



UNIVERSIDAD
DE LA REPÚBLICA
URUGUAY

 Facultad de
Psicología
UNIVERSIDAD DE LA REPÚBLICA

UNIVERSIDAD DE LA REPÚBLICA

Facultad de Psicología

Título:

Las figuras de Asistente Personal, Acompañante Terapéutico y Acompañante Pedagógico en el trabajo con niñas y niños con TEA: Análisis de experiencias de educación inclusiva a partir de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y de la Salud.

TRABAJO FINAL DE GRADO

Modalidad:

Artículo científico de producción empírica

Autora: Eugenia Villar Pose 4.794.919-6
Tutora: Prof. Julia Córdoba
Revisora: Prof. María José Bagnato

*“Si juzgas a un pez por su habilidad
para trepar árboles, pensará toda la
vida que es un inútil”*

Albert Einstein (1879-1955)

Resumen

El presente trabajo, realiza un recorrido que comienza en el reconocimiento de la situación internacional respecto al aumento significativo de diagnósticos de niños con TEA, planteado como *situación de discapacidad*. Analizamos dicho concepto tomando como base la *Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud* (CIF) la cual pone énfasis en los Factores contextuales para definir tal situación. Nos sirvió además de instrumento para realizar una comparación de dos estudios de casos. Estos se basaron en una entrevista semidirigida, a dos madres de niños con TEA, con el fin de indagar su experiencia respecto a la educación inclusiva y los cambios que han observado desde que cuentan con Asistente Personal (AP). Por lo tanto, el trayecto de este artículo también se adentrará en nuestra realidad nacional, y como Uruguay se para frente a esta situación. Las implementaciones que se realizaron respecto a las nuevas leyes, que comienzan a acercarnos hacia la concepción del nuevo paradigma de Discapacidad. Uno de los indicadores por los cuales se puede afirmar esto, es que en dichas leyes se trae la noción de cuidados, por ejemplo, en el *Sistema Nacional Integrado de Cuidados* (SNIC), el cual brinda como apoyo fundamental, el acceso a dicho Asistente Personal (AP). Teniendo en cuenta también, las consecuencias de lo novedoso de este rol. La confusión frecuente que genera, y problemas en la delimitación de tareas que debe realizar. Una de las confusiones más comunes, en la que vamos a especificar, es el poder diferenciar las funciones de un Asistente Personal (AP), un Acompañante Terapéutico (AT) y un Acompañante Pedagógico (Ap).

Palabras claves: TEA - CIF – Educación inclusiva - Cuidados- Asistente Personal (AP)

Justificación

Relevancia internacional

Los estudios recientes de prevalencia e incidencia del Trastorno de Espectro Autista (TEA) evidencian un aumento significativo, generando nuevos cuestionamientos y por tanto un nuevo objeto de estudio. No solo las grandes consecuencias de que cada vez existan más personas diagnosticadas (prevalencia) a nivel internacional, los datos más recientes han sido obtenidos en Estados Unidos y varios países de Europa (Málaga, y otros, 2019), sino por el hecho de que aún no se conozca la causa que origine dicho trastorno. Esta realidad genera en la comunidad académica y profesional la necesidad de descifrar el motivo del incremento de estas cifras provocando nuevas posturas y enfoques sobre el tema. Según la Federación de Autismo de Andalucía (s/f) se diagnostican con TEA a "... 1 de cada 166 personas si tomamos en consideración todo el espectro del trastorno. Otro dato relevante es que los TEA afectan a la población masculina en una proporción de 4:1 con respecto a la femenina. Los estudios apuntan la incidencia de los TEA en la misma proporción en todas las clases sociales y en las diferentes culturas afectadas." (p. 10) El resultado de esta tensión que al día de hoy no es posible afirmar ninguna, ni descartar de que varias estén en lo correcto. Algunos de ellos, explican este suceso por razones de orden nosológica, la mayor divulgación y conocimiento de la sintomatología entre profesionales y familiares o el desarrollo de métodos más específicos de detección (Alcantud, Alonso, & Mata, 2016). Dentro de estos cambios en los criterios diagnósticos se encuentra la "migración" o "conmutación diagnóstica" que refiere a que muchos niños/as que antes eran diagnosticados con Discapacidad Intelectual (DI), trastorno específico del aprendizaje o del lenguaje son, con cada vez más frecuencia, diagnosticados con TEA. (Málaga, y otros, 2019). Otro ejemplo, son las modificaciones en las definiciones de la quinta edición del Psiquiatría Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM 5, APA, 2014) y la décima edición de la Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud (CIE-10, OMS, 1995). Si bien los diagnósticos en niños/as es un tema complejo en el que hay que tener una variedad de efectos condicionantes al hacerlo, en el caso de los TEA es de suma importancia una detección temprana para poder brindar un tratamiento, ya que en la mayoría de los casos que esto sucede se obtiene un mejor pronóstico. (Hervás, Balmaña, & Salgado, 2017). *"Es interesante resaltar el hecho de que a medida que se incrementan las ayudas para personas con TEA (educativas, médicas), se incrementa el diagnóstico y en el sentido contrario, la estigmatización del trastorno en un entorno socio-cultural concreto disminuye la prevalencia."* (Málaga, y otros, 2019)

Entendiendo la complejidad de este fenómeno y sus múltiples repercusiones, tanto a en la comunidad científica, en el sector salud, en familiares, en colectivos de padres, así como el trabajo cotidiano con niños/as con TEA, uno de los enfoques conceptuales y herramientas técnicas que puede colaborar es la *Clasificación Internacional del Funcionamiento de la discapacidad y de la salud* (CIF, 2001, OMS). Uno de los puntos importantes de la CIF, es el hecho de que promueva un lenguaje unificado y estandarizado a nivel mundial, y que clasifica a la discapacidad según la

relación entre las deficiencias o condiciones de salud que tenga la persona, las limitaciones que esta le genere para realizar las actividades de la vida diaria y las restricciones en la participación que, debido a las limitaciones existentes, el entorno cotidiano no le garantice compensar.

Relevancia Nacional

En concordancia con esta realidad internacional, desde hace poco más de 10 años en Uruguay, la temática Discapacidad ha recibido una mirada con mayor apertura de parte del Estado. No solo comienza a correrse de los modelos arcaicos que le adjudicaban al tema, una mirada reduccionista y colocaban al sujeto desde un lugar de pasividad. Sino que este nuevo enfoque pretende devolverle a la persona en situación de discapacidad garantía como sujeto de derecho. Una de las acciones que da cuenta de esto, es que se comienza a tener en cuenta el apoyo a los cuidados/asistencia a dicho colectivo, a través del Sistema Nacional Integrado de Cuidados.

Comenzando en 2010, momento en el que se aprueba la Ley 18.651 de *Protección Integral para personas con Discapacidad*, ratificando la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD, ONU, 2006) dejando sin efecto la Ley N°16.095 (IMPO, 1989) en la cual si bien “se establece un sistema de protección integral a las personas discapacitadas” teniendo en cuenta alguno de sus Artículos como por ejemplo, “El Estado prestará a los discapacitados el amparo de sus derechos en la medida necesaria y suficiente que permita su más amplia promoción y desarrollo individual y social” (Ley N°16.095, 1989: Artículo 6) y “Declárese de interés nacional la rehabilitación integral de las personas discapacitadas” (Ley N°16.095, 1989: Artículo 8) notamos que se apoya en un Modelo médico o biologicista, y un Modelo social o asistencialista. El modelo médico, apunta a la presencia de un déficit ya sea corporal o mental, que posee la persona y por ende debe ser solucionado. Es decir, rehabilitado.

Y el modelo social, entiende que la persona por el hecho de poseer dicho déficit, ya se coloca en una situación de desventaja o desigualdad en comparación con otra persona. (Míguez, 2017).

De esta forma vemos como Uruguay comienza a acompañar este cambio de paradigma y comienza a reconocer estatalmente a la discapacidad como un tema social, con responsabilidad colectiva y no individual.

Junto a esto, se pone en agenda también la necesidad de generar una matriz de protección social vinculada a las necesidades de ayuda que las personas en situación de dependencia necesitan.

Como también así la realidad de quienes realizan estas tareas, ya sean remunerados o no. Se vuelve tema de responsabilidad colectiva y deja de estar solamente en el entorno privado y familiar (MIDES, 2012).

Se crea en 2015 el Sistema Nacional Integrado de Cuidados (SNIC) a través de la Ley N°19.353 (IMPO, 2015) en la cual se establece que los cuidados de las personas dependientes deben ser abordados entre el Estado, el mercado (proveedores de servicios y prestaciones) y las familias. Esta nueva política pública, no solo apunta a disminuir las desigualdades sociales de las personas

con discapacidad en situación de dependencia, promoviendo la autonomía y la promoción de derechos de estas, sino también tiene en cuenta a la persona que asume el rol de cuidador/a, tarea generalmente realizada por mujeres (Sunkel, 2006). De esta forma también poniendo en cuestión, la visión de estructura familiar tradicional, en la que el hombre asume el rol de proveedor y la mujer queda encargada de las tareas del hogar. Tarea que se ve incrementada en los hogares monoparentales donde deben coexistir ambas actividades, proveedor/a y referente de cuidados. Desde el SNIC, el cuidado apunta a la atención y asistencia a personas dependientes, y a promover la autonomía personal de las mismas. La dependencia, es tenida en cuenta como un estado de la persona, en el que necesita de la atención de una o más personas, así como también de cualquier otro tipo de ayudas importantes, para poder desenvolverse en las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) y de esta forma satisfacer sus necesidades (Miguez, 2017).

En este marco del SNIC se desarrolla el Programa de Asistentes Personales (AP) para personas en situación de dependencia severa.

El objetivo de este, es buscar acciones que logren el desarrollo integral de la persona, desde la promoción de la autonomía y el bienestar. Así como también desde lo social, otorgar la posibilidad de acceder a un AP quienes no pueden hacerlo de forma privada, con el fin también de superar dicha inequidad.

Para ser beneficiario de este Programa, se debe constatar la situación de dependencia de la persona, no solo por aspectos funcionales sino sociales y contextuales, teniendo en cuenta su complejidad. Entre los requisitos se encuentran: *Personas con dependencia severa, niños y jóvenes de 0 a 29 años, personas con dependencia severa mayores de 80 años, y el porcentaje de subsidio varía según el ingreso del hogar* (SNIC, 2020). El/La usuario/a y/o los/as familiares definen en qué ámbito realizará el AP las tareas de asistencia; y como figura nueva tanto para las familias como para las instituciones, se genera confusión y se desdibuja el rol. Lo que tiene como consecuencia que las intervenciones no siempre se den siguiendo el objetivo principal del Programa. Como tampoco, que sea lo que necesite el asistido para mejorar su calidad de vida.

Marco teórico

El autismo se ubica como un trastorno del desarrollo, que se singulariza principalmente por la presencia de dificultades en las habilidades y estímulos sociales. Estas, afectan en la percepción que esa persona tiene respecto a lograr identificar y comprender las intenciones y emociones de las demás personas. Esto se nomina como “la teoría de la mente”.

(Barthélémy, 2019)

Los criterios de diagnóstico a nivel internacional, como el DSM5 y la CIE-10, son los tomados en cuenta a la hora de definir el Trastorno de Espectro Autista (TEA). La siguiente Tabla, presenta de forma descriptiva los criterios diagnósticos de las clasificaciones mencionadas.

Criterios diagnósticos para TEA	
DSM 5	
Deficiencias persistentes y clínicamente significativas en la comunicación e interacción social que se presentan en diferentes contextos, ya sea actualmente o en el pasado	– Deficiencias de reciprocidad socioemocional, que puede presentarse desde aproximaciones sociales anormales y fracaso para mantener una conversación bidireccional, a una disminución para compartir intereses o emociones, hasta una falta total en la iniciación de la interacción social
	– Graves dificultades en la comunicación no verbal que se hacen presentes en la interacción social; la presentación va desde una baja integración de la comunicación verbal y no verbal, manifestada con el contacto ocular y el lenguaje corporal, a déficits en la comprensión y uso de la comunicación no verbal, hasta una completa falta de expresión facial y gestual
	– Interferencia para desarrollar y mantener relaciones sociales adecuadas al nivel de desarrollo (aparte de con los cuidadores); la presentación va desde dificultades para ajustar la conducta social a diferentes contextos, dadas las dificultades para compartir juego imaginativo y para hacer amistades, hasta una falta aparente de interés en las personas.
Presencia de patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidos y repetitivos, tal como se manifiesta en dos o más de los siguientes puntos	– Comportamientos motores, verbales o uso de objetos de forma estereotipada y repetitiva (como una estereotipia motora simple, uso de objetos de forma repetitiva o frases idiosincrásicas)
	– Adhesión excesiva a las rutinas, patrones de comportamiento ritualizados de tipo verbal o no verbal o excesiva resistencia al cambio (como rituales motores, insistencia en una misma ruta o comida, preguntas repetitivas o angustia extrema por pequeños cambios)
	– Intereses excesivamente fijos y restringidos que son anormales, ya sea en su intensidad u objeto (como una fuerte vinculación o preocupación por objetos inusuales, excesivamente circunscritos o intereses perseverantes)
	– Híper o hiporreactividad sensorial o interés sensorial inusual por aspectos del entorno (como aparente indiferencia al dolor/calor/frío, respuesta negativa a sonidos específicos o texturas, oler o tocar excesivamente los objetos, fascinación por las luces o por dar vueltas a los objetos) Los síntomas deben presentarse en la primera infancia, aunque pueden no llegar a manifestarse plenamente hasta que las demandas sociales exceden las limitadas capacidades.

CIE-10

Dentro del Apartado "Trastornos mentales, del comportamiento y del neurodesarrollo" se encuentra "Trastornos del neurodesarrollo", donde define el Trastorno del Espectro Autista.

El trastorno del espectro autista se caracteriza por déficits persistentes en la capacidad de iniciar y sostener la interacción social recíproca y la comunicación social, y por un rango de patrones comportamentales e intereses restringidos, repetitivos e inflexibles. El inicio del trastorno ocurre durante el período del desarrollo, típicamente en la primera infancia, pero los síntomas

pueden no manifestarse plenamente hasta más tarde, cuando las demandas sociales exceden las capacidades limitadas. Los déficits son lo suficientemente graves como para causar deterioro a nivel personal, familiar, social, educativo, ocupacional o en otras áreas importantes del funcionamiento del individuo, y generalmente constituyen una característica persistente del individuo que es observable en todos los ámbitos, aunque pueden variar de acuerdo con el contexto social, educativo o de otro tipo. A lo largo del espectro los individuos exhiben una gama completa de capacidades del funcionamiento intelectual y habilidades de lenguaje

Uno de los aspectos más importantes a tener en cuenta, es que condiciona y se desarrolla de forma diferente en cada persona, de allí la noción de Espectro; esta noción de que una condición de salud puede tener distinto impacto en cada persona que la transite, se relaciona con el concepto de Discapacidad de la CIF (OMS, 2001), anteriormente mencionado. Este marco conceptual parte de la noción de que no todos los individuos con un diagnóstico específico, tendrá las mismas limitaciones funcionales y, agrega, que no necesariamente podrá existir una situación de discapacidad; se establece, de esta manera, la relación no lineal entre diagnóstico o condición de salud y discapacidad. La CIF define a la discapacidad como *"el resultado de una compleja relación entre la condición de salud de una persona y sus factores personales, y los factores externos que representan las circunstancias en las que vive esa persona. A causa de esta relación, los distintos ambientes pueden tener efectos distintos en un individuo con una condición de salud. Un entorno con barreras, o sin facilitadores, restringirá el desempeño/realización del individuo; mientras que otros entornos que sean más facilitadores pueden incrementarlo. La sociedad puede dificultar el desempeño/realización de un individuo tanto porque cree barreras (ej. edificios inaccesibles) o porque no proporcione elementos facilitadores (ej. baja disponibilidad de dispositivos de ayuda)."* (OMS, 2001)

El objetivo principal de esta clasificación es garantizar un lenguaje único y estándar de carácter científico en cuanto a los estados de salud. Siendo gracias a esto, un instrumento con un amplio alcance a nivel internacional y a nivel disciplinario, lo cual permite realizar comparaciones que se consideren pertinentes, brindar herramientas para diferentes profesionales, y aplicarla en distintos ámbitos. Como también una herramienta de intervención ya que facilita la identificación de los factores discapacitantes.

El TEA al ser un espectro no responde a tratamientos unívocos ni absolutos, sino que se deben pensar y diseñar estrategias de intervención en función de los aspectos que requieren de

estímulo y habilitación, centrado en las necesidades de la persona y su entorno (López Fraguas, Marín González, De La Parte Herrero, 2004). La CIF puede funcionar como una guía para la tarea técnica, que apunte al reforzamiento de fortalezas de la persona, la identificación de las necesidades de apoyo y protocolos de intervención.

También permite describir y evaluar el impacto de una condición de salud, como en el caso de un niño/a con TEA, en los distintos dominios que esta Clasificación propone; estos son: las Funciones Corporales y las Actividades y la Participación ubicados dentro de lo que respecta al Funcionamiento de la persona y, por otro lado, las limitaciones en la actividad y restricciones en la participación, en lo que refiere a la Discapacidad.

Otro aspecto determinante en la salud, que esta clasificación permite tener en cuenta con la misma importancia que las demás, son los Factores Contextuales, el que está presentado con dos subcategorías, Factores ambientales y los Factores Individuales.

Es decir, entiende que el sujeto no está aislado de las cosas que lo rodean, como el lugar donde vive, su contexto inmediato, sus relaciones interpersonales, donde desarrolla su vida, su familia, etc. Se puede observar, entonces, que se está ante un modelo integrado de la discapacidad que toma en cuenta al sujeto como un ser "Biopsicosocial" (OMS, 2011). En oposición a los modelos anteriores de discapacidad posicionados que la ubican desde lo inmóvil y estático, esta nueva mirada, desde un modelo situacional reconoce que las condiciones de discapacidad varían tanto como las circunstancias y el tiempo que la acontecen. Estos factores ambientales que posibilitan o limitan, que son barreras o facilitadores. Se pone el acento en la persona y su medio, sin separación (Amate, Vásquez, 2006).

A partir de este nuevo enfoque integrador de la discapacidad es que surgen nuevas figuras técnicas como los Asistentes Personales (AP), Acompañantes Terapéuticos (AT) y Acompañantes Pedagógicos (Ap); las que comparten la finalidad de promover mayor autonomía y la mejora de la calidad de vida del sujeto y sus familias lo que, por momentos, puede generar la confusión entre sus perfil, roles y tareas.

Una de las características que contribuye a esta confusión es que, como se mencionó anteriormente, el Programa de AP del SNIC habilita el uso de esta figura en el ámbito que cada familia decida (educativo, laboral, hogar, sanitario). Esta característica del servicio tiene dos importantes dimensiones, en primer lugar, se convierte en un recurso para la reorganización de la estrategia de cuidados familiar y, en segundo lugar, puede generar confusión en cuáles son las tareas y los objetivos de la figura de AP. Un ejemplo de esto último es que puede haber situaciones en el que el/la AP pueda realizar tareas para la asistencia de autocuidado (alimentarse, tomar medicación, aseo, entre otras), para la rehabilitación o estimulación (caminatas, lecturas, control de crisis) o también como apoyo entre técnicos (asistir a terapias en Instituciones, acompañamiento en el ámbito educativo, laboral, etc.).

Se vuelve fundamental, entonces, poder diferenciar estas tres figuras de cara a una mejor utilización de los avances y recursos previamente mencionados.

Asistente Personal (AP)

El asistente personal, refiere a una persona que sirve de apoyo a otra, que, debido a sus características o circunstancias personales, no puede por sí sola efectuar las actividades básicas de la vida diaria (ABVD). Esta persona trabaja al servicio de los intereses de otra en situación de dependencia, implicada en una actividad formal remunerada a diferencia de los cuidados de asistencia que pueda brindar la familia o un voluntario. (Carbonell Aparici, 2018) De todas formas, cuando se baja a territorio, observando particularmente nuestro contexto nacional, por lo reciente del Programa y algunas cosas que aún no están del todo bien definidas, no queda muy en claro las tareas que debe realizar el AP. Otro aspecto importante que ocurre, es que hay una noción instaurada de cuidados que conserva mucho la tarea desde lo afectivo-emocional, y termina colocando a el sujeto únicamente como receptor de esos cuidados. Es decir, en una situación de pasividad, generando lo opuesto a lo que se apunta desde esta materia de política pública, que es minimizar la dependencia y generar autonomía mediante apoyos y/o ayudas. (Miguez, 2017)

La realidad, de todas maneras, es que es un camino que recién comienza en Uruguay, que intenta fomentar el reconocimiento de derechos y romper con la ideología de la normalidad. Así como también reconocer las singularidades de las personas y potenciar sus capacidades, lo cual debe ser el objetivo principal por parte del AP.

Es importante diferenciar a este último con el rol de Cuidador. Ya que la noción de cuidados, que se asocia a este último, históricamente refiere a lo que tiene que ver con enfermedad, y por tanto a la pasividad de parte del sujeto que la padece. Ubicándose en contra de los objetivos que se quieren lograr.

El Asistente personal debe potenciar la mirada en dichos objetivos, colocando a la persona en calidad de sujeto portador de derechos quien decide activamente sobre su vida. Desde la Ley N°19.353 (IMPO, 2015) la Autonomía es *“la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por iniciativa propia, decisiones acerca de cómo vivir y desarrollar las actividades y necesidades básicas de la vida diaria, contemplando la cooperación equitativa con otras personas.”*

Al ser también una tarea bastante novedosa para nuestro país, se vincula mucho a un concepto que también puede resultar obstaculizador, y es la noción de “ayuda”. No solo desdibuja un poco los límites en las tareas que debe realizar, sino que vuelve a colocar a la otra persona en la situación de “recibir”, fortaleciendo una situación de dependencia. Hay una línea muy delgada en la que el AP debe tener en cuenta y no potencializar la situación de dependencia de la otra persona (Miguez, 2017). No solo para delimitar las tareas que debe realizar este, sino teniendo en cuenta al asistido, como sujeto que requiere determinada atención y

asistencia de calidad.

Que desde el Estado se priorice esta población provoca en el colectivo social una nueva mirada hacia las personas en situación de dependencia por discapacidad y para quienes se hacen beneficiarios del Servicio, encuentran dentro del Programa, una nueva forma de construir subjetividad e identidad (Miguez, 2017).

La diferencia de un AP con un Acompañante terapéutico (AT) radica, fundamentalmente, en que este último tiene sus bases vinculadas a la Salud mental y requiere de otra formación técnica. Y el AP es un apoyo para llevar a cabo las ABVD. De todas formas, ambos necesitan una flexibilidad y movilidad en cuanto a su encuadre, debido a las distintas situaciones que se generan.

Esta variabilidad y confusión que se da respecto a la tarea por definición de un AP y lo que se ve reflejado en la realidad, genera una necesidad de reforzar las necesidades de ayuda a las personas en situación de dependencia y sus familias. De la misma forma que se debe brindar una formación específica a los Asistentes Personales. De esta forma, se pueden evitar que se reproduzcan situaciones de desigualdad, tanto como para que no genere mayor dependencia el beneficiario, como también velar por la protección laboral del AP.

Acompañante Terapéutico (AT)

El Acompañante Terapéutico es definido como un *Dispositivo* (Rossi, 2012), en consideración de que este actúa como un “artefacto” que está dispuesto de forma prevista a producir algo con un otro.

Este algo, es actuar como facilitador en los lazos sociales de la persona y su estructuración de la vida cotidiana. Ser el medio que acompaña, en esta imposición que sufre el acompañado del mundo externo. La intervención del AT tiene en cuenta el espacio y tiempo de la persona, y su ritmo, conociendo al sujeto desde su cotidianidad para poder así lograr buenas intervenciones. Actúa como una herramienta para constituir ciudadanía en el otro, tratándolo como un agente ético y como ciudadano. (Frank, Costa, & Hernández, 2018) Cada caso que toma el AT es singular, por lo tanto, no se puede prever de lo que va a acontecer ni de lo que se va a lograr. Al trabajar desde la cotidianidad del paciente, el encuadre va a ser flexible y móvil y este va a actuar de sostén en momentos de ansiedad, angustia, miedo, crisis, etc. Se trata de la inclusión de la cotidianidad del sujeto al momento de la realización de actividades generando un marco que posibilitará un trabajo con el otro. “...un marco hecho a medida, que se sostiene como regularidad dejando una marca, aunque no deja de ser móvil y flexible.” (Rossi, 2012). Otra mirada sobre esta figura y su función es verla como dispositivo “de estar disponible”, “de disponerse a otro (Resnick, 2009; Rossi, 2012;).

En el caso del rol del Acompañante Terapéutico (AT) también se han planteado muchas interrogantes sobre el encuadre y la delimitación de tareas a nivel internacional. Esto se debe

a que el concepto de encuadre dentro del ámbito del Psicoanálisis tiende a estar más identificado con las primeras definiciones técnicas que hacen referencia a una estrategia más rígida y estructurada.

El encuadre considera especificar variables como tiempo y lugar de una forma bastante estática, pactando y delimitando el papel que ocupa el entrevistado y el entrevistador con un previo acuerdo de las tareas que se van a realizar. (Etchegoyen, 1986)

(Bleger, 2005) desglosa la situación del encuadre, donde por un lado coloca al proceso, fenómenos que pueden ser estudiados, analizados e interpretados. Y por otra parte el marco, que lo llama un “no-proceso” ya que está compuesto de constantes dentro de cuyos límites se da y puede evolucionar dicho proceso.

Sin embargo, Avenburg (2004) problematiza este concepto con una interrogante, *“si el contenido es cambiante ¿puede la forma ser constante?”*. Trayendo también la idea de armar *“el encuadre en función de las necesidades, ante todo subjetivas, del paciente y del objetivo o los objetivos que nos proponemos”*.

Si bien tiene que existir para generar las condiciones de legalidad, estabilidad y continuidad que requieren, hablamos más bien de un marco con cierta flexibilidad y elasticidad, partiendo de la base que toma características singulares.

Benyacar (2003) menciona el *“ser flexible y servir de ‘espacio transicional’ en el sentido psicológico, personal e interpersonal”*. Se da una clínica que se orienta por producir el sujeto, ayudando a sostener y organizar esa cotidianeidad en cuanto a los lazos sociales habituales, lugares de pertenencias, rutinas, etc.

Rossi (2007) realiza una comparación con las situaciones de catástrofe y el apoyo psicosocial que se presentan en esos escenarios, con los momentos de crisis que puede presentar el paciente y la contención brindada por el AT. Benyacar (2003) relata que la intervención ante un desastre de esta índole *“era usada como ocasión para proveer contención. Los encuentros no eran tomados como sesiones de psicoterapia, ni conducidos de acuerdo a las prácticas terapéuticas habituales”*. Y afirma también *“...es necesario asimismo que el profesional encuentre el tiempo y la disposición mental necesaria para atender en situaciones tan precarias...”*

Precarias ya que los proyectos terapéuticos “estándar” no van a ser los efectivos en esos momentos de crisis, debido a que las herramientas son otras, como también el tiempo y espacio.

Por lo tanto, una de las cosas importantes es que, de estas situaciones imprevistas, el AT tome una actitud positiva y una buena “disposición” en cuanto a formular desde allí cambios necesarios para la estrategia de intervención y las tomas de decisiones a futuro. Para poder trabajar en red, y brindar apoyo tanto al sujeto con quien trabaja como a su familia. La función del acompañamiento se origina como soporte enmarcado en lo Institucional pero fuera de él,

por lo tanto, va a actuar de puente entre lo social y lo terapéutico. Ya que este rol se desenvuelve en el contexto de salud, va a apuntar a mejorar la calidad de vida del sujeto y brindar herramientas para que el sujeto se pueda “servir” del espacio que le es habitual. Coincidiendo con el rol del AP, se tiende a fomentar la autonomía. Si bien podemos encontrar semejanzas con el rol del Psicólogo, en cuanto a la formación en salud mental, también podemos encontrar varias diferencias en el quehacer. Más allá de que incluso dentro del mismo campo de la Psicología, se trabaje desde distintos enfoques. El ámbito de trabajo es sin duda una de las principales, ya que, si bien el Psicólogo no trabaja únicamente desde consultorio, hay un lugar fijo donde generalmente el paciente es quien se acerca a este. En el caso del AT, es este quien tiene que ir al lugar del otro, y generalmente con una mayor carga horaria. Esto da cuenta de que hay un acercamiento más desde lo privado del paciente.

El psicólogo orienta y brinda herramientas para que el sujeto logre hacerse cargo de sus conflictos o situaciones, pero desde cierta distancia, ya que no está presente en los ámbitos en los cuales se desenvuelve el paciente. El AT va a trabajar con pacientes que no están en condiciones muchas veces de racionalizar las circunstancias que los atraviesan y sus conflictos, reflexionando y tomando un rol activo para modificar estas. De allí el acompañamiento directo en la toma de decisiones (Frank, Costa, & Hernandez, 2018). De todas formas, es bueno pensar y encontrar en estas diferencias la complementariedad, ya que un trabajo en red e interdisciplinario abarca al sujeto de forma integral y permite tener en cuenta la mayor cantidad de dimensiones posibles.

Acompañante Pedagógico (Ap)

En Uruguay se garantiza el acceso a la Educación a través de la ley N°18.651 *Protección Integral para Personas con Discapacidad* (IMPO, 2010) y la ley N°18.437 *Ley General de Educación* (IMPO, 2008). Por una parte, generalmente para hablar de inclusión se tiene en cuenta dicho acceso, refiriendo solo al ingreso y permanencia de la persona en una institución educativa. No se tiene en cuenta la real participación y pertenencia a la comunidad educativa dejando de lado lo más importante que es la posibilidad de una trayectoria educativa y la garantía de un proceso de aprendizaje.

Cruz y Casillas (2017) consideran que un gran error en la educación inclusiva es trabajar de la misma manera en todos los niveles sin personalizar la educación, lo que lleva a considerar que la inclusión es incompleta.

Este problema muchas veces se presenta por la falta de formación docente en identificar ciertas diferencias, o manejar situaciones inesperadas que se puedan presentar en el aula. Por lo tanto, aparecen propuestas educativas bastante homogéneas frente a personas con realidades y necesidades diferentes, que demandan ajustes y adaptaciones que no siempre son consideradas.

Cuando hablamos de inclusión en el ámbito educativo, nos referimos a que el plan de trabajo

se base en la diversidad, que cumpla con la equidad en educación y la igualdad de oportunidades. Para todos, pero con mayor consideración en los que peligran ser excluidos por distintas razones. Apuntando a identificar y eliminar las barreras que limitan a la persona a acceder a una educación de calidad. Si se fomenta desde este lugar tan importante, la inclusión alcanza todos los ámbitos de la vida (Calvo & Verdugo, 2012). La educación está influida por nuestro primer agente socializador que es la familia, así como también por la sociedad, lo cultural y lo académico. Es una actividad humana atravesada por un proceso social históricamente construido. Desde nuestra educación académica, es concebida como una acción liberadora, “educar para pensar”, para poder decidir conscientemente dentro de las muchas alternativas que se nos presentan. Por lo tanto, es responsabilidad del Estado democratizar esta participación (Yarzabal, García, D' Elía, Florit, & Motta, 2008).

Desde aquí se sitúa el rol del Ap, desde una educación colaborativa y que apuesta a la participación como factor clave para la inclusión. También teniendo en claro la necesidad de acompañamiento en los procesos de aula, para mejorar la calidad de las practicas docentes e identificar posibles planes de intervención. Esta tarea también debe ir adaptándose a las distintas necesidades que vayan surgiendo y demande cada situación. A diferencia del AP y AT, el Ap puede ocupar diferentes funciones. Puede observar de forma participativa en el aula, es decir orientando en la planificación al docente en base a las necesidades que logre identificar. También desde una forma más singular brindando apoyo a los alumnos que posean alguna dificultad. Compartir la clase con el docente, con previo acuerdo y también planificando en base a los efectos que desean obtener o verificar. Teniendo en cuenta el apoyo educativo, atendiendo a las distintas necesidades y a las familias comprometidas (Cardemil, Maureira, & Zuleta, 2010).

Es decir que este apoyo si bien trabaja desde las habilidades cognitivas, la estimulación pro activa al estudiante y las interacciones sociales. El objetivo claro es que los estudiantes logren desarrollar habilidades con sus pares, que participen, que vayan construyendo su aprendizaje con un apoyo profesional, que identifique los aspectos que pueden aportar elementos positivos en el proceso, así como también, trabajar sobre los aspectos que lo dificulten.

Método

En el marco del Grupo I+D “Componentes psico-sociales en los cuidados. Instrumentos de evaluación y estrategias de intervención para situaciones de dependencia por discapacidad y cuidadores” del Programa de Discapacidad y Calidad de Vida de la Facultad de Psicología de la Universidad de la República, se realizó una matriz de análisis del discurso en base a la información relevada en dos entrevistas, semidirigidas, a madres de niños con TEA, las cuales

son sus principales referentes de cuidados.

La entrevista tuvo como eje de indagación sus experiencias con la figura de AP y sus experiencias en la Inclusión Educativa en dos escuelas de Canelones.

La matriz organiza lo relevado desde los factores ambientales categorizados por la CIF.

Se realizó acuerdo de confidencialidad a través de la firma de un consentimiento informado, por tanto, el nombre de los niños, Matías e Ismael, son ficticios con el fin de proteger sus identidades.

Resultados

Se presenta los principales hallazgos del estudio propuesto en dos dimensiones; en primer lugar, una descripción de la experiencia de educación inclusiva de ambos niños a través del relato de sus referentes principales de cuidados y la AP que trabaja con ellos y, en un segundo momento, se propone una matriz de resultados donde se categorizan en función de los Factores Contextuales de la CIF las respuestas obtenidas de las entrevistas y análisis de lo obtenido en las entrevistas realizadas

Matías, en pleno proceso

Matías fue diagnosticado a los dos años y medio con Síndrome de Asperger. Sumado a algunas características del desarrollo que su familia había identificado, una maestra identificó ciertos signos de aislamiento en él y ruidos que le molestaban. Al momento de que la Asistente Personal toma en contacto con Matías, era un niño de 11 años que comenzaba 5to año en una escuela rural de tiempo completo. Desde la Escuela, las maestras y directora fueron de gran ayuda aportando información sobre las cosas que a Matías le gustaban, le desagradaban, le dificultaban y le resultaban más cómodas ya que lo conocían desde nivel 4. El comenzó con asistente en 3ro, lo que para las docentes, directora e institución fue caótico.

Según el relato del equipo técnico de la Escuela Matías tenía crisis en las que había que comunicarse con la familia, nadie podía calmarlo, situaciones de agresión (mordía, tiraba el cabello), se escondía y se iba del salón.

Si bien cuenta que contaba con el respaldo de la comunidad educativa por momentos la docente tenía que abandonar el salón dejando a los demás alumnos/as solos/as bastante tiempo, en otros momentos la directora tenía que llevarlo a su oficina.

A partir de tercero comienza a trabajar una AP, un cambio identificado por todos los actores como muy beneficioso tanto para la Escuela como para Matías ya que se sentía, según sus propias palabras “más contenido”; evidenciable en que se quedaba más tiempo dentro del salón y en los recreos estaba acompañado.

En cuarto y quinto año tuvo dos cambio de AP lo que, según la familia y las maestras, le costó un poco. Si bien era beneficioso este acompañamiento, una vez que se lograba adaptar tenía que despedirse y conocer a alguien nuevo.

Este último cambio significó retroceder en algunos avances alcanzados ya que los primeros días Matías volvió a no soportar más de una hora en el salón, salía de forma repentina, era muy agresivo y violento, tiraba los bancos de la clase y los útiles de los compañeros. En los momentos en los que se iba al patio enojado la AP lo seguía y aprovechaba para tener una charla con él, le pedía que contara lo que le molestaba, que sugiriera ideas para que se sienta más a gusto durante las horas en que debía estar en la Escuela, por ejemplo. Cada día que pasó lograba más apertura y expresaba más cosas, incluso confiando cosas que le sucedían en la casa y las razones de por qué él era agresivo, lo que generó intervenciones entre el equipo técnica, la AP y la familia.

Pudo expresar lo que para él era el Autismo, ya que tenía una vaga idea de que a él le habían dicho que "tenía algo", describió la forma en la que él percibía las cosas, que le costaba entender ciertas pautas, ciertos chistes o doble sentido y que los ruidos en clase eran el principal motivo por el cual se quería ir la mayoría de las veces. Que incluso ese era el único recuerdo de su infancia, lo ruidoso que era el salón y sus compañeros.

El equipo docente incorporó la dinámica de Matías como parte del funcionamiento cotidiano entendiendo, por ejemplo, que a veces si no aguantaba o toleraba estar tanto tiempo dentro del salón, podía salir a descansar unos minutos, ya que le hacía bien conversar, en otro contexto, lo que él traía para contar o simplemente tomar un poco de aire. Se logró, de esta manera, que Matías no saliera del salón dando un portazo y enojado cuando ya no toleraba más, sino que cuando la docente, la AP o él mismo lograba darse cuenta que la frustración o el enojo lo estaba invadiendo se levantaba y pedía a la docente para retirarse; al volver tenía otra disposición para trabajar. En cuanto a lo académico mejoró mucho en lectura, escritura y algunos razonamientos que se le exigen en lo diario.

Parte del proceso de inclusión se da por el pasaje de tener que llamar todos los días a sus padres a irse de campamento durante tres días, algo que sorprendió de forma positiva a todos ya que nunca había pasado una noche fuera de su casa.

De forma paralela, Matías asistió a un centro interdisciplinario el cual tiene una maestra particular que le dedica un tiempo para él solo.

En cuanto a al rol de AP su trabajo se enfoca en las barreras que se le presentan a nivel social, ya que lo característico en él son las dificultades a nivel de interacción, ya sea para acercarse a sus compañeros/as, así como para reconocer normas sociales. Si bien en instituciones pequeñas, como la escuela de Matías, es posible que se despliegue un entorno flexible y empático, hay espacios menos contenedores que generen más dificultades y barreras para la inclusión.

Actualmente se encuentra ante un nuevo desafío por delante que es la inclusión en

Secundaria con las dificultades que se presentan para la adaptación del currículo, el comenzar con un grupo nuevo de compañeros/as, una nueva comunidad educativa (institución, funcionarios docentes y no docentes, familias, estudiantes); es clave, entonces, prestar atención a las posibles barreras y facilitadores que puedan existir actitudinal y comunicacionalmente.

Ismael, desde los comienzos

Ismael tiene cinco años y fue diagnosticado cuando tenía dos años con TEA severo, no verbal. También presentando trastorno alimenticio, trastorno de sueño y síndrome de pica. Su madre comenzó a notar que no la miraba y que no respondía a su nombre, lo que hizo que lo llevara al médico, y tras varias oportunidades que le dijeron que era algo “normal del crecimiento”, lo diagnosticaron con TEA. Para los padres fue algo sorprendente, ya que no conocían lo que era el autismo y las primeras palabras de la doctora fueron que “Ismael tenía algo malo”.

Desde ese momento empezó a participar en un centro interdisciplinario en el marco del Sistema Integrado de Salud (SNIS, Ley N.º 2007), y comenzó con sus terapias y un diagnóstico más específico. Lo que fue, en palabras de la madre, si bien una preocupación también una tranquilidad, ya que le parecía que Ismael tenía conductas que no estaban dentro de las esperadas y no comprendía el motivo. El alivio en cuanto a saber lo que era esperable y lo que no, a buscar apoyo de otros padres y madres y poder realmente comprender a su hijo.

La mayor dificultad fue encontrar un centro educativo para mandarlo.

A sus dos años ingresó a un Colegio el que aceptó a Ismael con la condición de que sostuviera la asistencia al centro interdisciplinario, pero al tiempo de su ingreso, los padres decidieron que Ismael no continuara yendo luego de que, sabiendo que a no le gustaban los cumpleaños y que el Colegio insistiera, se ve una foto del evento que Ismael estaba en una silla de bebé contra una pared y con el cinto colocado.

Según el relato de la madre esto tuvo impacto a nivel personal ya que “fue mi primera decepción como mamá, de que me hijo no estaba con los demás comiendo torta y jugando, sino sentado en una silla contra la pared” y, por otro lado, el volver a confiar en otra Institución. Al año siguiente, comenzó a recorrer casi todos los centros de su ciudad, en los cuales tuvo respuesta negativa; en uno de ellos le dijeron que no tomaban niños con autismo “porque habían tenido uno que era muy agresivo”. Cuando logró encontrar un jardín que aceptó a Ismael, asistió una semana y tres días ya que vivían lejos y apenas ingresaba la llamaban para decirle que estaba llorando y no lo podían tener. La opción que le ofrecieron fue que podía contratar una maestra particular para él cobrándole un costo exorbitante adicional, lo que provocó que lo tuvieran que sacar nuevamente.

Paralelamente asistían a un grupo de apoyo de padres de niños/as con autismo donde

compartían situaciones similares ya que el proceso de escolarización de sus hijos/as fue una difícil experiencia.

Cuando su hermana menor logra entrar al Centro de Atención a la Infancia y la Familia (CAIF) Ismael también logra un cupo, generándose una experiencia totalmente nueva y satisfactoria para la familia y para Ismael. Durante el primer año no tenía AP y la mamá iba con él, pero en el siguiente se pidió una autorización especial a la Administración Nacional de Educación Pública (ANEP) para que él pudiera continuar allí con un AP.

Por lo que, en el 2019, Ismael comienza el año en curso regular con acompañante con quien tuvo muchos avances; sus padres lo que califican como “un año excelente” ya que comenzó a mostrar avances como, por ejemplo, comer en el salón.

Actualmente, Ismael se encuentra sin institución de referencia debido a que egresó de CAIF y que no pudo ser inscrito a ningún centro educativo debido a la emergencia sanitaria. El trabajo de la AP se desarrolla en el hogar donde se realizan actividades para mantener el vínculo que se construyó con Ismael y los avances relacionados a la estimulación y habilitación, por ejemplo, con los sentidos.

A continuación, se presenta, como se mencionó al comienzo del apartado, una tabla comparativa de ambas situaciones entrevistadas en función de la clasificación de los Factores Contextuales de la CIF (OMS, 2001).

Tabla comparativa: Factores contextuales y la inclusión educativa de niños con TEA	
Red familiar	Este factor es determinante en relación al éxito de la habitación de conductas y la modificación de hábitos estereotipados. En Matías el apoyo de la familia es escaso, presentando también situaciones de violencia. En Ismael, si bien sus padres están separados, se encuentra en contacto continuo, acompañamiento a las terapias, dispuestos e interesados en la educación del niño.
Respaldo Institucional	En el caso de Matías la Institución Educativa (secundaria) realiza adaptaciones día a día buscando todos los caminos posibles para mejorar la calidad de vida y mayor autonomía. Ismael este año se encuentra sin escolarizar (primaria) debido a la dificultad de que un centro acepte su situación de discapacidad.
Características de personalidad dentro del Espectro	En el caso de Matías lee y escribe con dificultad, habla, tiene autonomía para controlar esfínteres, tiene conductas más violentas, sus mayores dificultades se destacan en las interacciones y habilidades sociales. Ismael no tiene lenguaje verbal, no controla esfínteres, tiene trastorno alimenticio, su conducta es más pasiva y tiende a aislarse mucho.

Productos y Tecnología	<p>En ambos casos se encuentra como un facilitador el que refiere a productos o sustancias para el consumo personal. Ya que la medicación según el relato de las familias ha ayudado mucho a controlar las crisis y el sueño. También dentro de este capítulo se encuentra lo que respecta a los productos y tecnologías para la comunicación, que en el caso de Ismael se está trabajando interdisciplinariamente con la fonoaudióloga, tanto pictogramas como programas en la Tablet que ayudan a un acercamiento progresivo, con el fin de generar mayor autonomía en la comunicación del niño.</p>
Entorno natural y cambios en el entorno derivados de la actividad humana	<p>Para ambos, el sonido, la intensidad de este, resulta una barrera para poder integrarse en actividades sociales, por ejemplo, cumpleaños, fiestas, actos escolares, etc. Generando también cambios en la conducta, angustia y estrés.</p>

Otros cambios especificados que son modificados por el hombre	<p>Para Matías el ámbito educativo (secundaria) colabora, por ejemplo, ya sea el lugar donde se sienta durante la clase, la adaptación de tareas para que se sienta más cómodo y comprenda mejor las consignas, actividades más cortas. Las adaptaciones en el espacio son similares con Ismael, pero este necesita tener sus cosas a la vista, por ejemplo, alfajores y manzanas para cuando tiene hambre, el vaso de jugo siempre en el mismo lugar de la heladera, la ubicación de algunas habitaciones de la casa también fue organizadas pensando en su rutina, etc.</p>
Apoyos y Relaciones	<p>Este es uno de los pilares fundamentales como facilitadores de la educación inclusiva y donde más se evidencia la diferencia en los factores ambientales. En el caso de Matías, si bien cuenta con el apoyo de familiares cercanos, no están del todo presentes ni al tanto de sus actividades. Él mismo resalta que presenta problemas familiares, y que esto lo perjudica en su humor, y en las tareas que debe realizar. La familia podría configurarse como una barrera en cuanto a su desarrollo. En el caso de Ismael, la familia actúa como un gran y fundamental apoyo pudiendo adaptar sus horarios de trabajo y poder estar presentes físicamente de forma activa. Buscan todo tipo de terapias para mejorar la calidad de vida del niño, son parte de una agrupación de padres con hijos/as con TEA el cual los motiva no solo por su hijo sino por los/as de los demás, están atentos a las necesidades y responden de buena manera ante algún pedido de sostener alguna actividad en su casa.</p> <p>En el caso de Ismael al no encontrarse aún escolarizado es un poco más difícil poder centrar o motivar habilidades sociales, cuando aún se está trabajando en aspectos básicos como la comunicación, espera, reconocimiento de alimentos, entre otros. Otro punto de suma importancia son las personas que están en cargos de autoridad, como por ejemplo los directores, maestros, profesores, adscriptos. En el caso de Ismael en su experiencia escolar la falta de conocimiento, de interés o de empatía que obtuvo por parte de varios directores de Jardines de Infantes, lo llevaron a tener que solicitar un permiso especial para poder ingresar ya que no lo aceptaban en ninguna Institución. Generando no solo conflictos en el niño y una real exclusión, sino también a la familia.</p> <p>En el caso de Matías sucedió lo contrario, siempre conto con apoyo desde el</p>

	<p>Jardín, Escuela y actualmente Liceo. Este año a pesar de todo lo sucedido con la emergencia sanitaria, es evidente cómo los profesores se preocupan por él para que pueda adquirir conocimientos, habilidades y se sienta a gusto con las tareas. La coordinadora del grupo también, está en continuo contacto con la AP para poder tener un seguimiento cercano y ante cualquier obstáculo buscar soluciones.</p>
<p>Actitudes</p>	<p>Los pares son un factor de dificultad, en el caso de Matías. Por ejemplo, si bien está escolarizado y se comunica constantemente con ellos. No hay interés de su parte y por más que se lo motive a intentarlo o identificar las cosas positivas que tiene una amistad, no le resulta cómodo ni necesario. Se observa poca empatía y además su personalidad se caracteriza justamente por decir lo que piensa sin ponerse en el lugar del otro, lo que tampoco genera interés por parte del otro. En este caso lo que cuenta es con compañeros de clase, que de a poco van entendiendo su personalidad y muchas veces colaboran con él para que el momento de clase se haga más ameno. Esto es fundamental porque se empieza ahí, generando conciencia tal vez en las personas más cercanas o que van a compartir un tiempo prolongado junto a él, para poder ir haciendo lo mismo en sus familias y otros miembros de la comunidad. Importante para facilitarle una inclusión no solo escolar sino social, derribando algunos mitos que todos tenemos y así lograr brindarle una mayor autonomía.</p> <p>Otro ejemplo si bien Matías está en un centro educativo donde se preocupan e intentan en el correr de los días adaptar el entorno, utilizan un concepto no actual de discapacidad que trasladan a los/as estudiantes. Por momentos se puede notar como se lo coloca en una situación de “víctima” o de una “persona diferente” y por tal, generador de sentimientos más cercanos a la “lastima” que realmente a tratarlo a la par.</p>
<p>Servicios, sistemas y políticas</p>	<p>Tanto Matías como Ismael, cuentan con el beneficio del 100% del SNIC, por lo que les corresponde un AP que trabaje con ellos de la forma que la familia considere pertinente, 20 horas semanales. Otro factor muy importante es el SNIS, si bien ambos tienen cobertura universal, hay diferencia en relación al acceso a los servicios. En el caso de Ismael cuenta con una mejor red de técnicos y profesionales, ya que concurre a Fonoaudióloga, Psicomotricista (en ambas instancias ingresa con la AP y trabajan los tres) y se sumará una terapeuta ocupacional. Matías, por el contrario, por el momento no está concurriendo a</p>

	este tipo de instancias, lo hace únicamente para repetir medicación, aproximadamente, cada tres meses.
--	--

5) Conclusiones

El artículo tiene como objetivo poner en evidencia que las necesidades de los/as niños/as con un diagnóstico de TEA pueden ser consideradas, desde el enfoque CIF, como personas en situación de discapacidad y que existen múltiples dimensiones que impactan en la vida cotidiana de estas niños/as y sus familias. Como es el caso de Matías e Ismael.

En el caso de Ismael la comunidad educativa ha sido una barrera para la plena realización del niño. El rechazo de varios centros es un factor que lo coloca en situación de discapacidad.

Para Matías, esta cuestión no ha sido un problema de forma general, pero si podemos observar que los conflictos familiares han obstaculizado el desempeño y la falta de acompañamiento desde este pilar, condiciona muchas de las conductas del niño. Lo cual, han impedido que el proceso educativo sea los más beneficioso posible. También se pone en evidencia que el AP el uno de los principales referentes para el niño, ya que el acompañamiento de la familia es escaso. Lo que puede generar consecuencias muy negativas, como ya han sucedido, por el apego que se genera y por el duelo que implica para Matías el momento que un AP deja de trabajar con él.

Otro punto para concluir es la importancia de la CIF, que nos permite desagregar, identificar y caracterizar las limitaciones presentes debido a la condición de salud. Así como también los recursos personales existentes y de esta manera potenciar la singularidad considerándola como un valor a la hora de intervenir técnicamente. En ambos casos nos brinda información clave para poder analizar y entender en qué situación se encuentra cada uno.

Habilita a establecer, entonces, una guía técnica para el trabajo cotidiano que funciona como un respaldo que respeta y considera la situación de cada niño/a y su familia.

En ambas situaciones se refleja que se vuelven fundamental los apoyos con los que cuenten estas familias. El rol del AP en ambos casos ha sido de suma importancia, y se han demostrado grandes avances. También el apoyo de organizaciones y/o instituciones vinculadas al tema, de los sectores educativos, sanitarios o de protección social (licencias, prestaciones, servicios, programas) los cuales son elementales en el desarrollo integral. De la misma manera, poner lupa en las campañas de sensibilización y de promoción del diseño

universal por parte del Estado y otros actores sociales claves, ya que funcionan como facilitadores a la hora de la inclusión y la participación social de estos/as niños/as y sus familias. Si bien el primer agente es la comunidad educativa, esto se va a reflejar en todos los ámbitos sociales.

En este sentido, el artículo concluye que las figuras de AP, Ap y TA son fundamentales para la promoción de la autonomía, el desarrollo integral y la inclusión social, haciendo énfasis en la definición y distinción de cada rol. Queda demostrado también a través de las dos viñetas clínicas. La experiencia presentada coincide en que la persona que aparece como AP tiene formación en acompañamiento terapéutico y es estudiante avanzada de Psicología; por lo que contaba con herramientas para intervenir integralmente si era requerido, pero esta no es la realidad de quienes realizan la tarea de estas tres figuras. Por lo tanto, si bien es un tema que es bastante actual y continua en proceso, es notorio que se requieren ajustes en el Programa, como, por ejemplo, universalizar los derechos, que los AP cuenten con una formación más específicas para poder realizar tareas acordes al trabajo a realizar y beneficioso para el asistido, así como también poseer estabilidad laboral para que estos procesos puedan culminar cuando se los considere oportunos.

La importancia del respaldo familiar e institucional se vuelven un pilar fundamental para la permanencia en la comunidad educativa y una inclusión educativa real, con efectos de transformación cultural significativos en los/as niños/as, sus familias. Así como también para los equipos docentes, los/as estudiantes y los referentes de estos.

Por último, se resalta que el fin que persiguen las intervenciones de estas figuras no tienen que ver con una cura, sino con posibilitar modos de funcionamiento distintos a los incorporados que puedan dar menos ansiedad y/o angustia. Sin ocupar una posición de saber sobre el otro. Desde este enfoque debería ser claro que estas figuras son de vital necesidad no sólo para niños/as con TEA y sus familias, sino para cualquier persona que se encuentre en situación de discapacidad.

6) Referencias bibliográficas

- Abellán García, A. E. (2011). *Evolución y estructura de la población en situación de dependencia*.
- Alcantud, F., Alonso, Y., & Mata, S. (2016). Prevalencia de los trastornos del espectro autista: revisión de datos.
- Alveal, C., & Stuardo, V. (2018). *Caracterización de la identidad del estudiante en condición de discapacidad múltiple según la CIF*. Los Ángeles.
- Amate, E. Alicia; Vásquez, Armando. 2006. "Discapacidad, lo que todos queremos saber."
- Asociación Estadounidense de Psiquiatría (2014). Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (**DSM-5**) (Quinta edición). Madrid: Editorial Médica Panamericana. ISBN 978-8-4983-5810-0
- Barthélémy, C. (2019). *Autismo Europa*.
- Bleger, J. (2005). *Psicoanálisis del encuadre psicoanalítico*.
- Calvo, M., & Verdugo, M. (2012). Educación Inclusiva ¿Una realidad o un ideal? *EDETANIA*, 17-30.
- Carbonell Aparisi, G. (2018). Marco jurídico de la relación entre el asistente personal para la independencia y la persona con diversidad funcional. *Trabajo social hoy*, 85-104.
- Cardemil, C., Maureira, F., & Zuleta, J. (2010). *Modalidades de acompañamiento y apoyo pedagógico al aula*. Facultad de Educación Universidad Alberto Hurtado.
- cuidados, S. d. (febrero de 2020). <https://www.gub.uy/sistema-cuidados/tramites-y-servicios/servicios/asistentes-personales>. Obtenido de <https://www.gub.uy/sistema-cuidados/tramites-y-servicios/servicios/asistentes-personales>.
- Echegoyen, H. (1986). *Los fundamentos de la técnica analítica*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Federación Autismo Andalucía (s/f) TEA! Trastornos del Espectro Autista. Guía para su detección precoz. Junta de Andalucía. Recuperado en: <http://www.ardilladigital.com/DOCUMENTOS/DISCAPACIDADES/TGD-TEA/TGD%20-%20TEA%20-%20AUTISMO/CARACTERISTICAS/TEA%20Guia%20para%20la%20deteccion%20precoz%20-%20Federacion%20Autismo%20Andalucia%20-%20folleto.pdf>
- Frank, L., Costa, M., & Hernández, D. (2018). *Acompañamiento terapéutico Clínica en las fronteras*. Córdoba: Brujas.
- García, A., & Hernández, E. (2016). El aprendizaje cooperativo como estrategia para la inclusión del alumnado con tea/as en el aula ordinaria. *Revista nacional e internacional de educación inclusiva*, 18-34.
- Hervás, A., Balmaña, N., & Salgado, M. (2017). Los trastornos del espectro autista (TEA). *PEDIATRIA INTEGRAL*.

- LEY N° 16.095 Sistema de protección integral a las personas discapacitadas. Normativo y Avisos Legales del Uruguay IMPO 20/11/1989
- LEY N° 18.437 Ley general de Educación. Normativo y Avisos Legales del Uruguay IMPO 12/12/2008
- LEY N° 18.651 Protección Integral para personas con Discapacidad. Normativo y Avisos Legales del Uruguay IMPO 09/03/2010
- LEY N° 19.353 Sistema Nacional Integrado de Cuidados (SNIC). Normativo y Avisos Legales del Uruguay IMPO 08/12/2015
- Málaga, I., Blanco, R., Hereda, A., Álvarez, N., Ainhoa, V., & Baeza, M. (2019). Prevalencia de los Trastornos del Espectro Autista en Niños en Estados Unidos, Europa y España: Coincidencias y discrepancias. *Medicina*, 4-9.
- Miguez, M. N. (2017). *CUIDADOS EN URUGUAY*.
- Mar, M. (2019). *El Acompañamiento Pedagógico: oportunidad para visibilizar y reconstruir las concepciones*.
- Organización Mundial de la Salud (2011). *Implementación del modelo biopsicosocial para la atención de personas con discapacidad a nivel nacional*.
- Organización Panamericana de la Salud (1995) Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud. Washington: OPS.
- Resinzky. (2009). *Acompañantes Terapéuticos. Actualización Teórico-Clínica*.
- Rossi, G. (2012). "E-book AT: conexões clínicas no Acompanhamento Terapêutico". Obtenido de E-book AT: conexões clínicas no Acompanhamento Terapêutico": www.actoterapeutico.com.ar.
- Rossi, G. (s.f.). El acompañamiento terapéutico y los dispositivos alternativos de atención en salud mental.
- Salud, O. M. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y la Salud*.
- Salud, O. M. (2011). *Implementación del modelo biopsicosocial para la atención de personas con discapacidad a nivel nacional*.
- Sistema Nacional Integrado de Cuidados (2012) Hacia un modelo solidario de cuidados. Propuesta para la construcción del Sistema Nacional de Cuidados. Montevideo: MIDES. Recuperado en: http://repositorio.mides.gub.uy:8080/xmlui/bitstream/handle/123456789/434/465_2012_Hacia%20un%20modelo%20solidarios%20de%20cuidados.%20Sistema%20Naciona%20de%20Cuidados.pdf?sequence=1&isAllowed=y

- Sunkel, G. (2006). *El papel de la familia en la protección social en América Latina*. Usobiaga, E. (2005). El encuadre y el psicoanálisis. *Norte de Salud Mental*, 47-52.
- Yarzabal, L., García, M., D' Elía, L., Florit, H., & Motta, L. (2008). *PROGRAMA DE EDUCACION INICIAL Y PRIMARIA*. Administración Nacional de Educación Pública.