidener y Endler (1996) asocian a ciertos estilos y estrategias de afrontamiento (coping en inglés) con el tipo de manejo que la persona

⁴⁷*Idem.*

realiza ante condiciones como el estrés, la depresión, la ansiedad, el cáncer, los síntomas somáticos y el ajuste general de la persona. Por su parte McCubbin (citado en Teurecan y Treimun, 2016) propone una distinción entre las estrategias de afrontamiento individual con las familiares, en las primeras, la persona define su propia orientación para manejar los problemas en su vida cotidiana, para concretar la estrategia que lo ayudará a enfrentar la situación problema de su vida cotidiana. En cuanto al afrontamiento que despliega la familia, está enmarcado en la regulación a fin de conservar una dinámica de grupo, que busca regular las tensiones que enfrentan y garantizar la salud de sus miembros.

Entre dichas estrategias podemos destacar la búsqueda de apoyo social por razones emocionales, como la empatía y comprensión a la persona; la reinterpretación positiva de la situación en búsqueda del lado favorable, que motiven al afrontamiento través de la aceptación la persona quien reconoce la existencia de la situación problemática. Es indudable la influencia positiva que tienen estos grupos de apoyo enfocados a mejorar la calidad de vida de los niños y las niñas como así también de sus familias.; pero aun así sostienen, que estas estrategias de afrontamiento social no parecen ser suficientes al momento de comprender todas las necesidades emocionales, materiales que presentan estas familias⁴⁸.

Realizando un paralelismo entre la búsqueda de apoyo social y la unidad de análisis de esta investigación, se puede visualizar los espacios generados por la agrupación MA en búsqueda de contención, un lugar donde compartir sus experiencias, dificultades y estrategias de afrontamiento; un espacio donde se encuentran otros

⁴⁸*Ibidem*, p.78.

parecidos, pero no iguales en situaciones similares para ayudarse ante los desafíos vinculados a la crianza de sus hijos.

Ahora bien, retomando lo mencionado en anteriores líneas, se reconoce que las estrategias de afrontamiento por si solas no son suficientes para comprender las diversas situaciones por las que atraviesan estas familias, es necesario posicionarse desde la perspectiva del Trabajo social como dispositivo vinculante entre los sujetos sociales y el Estado, y las situaciones que emergen de dicha interrelación que en ocasiones visibilizan condiciones de vulnerabilidad de derechos, que se funda en los escenarios de intervención dinámicos e interactivos, donde las familias, las/ los niñas y niños, son considerados sujetos partícipes de sus propias necesidades, decisiones y formas de afrontamiento, considerándolos parte de un proceso nutrido de múltiples estrategias a fin de hallar una respuesta y resolución de las situaciones problemáticas que se les presentan cotidianamente.

Capítulo III

8.-Estrategia metodológica.

En los siguientes apartados se describen los aspectos metodológicos que sustentan el presente trabajo de investigación, el cual permitió identificar, analizar y describir las situaciones que deben afrontar las familias para elegir la escuela de los niños y niñas respecto a las particularidades de cada situación familiar-social; como así también analizar la posición de las familias y las instituciones escolares en relación al Paradigma Social de Discapacidad.

La metodología seleccionada para llevar adelante el trabajo de investigación fue mayoritariamente cualitativa, entendiendo a la misma como aquella donde el énfasis está en cuestiones epistemológicas, como también en la definición de los términos teóricos abstractos, la construcción intersubjetiva de significados y de la realidad social; la consideración del lenguaje y las prácticas sociales cotidianas.

A su vez, se privilegia el análisis en profundidad y detallado en relación al contexto. Consideramos que posicionarse en el uso de la investigación cualitativa, implica adoptar el ejercicio de extrañamiento o desnaturalización sobre las situaciones de afrontamiento en el camino que transitan y atraviesan las familias de MA a la hora de elegir una institución educativa para sus hijas e hijos.

En la primera parte de la investigación se realizó el estudio y posterior análisis de la bibliografía disponible, a fin de construir el marco teórico que sustentó y aportó los conceptos claves, desde los cuales se describió, identificó y analizaron tanto los indicadores como las variables presentes durante el proceso de investigación en relación al posicionamiento de los sujetos involucrados, familias e instituciones escolares.

La investigación se llevó a cabo desde un enfoque interpretativo, en el cual cobra gran importancia los significados de las acciones de los sujetos en su vida cotidiana, considerando a la realidad construida socialmente, a su vez dinámica y cambiante. Dicho enfoque sumados a los aportes del paradigma social de discapacidad fueron indispensables para indagar, analizar y describir los procesos de afrontamiento por los que atraviesan las familias, teniendo en cuenta la experiencia individual de cada una, como así también para poder identificar los obstáculos y facilitadores que estuvieron presentes durante el proceso.

A su vez, establecimos los supuestos ontológicos, es decir la naturaleza de la realidad en relación al objeto de estudio, que es considerada cambiante, dinámica y construida socialmente, a través de nuestra interacción como investigadores y los sujetos sociales participantes de la investigación. Luego los supuestos epistemológicos relacionados con la inserción al campo de estudio como investigadores, siendo el primer acercamiento a la trama social de Mundo Azul, por medio de la observación participante y no participante con la cual se pretendió acceder al conocimiento para luego abordar el objeto de estudio.

Prosiguiendo con los supuestos metodológicos al establecer los diferentes procedimientos que ordenaron y dieron sentido al proceso de investigación, a fin de responder a los objetivos propuestos que estuvieron enmarcados en diferentes momentos metodológicos y, por último, los supuestos axiológicos donde nuestra aproximación a la realidad implicó adoptar una postura crítica, reflexiva y desnaturalizante de la misma, asumiendo los propios valores y preconceptos como parte del proceso de conocimiento.

8.1.-Delimitación y Referente empírico.

La investigación se llevó a cabo en la ciudad de Mar Del Plata ubicada a orillas del océano Atlántico, a 404 kilómetros de la ciudad autónoma de Buenos Aires, Argentina. La misma cuenta con una población de 650.000 habitantes. En cuanto a la ubicación específica donde se llevaron a cabo las actividades de la presente investigación, la mayor parte fueron realizadas en la sede de Mundo Azul situada en el microcentro de la ciudad de Mar Del Plata, en las calles Córdoba entre diagonal Alberdi y 25 de mayo. Esta asociación civil de padres y madres denominada Mundo Azul fue constituida en el mes de abril del año 2012. Este es un grupo de familias de niños y niñas, adolescentes y adultos con condición del Espectro Autista, dentro del cual se encuentran el síndrome de Asperger, Autismo y Tgd. Dicho grupo de características heterogéneas realiza sus actividades de manera ad honorem cuya misión es lograr una mayor inclusión de sus hijas e hijos; como así también brindar información y concientizar a la comunidad educativa, médica y social sobre las características del

TEA. En la actualidad las diversas actividades se realizan tanto en la sede de MA como en espacios brindados por el municipio, entre ellas se mencionaron:

- ❖ Brindar información a familiares sobre la red de profesionales especializados en el tema del TEA, instituciones educativas con experiencia en inclusión, etc.
- ❖ Asesoramiento legal (como la obtención un recurso de amparo ante situación de vulneración de derechos, incumplimiento en la cobertura de prestaciones por parte de las obras sociales, etc.)
- ❖ Encuentros de contención familiar dictados quincenalmente por la psicóloga del grupo.
- ❖ Talleres de capacitación y concientización a cargo de profesionales, dirigidos a padres, madres y público en general.
- ❖ Talleres de carácter recreativo y de estimulación dirigido a niños diagnosticados dentro del trastorno del espectro autista.

Actualmente forman parte de la agrupación de Mundo Azul 12 familias de manera permanente; entre las cuales se dividen las tareas de funcionamiento y organización: publicaciones en redes sociales y medios de comunicación tradicionales, responder inquietudes enviadas por la comunidad en general, manejo de fondos recaudados a través de encuentros, festivales, talleres entre otras.

Una vez establecido nuestro universo de análisis, con la finalidad de describir, relevar información, analizar, e interpretarla, se concurrió a los espacios microsociales en donde se llevan a cabo experiencias de la vida cotidiana de las familias de MA y aquellos campos donde se encuentran vinculadas, centrando el análisis en sus interacciones sociales, orientaciones, valores y creencias; como así también sus interpretaciones de las experiencias (Sautu,2005).

Este acercamiento, primeramente, se realizó a través del contacto establecido con una de las mujeres fundadoras de la agrupación; cabe aclarar que en dicho momento la autora se encontraba posicionada desde rol el acompañante terapéutico, lo cual permitió visualizar diversas situaciones problemáticas que se reiteraban en el tiempo, antes las mismas consideramos desde el grupo de investigación del cual formo parte, necesario adoptar una postura de desnaturalización, extrañamiento y problematización de estas situaciones y por lo tanto, realizar el presente trabajo de investigación.

Se describieron y analizaron las situaciones de seis familias de la organización, a las cuales se llega a través del primer referente mencionada. Es de considerar que, si bien la agrupación estaba conformada por doce familias permanentes, se decide estudiar la mitad ya que sus hijos se encontraban en edad de escolarización primaria en un rango de edades que iba desde los seis años a los trece años; dependiendo de la situación ya que varios de ellos realizaron permanencia en distintos años de su primaria y/o en su educación inicial. El acercamiento a dichas familias, primeramente, vía telefónica, se realizó con facilidad, mostrándose predispuestas a participar de la investigación, pautando conjuntamente día y horario para las entrevistas.

A su vez, con la finalidad de recabar información concurrimos a los diferentes espacios de encuentro que brinda la organización, los cuales se detallan en las siguientes páginas durante los mismos observamos y participamos; lo cual promovió la interacción con las familias y por lo tanto se pudo lograr un primer acercamiento a su cotidianeidad; conocer sus necesidades e intereses; identificar los significados compartidos, y los discursos presentes. Es de mencionar que la lectura de material de

carácter informativo brindado por las madres de los niños que concurren da MA durante los encuentros, facilitó el conocimiento en relación a su perspectiva teórica y posicionamiento grupal.

❖ Charla informativa del Trastorno del Espectro Autista:

La misma tuvo lugar en el salón de conferencias de una empresa de seguros, quienes brindaron el espacio para que se desarrolle dicho encuentro. La organización estuvo a cargo de la agrupación de familias de Mundo Azul. La disertante invitada fue la madre de un adulto diagnosticado dentro del espectro autista. Los ejes temáticos de la charla fueron los siguientes:

- Definición del Trastorno del Espectro Autista según el DSM5.
- La importancia de un diagnóstico a temprana edad.
- La triada familia, escuela y terapeutas.
- El cuidado de la salud mental de todo el grupo familiar.

Luego del desarrollo de cada eje temático, se dio lugar a las preguntas de los asistentes como así también, se compartieron las experiencias personales de los mismos. En dicho momento, se visualizaron intercambios de opiniones y los diversos puntos de vistas tales como: si el autismo es una condición o un trastorno.

Mediante el registro en el cuaderno de campo se fueron describiendo los aspectos emergentes en la interacción de la reunión, como así también los datos relevantes que respondieran los interrogantes de la investigación y los hallazgos encontrados.

La participación activa (Shatzman y Strauss, 1973 en Valles 1999) en la charla informativa implicó no solo presenciar la interacción entre los participantes sino también; la participación en dicha actividad al solicitar la aclaración de algunos términos enunciados por la disertante. Al finalizar el encuentro, se informó a los presentes sobre los diversos sitios webs que brindan información y herramientas para el abordaje del Autismo.

❖ Reunión de contención familiar:

La misma se llevó a cabo en la sede de Mundo Azul, dirigida por la psicóloga de la organización. Tiene lugar cada quince días y es destinada a las familias cuyos niñas y niños hayan sido diagnosticados dentro del Espectro Autista, siendo de carácter gratuito. Es dado mencionar que, en un primer momento, cuando se toma contacto con una de las madres de la agrupación, se dialoga sobre la posibilidad de participar y permanecer durante el desarrollo de la charla; debido al carácter confidencial y lo delicado, de las temáticas abordadas, se decide concurrir en carácter de observador moderado⁴⁹; es decir la posibilidad de acceder y conocer los significados que los participantes le dieron a la reunión y solicitar aclaraciones cuando fuera preciso. A través de esto se toma conocimiento de los ejes temáticos a desarrollar vinculados a las necesidades, intereses y problemáticas de las familias:

- Los sentimientos de las familias luego de recibir el diagnóstico.
- Problemáticas, fortalezas, debilidades y compromiso de las familias.

⁴⁹ *Ibib.*

- Cómo trabajar conjuntamente con hijas e hijos para una mejor calidad de vida.
- Compartir experiencias y sentirse contenidos dentro del grupo.

8.2.-Desarrollo de las entrevistas.

A continuación, se desarrollarán las entrevistas de carácter semiestructurado a seis familias. A través de preguntas disparadoras se buscó recuperar la riqueza informativa en las palabras y las interpretaciones de los entrevistados. Previamente, al contactarse con los entrevistados se les informa los objetivos y los requerimientos para la participación, explicitando que la participación es de carácter voluntario, anónimo, confidencial y que la información derivada de la investigación se utilizaría con fines exclusivamente científicos, bajo la jurisdicción de la Ley Nacional Argentina 25326 de protección de los datos personales. En relación a lo anteriormente mencionado, en la transcripción de las entrevistas se utilizaron nombres ficticios y/o se las reemplazó por letras, tanto de las familias entrevistadas como de las instituciones educativas.

A su vez, se informó que una vez finalizado el presente trabajo de investigación se darían a conocer las conclusiones a la organización de madres y padres de Mundo Azul; como así también la presentación y exposición de los resultados ante el tribunal de tesis de la carrera Licenciatura de Trabajo Social de la Universidad Nacional de Mar Del Plata. Luego de ello el documento estará disponible en la biblioteca de dicha

universidad, a fin de aportar conocimiento científico, constituirse en material de apoyo bibliográfico y precedente para futuros trabajos relacionados a la temática que evocó la investigación.

Entrevista N° 1

La entrevista se desarrolló en el domicilio particular de la familia, previo contacto telefónico se acordó día y hora de la misma; con una duración aproximada de media hora, guiada por los temas específicos a investigar, se realizaron preguntas semiestructuras a fin de recabar la información necesaria.

Verónica es la madre de Benjamín de 12 años, la cual relata que la elección de la institución escolar para su hijo fue un proceso difícil, se sentía la mamá del nene “malo”, a Benjamín lo inscribieron en una escuela pública N° XX ya que encontraron vacante y los grupos eran reducidos.

Debido al diagnóstico del niño, la institución le solicitaba quedarse fuera del aula y ante una situación disruptiva de su hijo debía ingresar, en ese momento se encontraba acompañado por una auxiliar externa de educación, que en palabras de Verónica “no la dejaban hacer su trabajo “tampoco percibía dialogo y trabajo en equipo entre el colegio, la familia y profesionales que atendían al niño; y si lo había eran a través actas por las conductas de su hijo. Ante esta situación Verónica se dirigía al consejo escolar a informar de dichas situaciones, como respuesta a las demandas y necesidades de Benjamín y la familia, la escuela propuso una reducción horaria en la jornada escolar.

En cuanto a su experiencia con las escuelas de modalidad especial con las que articulaba el niño su trayectoria escolar primaria, en este caso dos, primero N° 5XX y luego N°5XX Verónica expresa que ninguna de las dos escuelas le brindaron

información sobre qué era y qué implicaba la Propuesta Pedagógico Individual (PPI) y detalla que, en ese momento, se encontraba centrada en la conducta de Benjamín.

Debido a su experiencia con dichas instituciones y por recomendación de la nueva escuela privada de modalidad especial Sxxxx con la que articulaba Benjamín, la familia decide cambiarlo de escuela primaria al instituto privado FXXXX XXXXX. La elección del mismo se basó en los grupos reducidos, la experiencia en inclusión con la que contaban, y al ser de carácter privado no se veía afectado por los paros docentes.

En cuanto a su experiencia como familia en relación a la inclusión escolar del niño, manifiesta que para ellos como padres estar incluidos es cuando se establece una conexión entre la escuela, familia y equipo terapéutico, donde la apertura por parte del docente al escuchar otras voces, opiniones; como así también el compromiso y los vínculos de todas las personas involucradas son fundamentales. Concluye la entrevista sosteniendo que la falta de individualidad ante un diagnóstico obstaculiza los derechos que poseen los niños con TEA, en este caso el derecho a la educación.

Entrevista N° 2

La presente entrevista se desarrolló en la sede de Mundo Azul, durante 25 minutos. Es de aclarar que Alejandra, mamá de Juan de 11 años, es una de las madres fundadoras de la agrupación Mundo Azul, con la cual se mantuvieron encuentros informales previos, durante los meses anteriores al trabajo de investigación, constituyéndose en nexo clave para la realización del estudio.

Alejandra y su esposo Mario, son padres de Juan y de Ana 5 años mayor a este. Al egresar su hijo del jardín eligieron inscribir al niño en el mismo colegio católico XXX XXXXXXX al que concurría Ana, al momento de la entrevista con los directivos de la institución, en la cual se detallan las características y necesidades de Juan, recibieron como respuesta que dicha escuela no era un colegio para recibir al niño y le explicitaron que continúen con la búsqueda en otras instituciones.

Concurrieron a dos colegios públicos que se encontraban en la zona céntrica de Mar Del Plata, donde en palabras de Alejandra: “ni siquiera lo anotaban o me tomaban entrevista”. ya que se encontraban con las vacantes completas, por salón aceptaban dos niñas o niños con Proyecto Pedagógico Individual PPI.

Alejandra sostiene que siempre fue a inscribir a su hijo con la “verdad” haciendo alusión al diagnóstico de Juan, relata la experiencia que transitó junto a otras dos madres de la agrupación, al ir a inscribir a sus hijas e hijos al colegio privado SXX AXXXXX, quienes quedaron en lista de espera, pero ninguno de ellos ingresó.

Finalmente, por sugerencia de otra mamá de MA, decidieron inscribirlo en instituto privado FXXXX XXXXX, un colegio pequeño con grupos reducidos, al cual concurrió hasta 3º grado. Debido a la falta de organización y los frecuentes cambios de docentes que afectaban a Juan, decidieron inscribir al niño en el colegio católico SXXXX XXXXXXX por sugerencia de otra mamá de la sede. Sostiene que la elección se basó en que dicha institución tenía experiencia en inclusión y que era un muy buen colegio, cercano a su domicilio.

En relación al colegio de modalidad especial con el que el niño articula su trayectoria escolar, su experiencia fue con el centro de educación especial AXXXX, al cual Juan asistía 3 días a su sede y los restantes al colegio primario, dicha institución no estaba de acuerdo en incorporar la figura de auxiliar externo de educación y continuaban sosteniendo que el niño debía seguir asistiendo al instituto.

Ante la negativa de apoyar la elección de Alejandra y por la experiencia de otras madres que atravesaron similares situaciones con dicha institución de modalidad especial, decidió inscribir a Juan en el instituto de educación especial SXXXX, en el cual encontraron más flexibilidad y escucha a las necesidades del niño, entre ellas la de incorporar la figura de acompañante terapéutico.

En cuanto a su experiencia como familia referente a la inclusión escolar de Juan sostiene que lo mismo depende del trabajo en conjunto entre la familia, la escuela equipo terapéutico externo. Actualmente siente como mamá que el niño es escuchado, contenido y respetado en sus tiempos de aprendizajes.

Concluye la entrevista explicitando que como familia desea elegir las instituciones donde asista su hijo; pero dependen de las vacantes sobre todo en los colegios públicos.

Entrevista N°3

La misma se desarrolló en la sede de Mundo Azul con una duración de 15 minutos, fue realizada a Estela, mamá de Teo de 12 años.

Estela recuerda el momento en el que comenzó con la búsqueda de colegio para su hijo. En una primera instancia, concurrió a un colegio primario privado cercano a su domicilio, expresa que fue con la “verdad” y no encontró vacante disponible. Luego se dirigió a una escuela pública pero esta vez, no hizo referencia al diagnóstico de Teo, según sus palabras eligió la “mentirita” para poder inscribirlo, luego de la entrevista con los directivos de la institución, en la misma semana recibe un llamado donde le informan que no había vacante para el niño.

Estela expresa que se encuentra sola a cargo de su hijo, cuenta con el apoyo de la abuela materna de Teo para llevar a cabo las actividades de su vida cotidiana; como la de llevar al niño a las terapias y cuidarlo mientras ella trabaja, remarca repetidas veces que tuvo que esperar el certificado de Discapacidad de su hijo para poder trabajar ocho horas.

Continúa relatando que al colegio al que actualmente concurre Teo, lo encontró por casualidad: “ya que paso por acá... a ver qué onda”; sostiene que era el último colegio, se sentía cansada de que le cierran las puertas cuando decía la “verdad”. Solicitó una entrevista con la directora, durante la misma sintió comprendida y escuchada, expresa que lo eligió por sus docentes, su calidad humana.

En relación al colegio de modalidad especial con el que articulaba comenta que fue con el centro de educación especial AXXXX, al cual asistía tres veces a la semana durante 1º Y 2º grado. Luego por indicación del médico de cabecera de su hijo y la directora del colegio primario, realizaron un informe donde se solicitaba el pase total a su escuela, a fin de favorecer la inclusión del niño con sus pares y docentes, cumpliendo con la jornada completa de escolarización. Ante dicho pedido el centro de educación especial AXXXX se negó a otorgarle el pase total a su escuela primaria, por lo que debieron intervenir los directivos y finalmente lo consiguieron.

Con respecto a la inclusión escolar de Teo, expresa que se cumple cuando se le da la posibilidad a cada niño, niña y se comprende que cada persona tiene sus formas y tiempos de aprendizaje.

Argumenta según su experiencia, que el derecho a la educación no se ve reflejado en la realidad, porque no hay docentes formados en el tema. Finaliza destacando el rol de la directora en el proceso de elección escolar para su hijo, la cual se mostró desde un primer momento predispuesta a trabajar con las necesidades del niño y acompañó emocionalmente a la familia.

Entrevista N°4.

La presente entrevista se desarrolló en la oficina de Mundo Azul, la duración de la misma fue de 25 minutos, es de mencionar que la coordinación para realizar el encuentro con Jorgelina, mamá de Esteban se reprogramó tres veces; dada la carga horaria del niño por sus terapias.

Jorgelina junto con su esposo, son padres de Esteban y sus dos hermanos, uno mayor a este y otro menor. Comienza relatando el paso de su hijo por el jardín, el cual eligieron por proximidad a su domicilio, destaca que en sala de 4 años tuvieron el diagnóstico dado que la docente solicitó informes a los profesionales como al médico pediatra, una evaluación psicopedagógica y psicológica. En sala de 5 años Esteban ya tenía el certificado único de discapacidad, recuerda que al principio sentía cierta resistencia, porque ella pensaba que la discapacidad era algo físico y a su hijo no lo veía diferente.

Jorgelina expresa que en todo momento se sintieron contenidos como familia por parte de la institución educativa, solicitaron la presencia de un auxiliar externo de educación a fin de acompañar y sostener emocionalmente al niño, también hubo trabajo desde el colegio con los profesionales que atendían a Esteban, realizaron reuniones en la escuela con otros padres y madres informando de las características del niño y mostraron una actitud flexible en cuanto a los tiempos y los horarios en los que el niño concurría a las terapias.

Luego decidieron como familia que continúe en el mismo colegio privado en el cual había cursado el nivel inicial, a fin de mantener el vínculo con sus compañeros. Explica que el ingreso a 1º grado fue complicado debido al cambio de docentes, el grupo era mucho más numeroso y en ese momento no contaba con el acompañamiento del auxiliar externo de educación quien se incorporó a mediados del 1º año.

Durante 1º, 2º y parte de 3º grado Esteban concurría al colegio en jornada reducida de dos horas diarias de escolarización, Jorgelina sintió en ese momento que se utilizaba el tema del cansancio y fatiga del niño como causa de dicha reducción horaria. Expresa que insistió numerosas veces para que su hijo permaneciera la jornada completa. Ya con la propuesta pedagógica individual del colegio N° 5XX de modalidad especial con el cual articulaba y el apoyo de la maestra inclusora, quien asistía al colegio de Esteban una vez a la semana dos horas, lograron que concurra el turno completo junto a sus compañeros y compañeras.

En relación a la inclusión en su opinión se presenta cuando independiente de las diferencias, la persona es tenida en cuenta como parte de una misma sociedad, con sus derechos y obligaciones, con cosas para aportar y dar, en donde todas/ todos deben ser tolerantes y respetuosos de los tiempos del otro.

Destaca que en todo momento tanto ellos como padres, como Esteban se sintieron escuchados por el colegio y, que las decisiones en cuanto a la escolarización de su hijo, siempre la tomaron en familia. Concluye expresando que, en su experiencia singular como familia, se respetó el derecho a la educación de Esteban.

Entrevista N°5.

La presente entrevista se realizó a Marina, mamá de Franco de 7 años. Se toma contacto con dicha mamá vía telefónica, se acuerda día y horario de la misma a realizarse en la sede de Mundo Azul, la cual tuvo un tiempo de duración de 15 minutos.

La mamá de Franco comienza relatando el paso del niño por el jardín, que eligió por cercanía a su domicilio, lo cual facilitaba su organización familiar, al vivir sola con el niño sostiene que este parámetro era fundamental., como así también la experiencia en inclusión de la institución educativa.

Franco asistió a sala de 4 ya con su diagnóstico, en ese momento no contaba con la presencia del auxiliar externo de educación, sostiene que no fue necesario y que realizaba jornada completa. El vínculo con las docentes según sus palabras era muy bueno, las mismas lo acompañaron y sostuvieron durante su escolarización inicial.

En cuanto a la educación primaria, del mismo jardín ingresaban a la escuela pública N° XX , cuando Marina concurre a la entrevista con la directora de la institución, tanto ella como la orientadora educacional le sugieren que busque un colegio más pequeño, donde puedan atender las necesidades de Franco, le proponen el instituto privado FXXXX XXXXX, en el cual lo inscribe al niño, en principio se le propuso la asistencia con horario reducido, a mediados de dicho año por motivos económicos dicha institución cierra sus puertas, Marina expresa que esta situación afectó mucho a Franco, quien debió continuar su escolarización en la escuela de modalidad especial N° 5XX al cual concurría una hora y media diariamente.

En un momento del desarrollo de la entrevista, se visualiza y percibe la angustia de Marina a medida que relata dicho proceso, expresa que su idea era buscarle otro colegio, pero la obra social no le cubre las instituciones privadas y todo el proceso resulta agotador, muchos trámites y al estar sola a cargo del niño, esto se complejiza aún más. Ella lo define como “un eterno arranque” volver a realizar un recurso de amparo para que cubran la cuota del colegio.

Concluye expresando que en la inclusión escolar de su hijo existieron muchas trabas burocráticas, tanto de los colegios como de las obras sociales, sostiene que se debe tener en cuenta la carga horaria, ser más flexibles con los tiempos de cada niña y niño, todo ello le provoca cansancio, angustia y, en palabras de Marina por su experiencia no se respetó el derecho a la educación de su hijo.

Entrevista N°6.

La última entrevista se desarrolló en la sede de Mundo Azul, con una duración de 15 minutos, la misma se realizó a Bárbara mamá de Martín de 7 años.

Bárbara comienza relatando que su hijo concurrió a jardín maternal desde los ocho meses, pero recién en sala de 3 años tuvieron el diagnóstico, cuenta que el paso por el jardín fue traumático para ellos como familia, ya que no encontraron docentes preparados para atender y escuchar las necesidades de Martín, comenta que fue una continua adaptación. En sala de cuatro años, el niño ya contaba propuesta pedagógica

individual y con el acompañamiento de un auxiliar externo de educación, haciendo permanencia en su último año de jardín.

La escuela pública rural N° XX a la que actualmente concurre Martín, la eligieron por proximidad y por los grupos reducidos de alumnos.

En cuanto a la escuela de modalidad especial articulaba con el centro privado de educación especial Axxxx, dicha institución solicitaba que Martín concurriera a su sede dos veces por semana y los demás días a la escuela rural. Dada la dinámica familiar, Marina comenta que realizan frecuentes viajes a otra ciudad por cuestiones laborales.

Lo anteriormente mencionado repercutía en la inclusión del niño, Marina expresa que nunca terminaba de estar incluido y no formaba vínculos con sus compañeros por la falta de continuidad, es entonces cuando decidieron que Martín articulara con el colegio de modalidad especial N° 5XX, sostiene que la decisión siempre la tomaron ellos como familia.

En cuanto a la inclusión escolar de su hijo expresa que los colegios eligen a los chicos y chicas, lo cual les sucedió en la ciudad de Mar Del Plata como también en otra que tenían pensado mudarse a vivir de forma permanente y no consiguieron vanca, ya que por aula puede haber un solo alumno con PPI y añade que también las escuelas seleccionan según el diagnóstico del alumno/ alumna.

Desde su mirada la inclusión tiene que ver con el respeto a la persona, considera que hoy en día los niños y niñas con algún diagnóstico no se encuentran incluidos, solo están integrados, formando parte del aula, continúa sosteniendo que en el colegio no se educa y forma a sus compañeros / compañeras; como así tampoco a los docentes para que las niñeces con diagnósticos formen parte realmente del grupo: "hay una división en las tareas y los momentos recreativos: por un lado, los chicos y chicas con diagnósticos y por el otro, los "neurotípicos" concluye expresando: "... esto es triste, pero es real...".

9.-Resultados de la investigación.

El recorrido del presente trabajo de investigación nos permitió conocer, identificar y analizar los procesos de afrontamientos por los cuales atraviesan las familias de Mundo Azul durante la elección escolar de sus hijos; como así también identificar los obstáculos y facilitadores presentes en dicha elección.

El análisis implicó el abordaje de cada familia, a fin de conocer, analizar e interpretar su posicionamiento en relación a la inclusión escolar, el derecho a la educación y cómo se presenta el Paradigma Social de Discapacidad (PSD).

Para ello, la organización de la información se fue realizando a medida que se desarrollaron las entrevistas como así también la implementación de las demás técnicas que revelaron la información, se fueron ordenando y procesando, acorde a los conceptos teóricos centrales. Esto permitió y facilitó la identificación de categorías, indicadores y hallazgos, desarrollados más adelante en el momento del análisis.

Los datos contruidos y obtenidos a lo largo del proceso de investigación fueron analizados de forma simultánea al desarrollo de la misma, esto permitió reflexionar, cuestionar, modificar acciones investigatorias como así también profundizar aspectos relevantes al estudio. En cuanto a las estrategias de análisis, se adoptaron aquellas que permitieron captar las ideas y experiencias comunes entre las distintas familias, como así también aquellas que recuperaran la singularidad de cada una.

El primer indicador analizado son **Los aspectos tenidos en cuenta por las familias para la elección escolar de sus hijos**. Durante el desarrollo de las entrevistas, las familias expresaron los diversos aspectos tenidos en cuenta, al momento de la elección de los colegios en los cuales deseaban inscribir a sus hijos, entre ellos se mencionaron: la cercanía del colegio al domicilio familiar, grupos reducidos de alumnos y alumnas, la experiencia institucional en inclusión de niñas y niños con TEA, la contención emocional y calidad humana de los docentes y directivos hacía el niño y su familia, la dinámica y organización familiar, vacante disponible, calidad educativa, continuidad escolar en relación a los paros docentes, organización y seriedad institucional, continuidad de los docentes durante el año lectivo.

En cuanto a la cercanía del colegio al domicilio familiar, fue la variable elegida por las seis familias entrevistadas, la cual tuvieron en cuenta al momento de inscribir a sus hijos en los colegios escogidos. Podemos inferir a través de los relatos de las familias al momento de las entrevistas que dicha variable está relacionada a la dinámica familiar; ya que tres de las madres forman parte de hogares monoparentales y las restantes tres son las encargadas de llevar y buscar a sus hijos, tanto en el colegio como a las terapias ya que sus parejas se encuentran en horario laboral.

Los grupos reducidos de alumnos y alumnas dentro de la institución escolar, constituyó en la variable considerada por las familias de Benjamín, Juan, Franco y Martín al momento de la elección escolar de sus familias. Según estas familias, los grupos reducidos promueven mayor interacción y conocimiento entre los niños, propiciando un ambiente más amigable para sus hijos.

La experiencia institucional en inclusión de niñas y niños con TEA consistió en una de las variables escogida por las seis familias, es de mencionar que durante la observación realizada en los distintos talleres, charlas y encuentros, uno de los aspectos más significativos según las familias, está relacionado con la escuela inclusiva; a su vez una de las madres durante el desarrollo de la entrevista explicitó que una de las consultas más frecuentes realizadas por el público al acercarse a la sede es por los colegios. En cuanto a las demás variables fueron escogidas y evaluadas de forma individual por cada familia, obedeciendo a la particularidad de cada una.

El siguiente indicador analizado son los **Procesos de Afrontamiento, escenarios y respuestas Institucionales**. En la narrativa de cada familia entrevistada se explicitaron tanto los facilitadores como los obstaculizadores presentes durante el proceso de elección, como así también las estrategias utilizadas a fin de dar respuestas a las necesidades y demandas tanto de las propias familias como del medio social en el que interactúan.

En cuanto a los facilitadores mencionados por las familias durante el proceso de elección escolar, el acompañamiento y sostén emocional por parte de docentes y directivos fue un factor fundamental en el caso de Juan, Teo y Esteban. Según estas familias el trabajo en equipo entre familia, escuela y equipo terapéutico, así como también el respeto a los tiempos, necesidades del niño y a las decisiones tomadas por la familia, favorecieron su inclusión escolar.

En todos los casos destacaron la importancia de la comunicación. Las madres hicieron hincapié en el diálogo establecido con sus compañeras de Mundo Azul durante el proceso de elección, es decir compartir experiencias, solicitar información acerca de los colegios sintiéndose contenidas por sus pares. Esta estrategia de afrontamiento fue mencionada durante el desarrollo de las entrevistas y en los distintos talleres/ charlas brindadas por el grupo, el apoyo social a fin de resolver la situación problemática se pudo visualizar, por ejemplo, cuando tres de las familias concurren juntas al momento de solicitar la inscripción para sus hijos.

En relación a las respuestas institucionales que fueron informadas por las madres como situaciones que impidieron la inscripción de sus hijos, se pueden mencionar las siguientes: la falta de vacantes en escuelas públicas, aludiendo desde la institución educativa que sólo podían inscribir dos alumnos por aula que tuvieran Propuesta Pedagógica Individual, dicha situación fue vivenciada por las familias de Juan y Teo.

La decisión de no inscribir al niño debido a su diagnóstico fue otra de las respuestas obtenidas por dos de las madres, en el primer caso haciendo referencia a la falta de experiencia docente y en el otro, en relación a los aspectos edilicios y el número de alumnos de la institución, por lo tanto “recomendaron” a la familia que busque otro colegio. Ante esta situación una de las familias decide no mencionar el diagnóstico de su hijo en el siguiente colegio al que concurre, o como ella misma expresó “ir con la mentirita”.

El cierre por motivos económicos de la institución educativa a la cual concurría su hijo fue mencionado por la mamá de Franco, ante dicha situación y la altura de ciclo lectivo, no encontraron vancantes en otros Colegio de gestión Privada a los que asistieron para la inscripción, por lo cual el niño debió transitar ese año su escolaridad en el colegio de Modalidad Especial.

En cuanto a las respuestas y escenarios de las escuelas de Modalidad Especial la concurrencia obligatoria a sede fue mencionado por cuatro de las familias como un impedimento en la inclusión escolar de sus hijos, ya que se vio afectada la continuidad de cursado en sus colegios de grado y por lo tanto, la vinculación del niño con sus pares y docentes.

El último indicador analizado fue en relación al **Paradigma Social de Discapacidad y el derecho a la educación en los niños de Mundo Azul**. Para el análisis del presente indicador partimos de uno de sus presupuestos del paradigma, el cual señala la participación activa de los sujetos dentro de la sociedad a fin de favorecer su inclusión, dignidad y respeto en todos los ámbitos de sus vidas. A los fines de nuestra investigación tomaremos las variables de acceso, permanencia y egreso escolar en relación al derecho a la educación de los niños de Mundo Azul, entendiendo el proceso como un todo dialéctico, en permanente cambio e interrelación.

En relación al acceso escolar, se tomó conocimiento que cuatro de las familias se vieron atravesadas por variables relacionadas con la supremacía del diagnóstico por sobre el derecho a la elección de las madres, a través del rechazo y resistencia institucional para incluir a sus hijos. De lo mencionado por dichas familias se puede inferir en relación al PSD la vulneración a los derechos de elección y participación, donde los obstáculos son impuestos por el colegio. En el caso de las dos familias restantes el proceso de acceso fue facilitado por la contención y acompañamiento a las familias, respeto a sus necesidades y participación en la toma de decisiones, lo cual se vio manifestado en acciones de flexibilidad, adaptación de la escuela en consecuencia a las necesidades familiares.

En cuanto a la permanencia en un mismo colegio durante la escolarización primaria, se pudo establecer la reiteración de situaciones problemáticas que llevaron a cuatro de las seis familias a buscar nuevamente otra institución educativa. A través de las entrevistas se narraron situaciones donde las prácticas y las resistencias institucionales se impusieron a las familias donde los niños en palabras de una de las madres: “están dentro de un mismo salón, pero no forman parte del grupo”. De lo mencionado podemos inferir la usencia de los presupuestos enunciados por el Paradigma Social de Discapacidad, obstaculizando la inclusión durante esta instancia al no identificar y responder a la diversidad de las necesidades de estas familias, afectando su participación en la escolarización de sus hijos, como así también su poder de decisión.

En cuanto al egreso escolar de los niños, cabe aclarar que al momento de la investigación cinco de ellos se encontraban cursando los primeros años de la primaria, por lo cual no se realizó el análisis de dicha variable. Si bien, se encontraba cursando el sexto año en el caso de Benjamín, su madre mencionó que se encontraba evaluando instituciones secundarias que otras familias le habían recomendado.

10.-Análisis Reflexivo.

El desarrollo y recorrido del presente trabajo final de grado posibilitó un acercamiento a la vida cotidiana de las seis familias estudiadas, problematizando las diversas respuestas y escenarios que transitaron durante la trayectoria escolar primaria de sus hijos, siendo el objetivo revelar y visibilizar las situaciones que deben afrontar las personas con discapacidad en el acceso, permanencia y egreso en el sistema educativo. A su vez, este trabajo facilitó un acercamiento a la especificidad del Trabajo Social frente a escenarios y situaciones que son atravesados por la diversidad y complejidad del momento y de esta forma poder repensar las intervenciones.

Para ello hemos recorrido la historia legislativa tanto a nivel internacional como nacional en búsqueda de tomar conocimiento de los derechos educativos de las personas con discapacidad. Reconocemos el gran avance que se produjo en materia de derechos humanos plasmados en leyes nacionales, sobre todo a finales del siglo pasado y comienzos del presente. No obstante, la experiencia en la vida cotidiana de las familias estudiadas nos debeló situaciones y respuestas que erosionan los derechos educativos de sus hijos.

Avanzando en este sentido, se mencionaron diversas barreras entre ellas las relacionadas con el aspecto actitudinal/social de los docentes. En este sentido uno de los hallazgos más significativos resultó ser la influencia de los colegios de Modalidad Especial en la trayectoria escolar de estos niños, imponiendo medidas contrarias a la

inclusión escolar como la obligatoriedad de concurrir a sede o la negación del pase total al colegio primario.

Sin embargo en el marco de esta investigación, podemos mencionar la resolución 1664/2017 la cual elimina la antigua imposición de matriculación obligatoria de todas las personas con discapacidad en escuelas de Modalidad Especial y, al mismo tiempo, sostenemos la libertad de las familias de escoger un colegio para sus hijos y en el caso de aquellos que no hayan ingresado a la escuela deben ser matriculados en otra institución común en los niveles correspondientes, según las necesidades del grupo familiar.

Desde esta perspectiva, al tomar conocimiento de los obstáculos presentes en el ingreso escolar, enunciamos que al invocar un cupo por discapacidad se está negando el ingreso del estudiante, siendo una forma de discriminación y exclusión, contrario a los principios de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, la cual en nuestro país tiene jerarquía constitucional. Dicha respuesta por parte de las instituciones educativas constituye una clara vulneración de derechos ya que, actualmente no existe ninguna resolución proveniente de la Dirección General de Cultura y Educación que indique un cierto número de alumnos con discapacidad por aula o institución educativa.

En relación a lo mencionado, consideramos que el Estado no ha implementado Políticas Públicas en materia de educación lo bastante eficientes para prevenir y erradicar los actos de discriminación, al no supervisar los mecanismos de inscripción

de los colegios, ya que se produce el sistemático rechazo para matricular niños con discapacidad.

De esta forma, evidenciamos la presencia del discurso normalizador que deja al descubierto el posicionamiento de algunos docentes y equipos directivos ante las diversidades y necesidades de estos estudiantes, las cuales entran en tensión con sus derechos y, por lo tanto, puede inferirse la convivencia de viejos paradigmas reflejados a través de resistencias institucionales y prácticas vetustas.

Ante lo mencionado arribamos a la conclusión, que el Sistema Educativo Argentino actual tanto público como privado, laico o religioso (aunque en menor medida) continúa segregando sistemáticamente a las personas con discapacidad, al generar numerosas y profundas inequidades, obstáculos y barreras a su trayectoria educativa en la educación común y de Modalidad Especial, recibiendo una educación fragmentada, parcializada y discontinua.

Estas cuestiones fueron puestas en diálogo con los aportes teóricos escogidos para el análisis de esta investigación, lo cual nos permitió responder uno de los interrogantes de nuestro estudio; al conocerse que siguen siendo las instituciones educativas las que toman la decisión en el acceso y permanencia de estos niños, erosionando la educación de calidad que garantiza el derecho internacional de los derechos humanos.

En este sentido, desde la perspectiva del Trabajo Social fundada en el respeto y promoción de los derechos humanos, es que creemos imprescindible la reformulación de las políticas educativas en relación a la formación y prácticas docentes.

Proponemos la promoción e implementación de prácticas inclusivas que formen parte

de la cultura escolar, que pongan la mirada en las posibilidades, potencialidades, intereses y necesidades tanto de las/los niñas y niños como de sus familias y a su vez poder visibilizar las barreras presentes al momento del ingreso y permanencia de los alumnos.

Por último, entendemos necesario reconocer a la diversidad como eje que transversaliza la política educativa y que requiere ser trabajada desde la perspectiva de derecho, acercando lo enunciado en leyes, resoluciones y convenciones a la vida cotidiana de las personas, a la vez de generar los mecanismos necesarios a fin de plasmar estos derechos en la realidad.

Otra dimensión de análisis estuvo relacionada con las estrategias de afrontamiento que desplegaron las familias ante situaciones que vulneraban los derechos de sus hijos; ya que consideramos los procesos de afrontamiento dimensiones del Trabajo Social que se constituyen en una guía para la comprensión y construcción de los mecanismos en defensa de los derechos que promueven la calidad de vida de las personas, la dignidad y el respeto.

En este sentido las estrategias de afrontamiento utilizadas por las madres de MA se centraron en las situaciones problemáticas como punto de partida para el afrontamiento de obstáculos, donde emerge toda una red de significaciones y estrategias demandando esfuerzo, adaptación y flexibilidad, dirigidas a obtener una decisión óptima en cada momento dentro del proceso de elección educativa.

Cabe aclarar que, en todos los casos investigados las madres fueron las que llevaron a cabo dicha tarea, pudimos observar que son las que llevan la mayor carga estresora, siendo a su vez cuidadoras principales del grupo familiar, lo cual implicó la

delegación y/o postergación de proyectos personales, laborales promoviendo gradualmente su retirada y vulneración social.

Este hallazgo nos llevó a problematizar y analizar la posición social de las mismas dentro de este escenario, para las cuales la formación y capacitación personal en la temática del TEA constituyeron recursos materiales y simbólicos, otorgándoles conocimientos que les permitió una mayor adaptabilidad y flexibilidad en sus respuestas a las demandas internas y externas provenientes del contexto social.

Referente a otras de las estrategias de afrontamiento utilizadas en la búsqueda de resolución de las situaciones problemáticas, la conformación del grupo de contención de padres y madres de Mundo Azul tuvo desde sus inicios el objetivo de constituirse en una red de apoyo social y contención emocional, formada por los mismos actores en búsqueda de crear un espacio de identificación y socialización de experiencias cotidianas vividas por cada familia.

Otro de los hallazgos de esta tesis, estuvo relacionado con la ausencia de Trabajadores Sociales en los diferentes espacios brindados por la asociación, tanto en las charlas como talleres; en cambio pudimos observar las intervenciones de psicólogos, psicopedagogos y médicos con diversas especialidades. Este hecho nos llevó a interpelar la actualidad del trabajo interdisciplinario en los escenarios por los cuales transitan estas familias; como así también nuestro posicionamiento profesional.

En este sentido surge la necesidad de visualizar e invocar el rol del trabajador social como agente de promoción y protección de derechos, a la vez habilitador de

espacios que promueven y apoyan la reconstrucción del lazo social, priorizando la reciprocidad, inclusión, identidad y pertenencia.

Desde esta perspectiva, coincidimos y nos identificamos con los aportes de Carballada (2016) para el cual una intervención en lo social basada en enfoque de derechos otorga posibilidades más amplias para comprender y explicar los problemas sociales, aportando a su vez líneas de análisis que logran sostener las prácticas, desde la idea de interrelación. De este modo, posibilitamos la interacción y movimiento de los Derechos Sociales enriqueciendo su plasmación en la realidad.

Si bien no desconocemos que los mecanismos de Protección Social se encuentran atravesados por lógicas y dinámicas que frecuentemente se alejan de las necesidades concretas de estas familias obstaculizando el derecho a la educación. Por otro lado, entendemos que este enfoque de derechos le otorga un nuevo sentido a las Políticas Sociales y a la Intervención del Trabajo Social desde una noción de corresponsabilidad.

Por último, estamos convencidos que el dialogo entre los distintos sectores como salud, educación, justicia, acción y seguridad social promueven prácticas más democráticas e inclusivas que impactan en la calidad de vida de estos grupos. Desde este posicionamiento es que entendemos el devenir y constante transformación de las prácticas, definiciones y conceptos teóricos hasta aquí analizados.

Esta tesis puso en diálogo viejos y nuevos desafíos por los que atraviesan las personas con discapacidad como sujetos plenos de derechos, asumiéndolos como propios del Trabajo Social.

Referencias Bibliográficas.

- Alonso, J., y Valencia Lomelí, E. (2008). *Ciudadanía mundial en el marco de la ciudadanía precaria: Una ciudadanía integral anticipada*. Guadalajara: Espiral.
- Arata, N., y Mariño, M. (2013). *La educación en la Argentina. Una historia en 12 lecciones*. Buenos Aires: Novedades educativas.
- Berger, P., y Luckman, T. (1968). Los fundamentos del conocimiento en la vida cotidiana. *La construcción social de la realidad*. Amorrortu.
- Carballeda, A. (2002). *La intervención en lo social. Exclusión e Integración en los nuevos escenarios sociales*. Buenos Aires, Paidós.
- Carballeda, A. (2008). *La Intervención en lo Social y las Problemáticas Sociales Complejas: los escenarios actuales del Trabajo Sociales [Archivo PDF]*.
<https://www.margen.org/carballeda/Problematicas%20sociales.pdf>
- Carballeda, A. (2008). *La Intervención en lo Social y las Problemáticas Sociales Complejas: los escenarios actuales del Trabajo Social*. Revista Margen, 48, 1-5.
- Carballeda, A. (2016). *El enfoque de derechos, los derechos sociales y la intervención del Trabajo Social [Archivo PDF]*.
<https://www.margen.org/suscri/margen82/carballeda82.pdf>
- Carballeda, A. (2019). *La medicalización como trasfondo de la intervención social*. Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Editorial Margen.

Castell, R. (1997). *La metamorfosis de la cuestión social*. Buenos Aires: Paidós.

Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2016). *Derecho a la Educación Inclusiva, Art 24*. Universidad de Salamanca. <http://www.abc.gov.ar>

Cordonnier, M; Fernández Sapino, A; Toselli, L. *Instituciones discapacitadas*. Trabajo libre. Congreso de Salud Mental. Sociedad Argentina de Salud Mental. Buenos Aires. 28, 29 y 30 de mayo 2012.

Cruz, V. (2021). *Fortalecimiento de las prácticas de las y los integrantes de los Equipos de Orientación Escolar (EOE) desde un enfoque socioeducativo ¿Cómo nos pensamos en las diversidades? La inclusión educativa como derecho Reflexiones, preguntas e interpelaciones*. Ministerio de educación. Buenos Aires

Declaración Universal de los Derechos Humanos. (1948). Naciones Unidas. Francia: París.

De la Vega, E. (2008). *Las trampas de la escuela" integradora"*. Buenos Aires: Noveduc Libros.

Dejong, G. (1979). *Vida independiente: del movimiento social al paradigma analítico*. *Archivos de medicina física y rehabilitación*, 60 (10), 435-436.

Eviner,J., Del Torto,D., Pérez,M., Cobeñas,P., Fernandez,C., Grimaldi,V., Noziglia,J., Quiroga, E., Santuccion, G. y Schnek, A. (2019). *Educación inclusiva y de calidad, un derecho de todos*. Buenos Aires: Noziglia.

Foucault, M. (1971). *L'ordre du discours*. Paris: Gallimard.

Foucault, M. (1977). *Historia de la medicalización. Educación médica y salud*. 11(1), 3-25.

Goffman, E., y Guinsberg, L. (1970). *Estigma: la identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu.

Gómez Cruz, L. M. (2019). *Estrategias de afrontamiento en padres con hijos con trastorno del espectro autista de la Asociación de padres y amigos de personas con autismo–ASPAU del distrito de San Miguel*. [Tesis de grado, Universidad Inca Garcilaso de la Vega].

<http://repositorio.uigv.edu.pe/handle/20.500.11818/4559>

Guijarro, R. B. (2011). *Educación inclusiva: todos iguales, todos diferentes*. Revista participación educativa, 18, 1-3.

https://sede.educacion.gob.es/publiventa/descarga.action?f_codigo_agc=14779

[19 http://osocialemquestao.ser.puc-rio.br/media/osq24_pagaza_4.pdf](http://osocialemquestao.ser.puc-rio.br/media/osq24_pagaza_4.pdf)

Informe de la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (2013). *Estudio temático sobre el derecho de las personas con discapacidad a la educación*. https://rededucacioninclusiva.org/wp-content/uploads/2016/03/A_HRC_25_29_SPA.pdf

Janin, B. (2018). *Infancias y adolescencias patologizadas. La clínica psicoanalítica frente al arrasamiento de la subjetividad*. Buenos Aires: Noveduc.

Lazarus, R. (2007). *Stress and emotion: a new Synthesis*. En Monat, A. Lazarus, A. y Reevy, G. (Eds.). *The praeger handbook of stress and coping*. London: Greenwood Publishing Group.

Lazarus, R. y Folkman, S. (1996). *Strés y procesos cognitivos*. Barcelona: Martínez Roca.

Levin, Marta I. (2017). *Afrontamiento social. Personas y colectivos que las protagonizan, su perspectiva e impacto en la vida cotidiana y en la significación de la actuación en el campo de trabajo social*. Proyecto de investigación. Universidad Nacional de Mar Del Plata.

Ley N° 1420 (1884) Ley de educación común.

Ley N° 22431 (1981) Sistema de Protección Integral de los Discapacitados.

Ley N° 24195 (1993) Ley Federal de educación.

Ley N° 26.061 (2005) Protección Integral de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes.

Ley N° 26378 (2006) Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Ley N° 26206 (2006) Ley de educación Nacional.

Ley N° 13688 (2007) Ley de educación de la provincia de Buenos Aires.

McCubbin, H. I. y Patterson, J. M. (1983). The family stress process: The Double ABC-X Model of Adjustment and Adaptation. *Revista Marriage and Family*, 6, 7-37.

Mead, G. (1968). *Espíritu, persona y sociedad*. Buenos Aires: Paidós.

Melguizo, R. C. (2014). *Evolución del concepto de discapacidad en la sociedad contemporánea: de cuerpos enfermos a sociedades excluyentes*. *Praxis sociológica*, (18), 155-175.

Muñoz, V. (2007). El derecho a la educación de las personas con discapacidad.

Informe para las Naciones Unidas. [Archivo PDF]. <https://cges-inf.d.mendoza.edu.ar/sitio/upload/07VernorMunozONU.pdf>

Oliver, M. (1990). *The politics of disablement*. Londres: Macmillan Education.

Omill, G. (2008). *Derechos humanos y Trabajo Social*. Introducción al Trabajo Social.

[Archivo PDF]. <https://www.margen.org/suscri/margen20/derhum.html>

Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. España: Cermi.

Passeron, J. C., y Bourdieu, P. (2009). *Los herederos: los estudiantes y la cultura*.

Francia: Les Éditions de Minuit.

Pineau, P. (2008). La educación como derecho. *Movimiento de Educación Popular*

Integral y Promoción Social “Fe y Alegría”. [Archivo PDF].

<https://blogs.ead.unlp.edu.ar/pec/files/2015/04/Pineau-laeducacioncomoderecho.pdf>

Puiggrós, A., y Bernetti, J. L. (1993). *Peronismo: cultura política y educación (1945-1955)*. Michigan: Editorial Galerna.

Resolución N° 311/2016. Educación de estudiantes con discapacidad.

Resolución N° 1664/2017. Educación Inclusiva de Niñas, Niños, Adolescentes, Jóvenes y Jóvenes-Adultos con discapacidad.

Rey Hernández, L. A., y Jaimes Caicedo, M. (2013). *Estudio correlacional entre estrategias de afrontamiento y características sociodemográficas en padres de*

hijos con diagnóstico de trastorno del espectro autista (TEA). [Tesis de grado, Universidad Pontifica Bolivariana].

https://repository.upb.edu.co/bitstream/handle/20.500.11912/5943/digital_25470.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Rosato, A., y Angelino, M. A. (Eds.). (2009). *Discapacidad e ideología de la normalidad.*

Buenos Aires: Noveduc Libros.

Rozas Pagaza, M. (2010). *La intervención profesional un campo problemático tensionado por las transformaciones sociales, económicas y políticas de la sociedad contemporánea.* 13(24), 43-54.

Sautu, R. (2005). *Manual de la Metodología: construcción del marco teórico, formulación de objetivos y elección de la metodología.* Buenos Aires: Clacso.

Sautu, R. (2005). *Todo es teoría: objetivos y métodos de investigación.* Buenos Aires: Lumiere.

Sinisi, L. (2010). *Debates en torno a los procesos de exclusión-inclusión/integración en el marco de la Educación Especial.* Buenos Aires: UNSAM.

Skliar ,C. (1995). *Discapacidad y Rehabilitación.* Buenos Aires: Panamericana.

Skliar, C. (2014). *La infancia, la niñez, las Interrupciones.* [Diplomatura superior en Pedagogías de las diferencias, FLACSO Argentina].
<https://www.flacso.org.ar/formacion-academica/pedagogias-de-las-diferencias/>

Solitario, R. C., Garbus, P. y Stolkiner, A. (2007). *Atención Primaria de la salud e interdisciplina: dos componentes claves para las reformas en salud mental.*

Revista Asociación Médica Bahía Blanca, 17(3), 63-8.

- Tereucán, P., y Treimún, N. (2016). *Estrés parental y estrategias de afrontamiento en familias de niños (as) con trastorno del espectro autista*. [Tesis de grado, Universidad Austral de Chile]. <http://cybertesis.uach.cl/tesis/uach/2016/bpmt316e/doc/bpmt316e.Pdf>.
- Travi, B. (2006). *La dimensión técnico- instrumental en Trabajo Social: reflexiones y propuestas acerca de la entrevista, la observación, el registro y el informe social*. Buenos Aires: Espacio.
- Travi, B. (2017). *El diagnóstico Social y la noción de integralidad en la política social. Tradiciones disciplinares y desafíos actuales*. Revista Debate Público. Reflexión de Trabajo Social, 7 (13,14),197-205. <https://trabajosocial.sociales.uba.ar/wp-content/uploads/sites/13/2017/09/Revista-debate-publico-Nro.-13-14.pdf>
- Untoiglich, G. (2014). *Medicalización y patologización de la vida: situación de las infancias en Latinoamérica*. Matices: estudios sobre Educación, 25(1), 20-38 <file:///C:/Users/romib/Downloads/2743-Texto%20do%20Artigo-8477-8837-10-20140731.pdf>
- UNESCO. (1990). *Declaración Mundial sobre la Educación para Todos y Marco de acción para satisfacer las necesidades básicas de aprendizaje*. Jomtien, Tailandia.
- UNESCO. (1994). *Declaración de Salamanca y Marco de acción sobre Necesidades Educativas Especiales*. Salamanca: España.
- UNESCO. (2015). Educación 2030. *Declaración de Incheon y Marco de acción para la realización del objetivo del desarrollo sostenible*. Incheon: Corea del Sur.

- Untoiglich,G., Szyber, G. (comps.). Skliar,C., Najmanovich, D., Coronado, M., Giuliano,F., Angelucci, C., dos Santos de Jesús, A., Montrezol Brandstatter, R., Lungo, M. y Alluz, M. (2020). *Las promesas incumplidas de la inclusión. Prácticas desobedientes*. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Noveduc.
- Valles, M.S. (1999). Técnicas cualitativas de investigación social. Reflexión metodológica y práctica profesional. Madrid: Síntesis.
- Vasen, J. (2017). Autismos: ¿espectro o diversidad?: familias, maestros y profesionales ante el desafío de repensar etiquetas. Buenos Aires: Noveduc.
- Velásquez, A. (2007). *Visión interdisciplinaria de la familia*. Revista Análisis, 8(1), 1-20.
- Yáñez Rodríguez, V. (2017). *Habilidades de afrontamiento en los padres y madres de niños y niñas con trastornos del espectro autista: hacia una visión integradora*. [Tesis de grado, Universidad de Córdoba].
<https://helvia.uco.es/handle/10396/14884>
- Zeidner, M. y Endler, N. (1996) *Handbook of coping: Theoriy, resarch, applications*. Nueva York: Johm Wiley y Sons.

