

Trabajo Final de Grado

Artículo científico de producción empírica

Pandemia por Covid 19 en Uruguay y sus efectos en el marco de la Inclusión Educativa de niños/as con Trastorno del Espectro Autista. Posibles estrategias para el trabajo virtual en el marco del rol del Acompañante Terapéutico y/o Asistente Personal.



Estudiante: Bianca Lucía Mosca Magis

Tutor: Daniel Camparo Avila

CI. 4592615-2

Revisora: Dinorah Larrosa Sopena

Montevideo, 24 de febrero del 2021

Resumen

La llegada de la pandemia por Covid 19 modificó todas las actividades de la vida cotidiana, las formas de vincularse y la virtualidad emergió como principal vía de comunicación exigiendo a los Asistentes Personales y Acompañantes Terapéuticos un nuevo escenario de trabajo con el desafío de crear un espacio vincular en la virtualidad con niños/as con TEA. El presente artículo presenta los resultados de la investigación “Pandemia y desarrollo infantil: evaluación rápida del impacto en niños y niñas en Uruguay desde la perspectiva de familiares y cuidadores” vinculados al trabajo de Acompañantes Terapéuticos y Asistentes Personales y su desarrollo durante el trabajo virtual con niños/as con TEA en el marco la inclusión educativa. Para esto se llevó a cabo una investigación cualitativa y se realizaron entrevistas semiestructuradas a siete Acompañantes Terapéuticos y/o Asistentes Personales. Se presentan parte de los relatos de las entrevistadas los cuales fueron discutidos con la literatura actual en relación a los siguientes ejes: percepciones acerca del impacto de la pandemia, prácticas y herramientas empleadas, percepción del rol y trayectorias educativas. Por último se extraen conclusiones acerca de las barreras y/o posibilidades que permite el trabajo virtual con niños y niñas con TEA en el marco del trabajo del Acompañante Terapéutico y/o Asistente Personal en la Inclusión Educativa.

Palabras clave: Trastorno del Espectro Autista, Acompañante Terapéutico, Asistente Personal, pandemia, virtualidad, Inclusión Educativa.

Introducción

La llegada de la pandemia por Covid 19 en Uruguay vino acompañada por el decreto nacional de emergencia sanitaria el 13 de marzo de 2020. Esta situación irrumpió con la presencialidad en Instituciones Educativas teniendo que repensar las prácticas en un marco virtual. Algunos estudios señalan que las clases presenciales generan mejores resultados si se las compara con las virtuales, en especial en aquellos estudiantes que presentan dificultades de aprendizaje y requieren del intercambio personal entre pares y con docentes (Alper et al., 2016; Krieg y Henson, 2016; Joyce et al., 2015) ¿Es posible que este sea el caso de los niños/as con TEA?. Según el Manual de Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales 5ª (DSM-5; American Psychiatric Association, 2013) el TEA se encuentra dentro de los Trastornos del Neurodesarrollo. Este señala como principales características: “el deterioro persistente

de la comunicación social recíproca y la interacción social (Criterio A), y los patrones de conducta, intereses o actividades restrictivos y repetitivos (Criterio B). Estos síntomas están presentes desde la primera infancia y limitan o impiden el funcionamiento cotidiano (Criterios C y D)” (p. 53). Por otra parte, la etapa donde se hace evidente el deterioro funcional, cómo se hace presente, entre otras cosas, varía según las características del contexto y lo singular del sujeto en sí por eso se acuña el concepto “espectro”.

Según el documento del Programa Nacional de Discapacidad (2014) se estima en Uruguay una prevalencia de 1 cada 88 personas. Asimismo, Reynoso et al. (2017) aseguran que “desde el 2013, el autismo está entre las primeras cinco causas de consulta Psiquiátrica infantil” (p.215). Por lo tanto, teniendo en cuenta los criterios A y B en el contexto de la emergencia sanitaria donde los contactos sociales se redujeron a burbujas, las rutinas se vieron modificadas, etc. es que resulta la importancia de visibilizar estrategias y herramientas para el trabajo con esta población.

Las figuras del Asistente Personal y el Acompañante Terapéutico

En Uruguay, en el 2015 nace el Sistema Nacional de Cuidados al amparo de la Ley N.º 19.353, la cual considera al cuidado en tanto derecho como una función social garantizada y con esto surge la figura del Asistente Personal (en adelante AP), la cual se define como: “el servicio que atiende el cuidado y la asistencia personal para las actividades de la vida diaria de las personas en situación de dependencia severa, es decir, que precisan ayuda para las necesidades básicas” (Sistema Nacional de Cuidados, 2020).

La figura del Acompañante Terapéutico (en adelante AT), a diferencia del AP, tiene sus bases ligadas a la Salud Mental (Rossi, 2007) y requiere de otra formación técnica. Aunque coincidiendo con el rol del AP ambos tienden a fomentar la autonomía. Entonces ¿qué es un AT?, ¿qué función cumple? En cuanto a su función, en sus comienzos, el rol fue pensado desde el esquema de Abordaje Múltiple, la figura del AT fue incluida para el abordaje de pacientes en crisis, la atención de pacientes difíciles de trabajar desde los esquemas tradicionales, o pacientes que presentaban dificultades para la continuidad en sus tratamientos. El Abordaje Múltiple refiere al “sujeto de la enfermedad”(p.29) en tanto no se trata de un paciente sino también de una familia,

como al dispositivo de abordaje que es sostenido por varios profesionales (Rossi, 2007). Chauí Berlinck (2017) considera al trabajo de AT como a una clínica de las fronteras, “el acompañante, básicamente, ofrece un lugar para su paciente en contraposición al espacio puesto de manera opresiva por el cotidiano familiar y social” (p. 16). Siguiendo esta línea “el AT es entonces el encuentro que permite crear otro espacio-tiempo y, por lo tanto, un nuevo orden de vida que tenga sentido para el acompañado”(p. 19).

En cuanto a la formación como AT, González et al., (2020) encontraron que únicamente en Argentina y Uruguay existen carreras y tecnicaturas con titulación universitaria mientras que en otras universidades de Latinoamérica es una práctica asociada a la psicología. En Uruguay la formación se realiza en la Universidad Católica del Uruguay y tiene carácter de tecnicatura, con una duración de dos años.

En este sentido, la Universidad de la República aprobó en el 2019 la Tecnicatura en Acompañamiento Terapéutico en la Facultad de Psicología, sin embargo, pasados ya dos años aún no se encuentra habilitada para cursar. En diálogo con la Diaria (Castro, 2019), Enrico Irrazabal, decano de Facultad de Psicología, expresó que muchos de los Acompañantes Terapéuticos “se arman con saberes diferentes, pero no de una forma sistemática”, por otro lado, sostuvo que hay muchos profesionales vinculados a la psicología asociados a esta práctica.

Inclusión educativa y pandemia.

La inclusión en palabras de Ainscow (2003) debe ser comprendida como “la búsqueda interminable de formas más adecuadas de responder a la diversidad. Se trata de aprender a convivir con la diferencia y aprender a aprender de la diferencia” (p.12). Por otro lado, Larripa y Eurasquin (2010) enuncian que la inclusión se “basa en la creencia de que todos los alumnos tienen el derecho de escolarizarse en un ambiente lo menos restrictivo posible, priorizándose a la escuela común y desalentándose aquellos circuitos de escolarización especial segregados” (p. 167).

De lo anterior se despliegan las siguientes preguntas: ¿Cómo acompañar la cotidianidad desde la virtualidad? ¿Cómo estar presente en la no presencialidad? ¿Cómo generar encuentros en este nuevo espacio-tiempo que generen sentidos? ¿Cómo ofrecer un lugar? ¿Con qué herramientas cuentan los AP y AT? ¿Qué estrategias fueron utilizadas?. El presente artículo pretende recorrer y pensar estas preguntas, generando nuevas, colaborando así con la producción de conocimiento para el trabajo de estas

figuras con esta población.

Materiales y métodos

El presente artículo presenta los resultados de la investigación “Pandemia y desarrollo infantil: evaluación rápida del impacto en niños y niñas en Uruguay desde la perspectiva de familiares y cuidadores” vinculados al trabajo de Acompañantes Terapéuticos y Asistentes Personales y su desarrollo durante el trabajo virtual con niños/as con TEA en el marco la inclusión educativa. El objetivo general fue analizar las experiencias de AT/AP durante el trabajo virtual desde las perspectivas de los AT AP. Para esto se pautaron los siguientes objetivos específicos: Identificar las percepciones de AT y AP acerca del impacto de la pandemia en los niños y las consecuencias para el trabajo con ellos, indagar acerca de la articulación entre el trabajo virtual y presencial, describir las prácticas y herramientas empleadas de AT/AP en la modalidad virtual, comparar las experiencias de AT y AP en la inclusión, indagar acerca de la participación de los padres en los espacios de trabajo virtual y relacionar las trayectorias formativas de los AT/AP con las estrategias de trabajo en modalidad virtual.

Diseño

Estudio cualitativo exploratorio y transversal. Siguiendo a Hernández, Fernández y Baptista (2010) el “enfoque cualitativo puede concebirse como un conjunto de prácticas interpretativas que hacen al mundo “visible”, lo transforman y convierten en una serie de representaciones en forma de observaciones, anotaciones, grabaciones y documentos” (p.10). Por este motivo el enfoque cualitativo es el más adecuado para habilitar a los sujetos a expresar su propia perspectiva del fenómeno en cuestión.

Participantes

Las participantes fueron 7 AT/AP, todas pertenecientes al SNC. Fue excluyente que desempeñen su trabajo hace mínimo dos años, para poder visibilizar el contraste entre trabajo presencial y virtual.

Procedimientos

La convocatoria a los participantes se realizó mediante la publicación de un llamado abierto para el llenado del formulario Rapid-Uy Cuidadores en grupos de redes sociales de AT/AP y de padres/madres de niños/as con autismo.

Se seleccionó mediante el formulario a las participantes que cumplían con las características antes detalladas y se les llamó para invitarlas a tener una entrevista semiestructurada. Estas últimas tuvieron una duración de entre 20 y 30 minutos y fueron grabadas en la computadora de la investigadora quien luego realizó la desgrabación. Teniendo en cuenta la situación sanitaria, algunas entrevistas fueron realizadas por la plataforma ZOOM y otras en el Anexo de Facultad de Psicología Udelar.

Los materiales fueron en seguida sometidos a un análisis de contenido. Berelson (1952) sostiene que el análisis de contenido es “una técnica de investigación para la descripción objetiva, sistemática y cuantitativa del contenido manifiesto de la comunicación”(p.18).

El material recolectado fue codificado y luego clasificado en función de los ejes: percepciones acerca del impacto de la pandemia, prácticas y herramientas empleadas, percepción del rol y trayectorias educativas.

Resultados

Prácticas y herramientas empleadas

Cuatro de las entrevistadas trabajaron por ZOOM. Las estrategias más utilizadas fueron: anticipar las situaciones, tener instructivos para los trabajos, separar las tareas en partes, crear rutinas y utilizar los intereses del niño/a para captar su atención.

La entrevistada 7 para iniciar el trabajo por ZOOM utilizó como estrategia comenzar por períodos cortos a más extensos “mostrándole cosas que a ella le pudieran interesar...por ejemplo cocinar galletitas, todo lo que es textura...le llama muchísimo la atención”. En este sentido también fueron utilizados videos del interés del niño/a, por ejemplo la entrevistada 5 para el trabajo por ZOOM, primero le mostraba un vídeo y luego lo invitaba a buscar información en torno a la temática para leerlos juntos y así trabajar lectoescritura.

Algunas utilizaron videos para restablecer la comunicación, así como también mensajes y videollamadas. En el caso de la entrevistada 1, primero comenzó enviando videos al niño explicando que por un tiempo no se iban a ver y la situación pandémica, luego se puso en comunicación con la maestra quien también envió vídeos, y finalmente realizaron videos en conjunto que fueron enviados “como clases una o dos veces por semana”(e1).

La entrevistada 6 también trabajó por ZOOM, las estrategias utilizadas fueron mandar materiales a los padres para que los tengan impresos al momento del encuentro, utilizó también el juego, por ejemplo ella tiraba dados y “ellos del otro lado tenían la lotería o algún otro juego entonces interactuábamos”(e6). En este caso particular, el niño se comunica a través de una tablet mediante el sistema PECS, entonces otra de las modalidades de trabajo por ZOOM fue mostrando videos de su interés y luego preguntando de qué color era tal objeto, o cuántos objetos de tal color hay, y el niño le contestaba con la tablet “es... el verbo siempre... rosada... entonces tocaba y la tablet decía es rosada. Yo podía escuchar del otro lado y le decía muy bien o le hacíamos correcciones.”(e6)

Las entrevistadas 3 y 7 articularon el trabajo virtual con el presencial, en el caso de la entrevistada 7 el niño asistió a su casa y trabajó en los ZOOM con la maestra mientras que la ella lo acompañaba en caso de que “pasara algo...se bloqueara la compu o algo así...cuando la compu quedaba fija y nadie se movía y no se escuchaba la voz ni nada, contenerlo”. La entrevistada 3 trabajó en su casa y mediante la creación de un grupo de WhatsApp con los padres y maestra, separado del grupo de la escuela, entonces la maestra enviaba los trabajos y la entrevistada filmaba cómo hacía las tareas “para que ella supiera cómo yo le iba adecuando la tarea a este niño”(e3)

De un total de 12 niños, dos participaron de las clases virtuales de la escuela, uno con su AT/AP a su lado y otro concurría media hora para saludar a sus compañeros y no perder el contacto y continuaba trabajando con su AT. En palabras de la entrevistada “siempre pensamos que el vínculo con la maestra y sus compañeros no se perdiera...entonces se conectaba solamente media hora para que los saludara y siguiera viéndolos a través de la pantalla”(e6). Los demás niños trabajaron con sus AT/AP y en algunos casos con sus maestras, pero de forma individual.

En palabras de las entrevistadas la participación de los padres fue fundamental para poder sostener el trabajo con estos niños/as. Algunas de las estrategias utilizadas fueron la creación de grupos de WhatsApp en los cuales se compartían las tareas a

realizar, carpetas compartidas de trabajo donde la AT/AP enviaba materiales a los padres y envió de videos que podían ser para anticipar una situación de trabajo o para explicar la situación de encierro entre otras. La participación de los padres en el trabajo con estos niños marcó la diferencia en cuanto avances y retrocesos en el proceso terapéutico.

Por otro lado, varias concordaron en la importancia de ser flexible y tener buena comunicación con todos los actores involucrados familia, terapeutas y maestras, en palabras de una de ellas, “idea de consenso”(e3).

Otro punto destacado fue la necesidad de explicarle a los niños/as qué era lo que estaba sucediendo, por qué no estaban yendo a la escuela, ni realizando sus actividades cotidianas.

Trayectorias educativas

Siguiendo la información obtenida por el formulario Rapid-Uy Cuidadores, todas las entrevistadas culminaron la educación secundaria, tres se encuentran estudiando Psicología, dos realizando un posgrado vinculado a la psicología y dos culminaron la educación superior como educadoras.

De las siete entrevistadas, cuatro hicieron el curso para Asistente Personal del Sistema Nacional Integrado de Cuidados. Todas coincidieron en que el mismo no les brindó herramientas para el trabajo con niños/as con TEA ya que el mismo se encuentra orientado hacia el cuidado del adulto mayor.

La totalidad de las entrevistadas realizó cursos pagos para formarse como Acompañante Terapéutico. Las entrevistadas 6 y 7 realizaron un curso de adecuaciones curriculares, la 1, 4 y 7 hicieron capacitaciones del modelo ABA. Por otro lado, las entrevistadas 1, 6 y 7 realizaron capacitaciones para el método PECS. Algunas de ellas se formaron para trabajar con dificultades en el aprendizaje y el método TEACCH.

Todas las formaciones mencionadas por las entrevistadas corresponden al modelo cognitivo conductual.

Percepción del Rol

La noción de equipo y nexos fueron unas de las más nombradas al momento de definir el rol, surgieron frases como “ser un nexo entre la familia el niño/a...un apoyo un poco más cercano”(e2), “es ser un nexo entre las familias, los terapeutas, el centro en

el que trabajes...para buscar un beneficio, una mejor calidad de vida para él acompañado”(e4) “trabajamos en un equipo multidisciplinario”(e7), entre otras.

En segundo lugar surge la idea de acompañar, estar atenta a las necesidades del acompañado para así lograr su autonomía “ponerte en el lugar del otro, tener esa empatía para poder ir mejorando el día a día, de que esa persona progrese en su autonomía”(e5).

Otro tópico que surgió fue la diferenciación del rol del AP y del AT, varias de las entrevistadas sostuvieron que existe una diferencia entre lo que es acompañar y lo que es asistir. Asistir es acompañar en las tareas cotidianas, como ir al baño, comer, armar la mochila, etc. y el rol del AT, según estas, va más allá de esa asistencia, esa ayuda, sino que busca que el acompañado logre esa independencia de manera autónoma por ejemplo, en palabras de la entrevistada 3 “el AP es alguien que ayuda en las tareas básicas a aquél que no puede hacerlo. Sin embargo el AT, es el que acompaña, el que ayuda a cómo se logra esa independencia”. En cuanto a esto último todas afirmaron que a pesar de estar inscriptas como AP trabajan como AT.

Una de las entrevistadas expresó que para ella el rol del AT era más especializado hacia alguna patología. También hubo quienes hablaron del lugar del trabajo y diferenciaron las tareas que se realizan en cada espacio, por ejemplo no es lo mismo un AT que trabaja en una institución educativa a una que trabaja en la casa apoyando las actividades diarias.

Se verificó que no existe un consenso, al respecto de la definición del rol del AT ni el AP.

Percepciones acerca del impacto de la pandemia

Acerca del impacto de la pandemia en el trabajo de las AP/AT las siete entrevistadas manifestaron no sentirse preparadas para enfrentar la situación. Algunas lo catalogaron como desafío ya que tuvieron que crear dispositivos de trabajo virtuales en muy poco tiempo para poder continuar trabajando según las palabras de la entrevistada 5 “sin contar con las herramientas”. Lo anterior llevó en algunas ocasiones a en sus palabras desempeñar “roles que no eran los suyos”(e4) y tener más trabajo planificando los encuentros y dando contención a las familias.

La mayoría tuvo dificultades al momento de trabajar con ZOOM. En palabras de las AT y AP lo que más dificultó fue captar la atención de estos niños/as a través de una

pantalla sobre todo en los ZOOM de la escuela que no fueron adaptados para niños/as con TEA.

En cuanto al impacto de la pandemia en los niños/as en palabras de las entrevistadas, la mayor parte encontró un desafío al momento de seguir las clases escolares por ZOOM. Algunas adjudican esta problemática a que las mismas no estaban pensadas para niños/as con TEA, las características del niño/a y las dificultades que representa mantener la atención en una pantalla, aparecieron frases como “no soportó el ZOOM con otros compañeros...eran muchas caras, aparecía una cara la otra, la otra y como que lo desajustó”(e3), “tenía dificultad para sostener la atención en la pantalla”(e1), “terminaba más cansada aún teniendo mucho menos horario que en la presencialidad”(e2),

Al cambiar el escenario de lo escolar al virtual en el hogar varias percibieron que comenzaron a tener un vínculo más cercano con los niños/as y sus familias lo cual facilitó el trabajo y en algunos casos lograron avances en la autonomía que no se habían logrado en años de terapia. Otros casos por el contrario encontraron en esto una barrera al no conseguir la afiliación de los padres a su trabajo generando esto retrocesos en el proceso terapéutico. Sin embargo la gran mayoría coincidió en que curricularmente todos estos niños/as tuvieron notables avances, aunque por el contrario no fue así en los aspectos sociales a la hora de volver a la presencialidad. Por ejemplo, en la experiencia de la entrevistada 4 existió un encuadre de trabajo que incluía a la madre en el cual buscaba que observe a su hijo en la situación de trabajo y que la observara a ella en sus intervenciones, según sus palabras “muchas veces cosas que se trabajaban en el ámbito escolar por más que vos lo intentes transmitir a la familia en reuniones o que lo intentes demostrar en distintas ocasiones... no es lo mismo que ponerlos en una situación de dos horas de trabajo terapéutico”, como resultado la entrevistada 4 manifiesta haber percibido grandes avances en cuanto a la autonomía del niño en el hogar, “que vaya al baño solo, que se bañe solo, que se lave las manos”(e4), y encontrarse con un panorama completamente diferente a la hora de volver a la presencialidad. Por el contrario, la entrevistada 6 manifestó no conseguir la afiliación de los padres para el trabajo con el niño y expresó “había muchas cosas que no podía trabajar y tampoco podía exigirle a los padres que las sigan trabajando... eso me costó un montón cuando volvimos tuvimos que tener que retomarlo desde cero prácticamente todo, con esto te digo la ida al baño, lavarse los dientes”(e6). Esto último refuerza la idea de la importancia de la participación de los padres en los procesos terapéuticos.

También existió un corte con las terapias de estos niños durante el 2020 lo cual repercutió sobre todo en los aspectos sociales de estos niños, en palabras de una de las entrevistadas: “todo lo que tiene que ver con el trabajo de lo social que se venía haciendo, hubo que hacer como una vuelta a eso porque pasaron muchas horas sin terapias, sin el grupo de la escuela que son 4 horas todos los días”(e7). En este sentido la entrevistada 4 sostuvo refiriéndose a su trabajo “fue bueno que algo se mantuviera estable”.

Discusión

La llegada de la pandemia por Covid 19 modificó todas las actividades de la vida cotidiana, las formas de vincularse y las telecomunicaciones emergieron como principal vía de comunicación exigiendo a los AP y AT un nuevo escenario de trabajo con el desafío de crear un espacio vincular en la virtualidad con niños/as con TEA.

El TEA es un trastorno del neurodesarrollo que se caracteriza por tener déficits en la interacción social, la comunicación, patrones de comportamiento repetitivos e intereses restringidos, por lo cual la emergencia sanitaria significó un riesgo mayor para esta población ya que por su condición son más sensibles a los cambios de rutinas y transiciones desencadenando un impacto negativo en el manejo de las emociones (Amorim et al., 2020).

En este marco fue que las entrevistadas tuvieron que reinventar sus prácticas para poder continuar acompañando a estos niños en pos de que “algo se mantuviera estable”(e4). Un estudio realizado por Amorim et al (2020) evidenció que durante la cuarentena los niños/as con TEA que no mantuvieron rutinas tenían niveles más altos de ansiedad mientras que los que si las mantenían tuvieron una adaptación más rápida. Es por esto que el trabajo de las entrevistadas durante este período fue fundamental para el bienestar de estos niños/as.

Sobre el Acompañamiento Terapéutico

Mauricio Castejón (2015) en su escrito “¿Hay una epistemología para el Acompañamiento Terapéutico?” en el cual realiza un recorrido acerca de las experiencias en Brasil y Argentina vinculadas al rol, señala que aún no existe una definición para el Acompañamiento Terapéutico, se trata de una definición provisoria, abierta al debate, una propuesta abierta. Los resultados de la presente investigación reflejan este carácter abierto y provisoria de la definición del Acompañamiento

Terapéutico en Uruguay. En el formulario RAPID-UY Cuidadores predomina la formación en Psicología, y la mitad de las entrevistadas se encuentran realizando esta formación como se menciona en los resultados ¿tendrá que ver esto con el carácter privado de la formación?. De igual forma, la totalidad de las AP entrevistadas considera que se encuentra desempeñando un rol de AT y buscó su formación en el sector privado, aunque ninguna de ellas se formó en un nivel terciario específico para este rol. Entonces, ¿qué enmarca el rol del AT para las entrevistadas?, ¿qué encuentros fueron posibles en sus relatos?

La función del AT se va delimitando en relación a una estrategia de tratamiento y teniendo en cuenta la singularidad de cada caso (Rossi, 2007). Esto se ve representado en los resultados de la investigación teniendo en cuenta que cada abordaje fue pensado en la singularidad de cada niño/a y sus familias.

Rossi (2007), enmarca el rol de AT en una propuesta que consiste en conectar intervenciones, armar redes, sostener continuidades. Por otra parte, puede trabajar para estimular los lazos sociales, facilitar la reinserción educativa, recreativa o laboral en pacientes que se encuentren en una situación de crisis (Rossi, 2007). El discurso de las entrevistadas coincide con Rossi (2007) teniendo en cuenta que la mayoría de las entrevistadas remarcó la importancia de conectar intervenciones, armar redes y la importancia de sostener continuidades sobre todo, según las entrevistadas, con esta población.

Por otro lado, el Acompañamiento Terapéutico puede ser pensado desde múltiples escuelas teórico-clínicas y con distintos enfoques políticos y sociales (Rossi, 2007). En el caso de la presente investigación, la totalidad de las entrevistadas trabajó desde un marco teórico cognitivo conductual, el mismo, según la Guía de Diagnóstico y Tratamiento de los Trastornos del Espectro Autista (Alcami et al, 2008), se orienta centrado en una concepción neuropsicobiológica, se sitúa en una causalidad lineal (causa - respuesta) y su abordaje terapéutico “se inscribe principalmente en las consecuencias patológicas que se deriven de las lesiones y déficit...El objetivo es paliar el déficit y aumentar las competencias socialmente utilizables”(p.104). Desde este enfoque el TEA no es considerado una enfermedad mental sino como un trastorno del neurodesarrollo el cual requiere un ambiente estructurado para una atención psicoeducativa (Alcami et al, 2008). Los resultados de la presente investigación muestran que todas las entrevistadas establecieron un ambiente estructurado para poder desarrollar su trabajo y resaltaron la importancia de la estructura para estos niños/as.

Autismo y virtualidad

Existen evidencias que indican que el uso de las Tecnologías de la Información y Comunicación (TIC) es beneficioso para el trabajo con niños/as con TEA (Moore, Cheng, McGrath y Powell, 2005), en general a los niños les atraen los medios visuales aunque “a niños con TEA les puede resultar mucho más atractivos debido a sus cualidades visuales en el proceso de la información.”(García et al 2016, p.143). Sin embargo las entrevistadas, en su mayoría, por el contrario, afirmaron que les resultó muy difícil lograr que los niños/as mantengan la atención en las pantallas al comienzo del trabajo virtual, solo dos niños/as lograron participar de los ZOOM escolares y solo uno pudo sostener las clases, mientras que el otro entraba a saludar para “no perder el contacto con sus compañeros”(e6). Solo una de las entrevistadas mencionó que su acompañada gustaba mucho de las texturas, lo que vuelca, “todo lo que ella ve que es suave y que cae le llama muchísimo la atención”(e7) y utilizó esto como herramienta para captar su atención en los comienzos del trabajo virtual.

Terrazas et al (2016) anunciaban que las tecnologías podían llegar a tener un papel importante “ya que nos ofrecen una gran cantidad de recursos que pueden potenciar los beneficios que se obtienen utilizando otros más tradicionales y además resultan muy fáciles de manejar para las personas con TEA”(p.103). Esto se ve reflejado en los resultados de la investigación en cuanto a el trabajo de la entrevistada 6 con el sistema PECS y el papel que tuvo para poder lograr una comunicación a la distancia.

Los anteriores son estudios realizados previos a la llegada a la pandemia y orientados al trabajo presencial en entornos psicoeducativos sin embargo los resultados de esta investigación indican que el trabajo virtual fue beneficioso en lo que concierne a lo curricular.

Por otro lado, la participación de los referentes de los niños/as con TEA a los tratamientos es fundamental para lograr avances terapéuticos (Baña, 2015). Uno de los efectos de la pandemia fue el acercamiento que se produjo entre las figuras del AT y AP con las familias. Según los relatos de las entrevistadas antes de la pandemia los contactos eran afuera de la escuela (a la entrada o a la salida) o en alguna reunión, la virtualidad permitió el trabajo con padres lo cual generó avances significativos en los casos que se logró una participación activa de los mismos. También fue importante según el relato de las entrevistadas, escuchar y contener la angustia de estos padres

frente a la incertidumbre generada por la situación, en este sentido Basabe (2020) también destacó la importancia de sostener a los padres, para que ellos puedan sostener a los hijos en la situación de confinamiento.

¿Inclusión educativa?

Ainscow, Booth y Dyson (2006) definen la inclusión educativa como un proceso de avance sistematizado de parte de las administraciones educativas y centros escolares para eliminar las barreras que limitan la presencia, el aprendizaje y la participación. En la presente investigación no se identificó la participación de parte de los centros escolares más que de alguna maestra pero de forma voluntaria y sin vinculación con la institución educativa. Por otro lado, la mayoría de las entrevistadas declaró no haber podido sostener la presencia de estos niños/as durante las clases virtuales de la escuela porque las mismas no fueron pensadas para el trabajo con niños con TEA.

En este sentido, siguiendo a Echeita (2008) la inclusión educativa “no es solo un sentimiento de pertenencia y bienestar emocional y relacional al que se puede llegar desde la periferia de la acción educativa”(Sección 1, párrafo 6). Quiere decir que la vida escolar debe suceder en un entorno en el cual todos los alumnos se sientan incluidos a través de las actividades de enseñanza y no al margen de ellas (Echeita, 2008). Los resultados reflejan según el relato de las entrevistadas que no fue posible generar espacios escolares inclusivos en la virtualidad para estos niños/as, dado que la mayoría de ellos/as no pudieron participar de los ZOOM escolares.

Conclusiones

El presente artículo pretende presentar los resultados de la investigación “Pandemia y desarrollo infantil: evaluación rápida del impacto en niños y niñas en Uruguay desde la perspectiva de familiares y cuidadores” vinculados al trabajo de Acompañantes Terapéuticos y Asistentes Personales y sus percepciones acerca del impacto de la pandemia durante el trabajo virtual con niños/as con TEA en el marco la inclusión educativa. Para esto, se realizó un estudio cualitativo con entrevistas semiestructuradas a AT y AP que trabajaron durante la situación de confinamiento con niños/as con TEA.

Se descubrió que si bien las entrevistadas aparecen inscritas dentro del Sistema Nacional Integrado de Cuidados como AP, todas dicen estar desempeñando un rol de AT, habiendo realizado cursos pagos. Las entrevistadas adjudican esto a que el rol de

AP es insuficiente para el trabajo con niños/as con TEA ya que el curso que se les es brindado es orientado para el trabajo con el adulto mayor. Esto remarca la urgencia de contar con una formación pública y sistemática para AT. En este sentido Irrazabal (Castro, 2019), decano de la Facultad de Psicología, catalogó la falta de esta formación como una carencia en el ámbito público ya que hasta la fecha no existía, ni existe en la actualidad, esta formación más allá del sector privado.

Por otro lado, en las experiencias relatadas por las entrevistadas quedó de manifiesto que no se logró, en la mayoría de los casos, generar espacios de inclusivos para estos niños/as en las clases escolares. En este sentido la inclusión educativa aún está en proceso de construcción según el relato de las entrevistadas, y mucho más en situaciones de tanta incertidumbre y novedosas como lo fue la experiencia con el trabajo virtual durante la pandemia. Si bien la mayoría de las entrevistadas percibió grandes avances en torno a el aprendizaje curricular, también notaron un retroceso en el área social de estos niños a la hora de volver a la presencialidad. Esto último resalta la importancia de la escuela como agente socializador en la infancia y la importancia de una adecuada inclusión educativa. Sin embargo el encuentro de las entrevistadas con las familias y el trabajo individualizado generó en algunos casos, donde hubo más participación de los padres en torno al proceso terapéutico, avances significativos en la autonomía.

En este sentido es que resultó fundamental la figura del AT durante el aislamiento preventivo, armando redes, sosteniendo continuidades, ofreciendo estar disponibles a la ocasión, a lo inédito y también a la ocurrencia, conectando intervenciones con la familia y maestras.

Otro hallazgo significativo fue que todas las entrevistadas manifestaron trabajar desde un modelo cognitivo conductual. De igual forma, existe una gran controversia en relación a cuáles son las estrategias educacionales apropiadas para el trabajo con personas con TEA como con respecto al tratamiento, igualmente existe un consenso en que el mismo debe diseñarse desde una concepción interdisciplinar e intensiva (Fuentes-Biggi et al., 2006).

No obstante, el presente estudio tiene sus limitaciones. No se consideró el sub tipo o nivel de gravedad del autismo, lo que puede generar diferencias en cuanto herramientas/estrategias utilizadas en cada caso. Todos los datos fueron dados por AP y AT por lo cual se encuentran excluidos los relatos de niños/as, madres, padres, maestras, referentes de cuidados, entre otros actores que podrían enriquecer los

resultados. Más allá de que se logró una saturación de la información, la muestra fue pequeña, sería interesante poder integrar la experiencia desde otros marcos teóricos para poder visualizar más estrategias y herramientas.

Si bien existieron dificultades hubieron efectos positivos en el trabajo virtual con estos niños. La virtualidad permitió que algo se mantuviera estable y el acercamiento de las entrevistadas a las familias. De esto se desprenden las interrogantes ¿estas modalidades se pueden seguir usando fuera de esta etapa pandémica?, ¿nos encontramos frente a la emergencia de una nueva herramienta de trabajo?. Sería interesante poder pensar esto en futuras investigaciones integrando las voces de las madres, padres, niños, niñas, referentes de crianza, maestras, entre otros actores que puedan contribuir a seguir generando estrategias y herramientas para el trabajo con niños/as con TEA, aportando a la construcción de la figura del AT.

Referencias Bibliográficas

Alcamí M, Molins C, Mollejo E, Ortiz P, Pascual A, Rivas E, Villanueva C. (2008). *Guía de diagnóstico y tratamiento de los trastornos del espectro autista. La atención en la Red de Salud Mental*. COGESIN, S.L.U. 1ª edición Madrid.

Amorim R, Catarino S, Miragaia P, Ferreras C, Viana V, Guardiano M. *Impactos de la COVID-19 en niños con trastorno del espectro autista*. Rev Neurol 2020; 71: 285-91. doi: 10.33588/rn.7108.2020381

Ainscow, M. (2003). *Desarrollo de Sistemas Educativos Inclusivos*. Ponencia, Universidad de Manchester

Ainscow, M., Both, T., & Dyson, A. (2006). *Improving schools, developing inclusion*. London: Routledge

Alpert, W. T., Couch, K. A. y Harmon, O. R., (2016). *A randomized assessment of online learning*. American Economic Review, 106(5), 378-382. <https://doi.org/10.1257/aer.p20161057>

Asociación Americana de Psiquiatría. (2013) *Manual de diagnóstico y estadística de trastornos mentales* (5ª ed.). Washington DC

Baña M. (Noviembre, 2015). *El rol de la familia en la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con trastorno del espectro autista*. Ciencias Psicológicas. Vol 9. nro 2. Recuperado de: <http://www.scielo.edu.uy/pdf/cp/v9n2/v9n2a09.pdf>

Basabe, M. (2020) *Cómo trabajar online con niños diagnosticados con trastornos del desarrollo (TGD-TEA)*. En H. Catz (Org.). *Psicoanálisis de niños y adolescentes trabajando en cuarentena en tiempos de la pandemia* (pp. 139-153). Ciudad Autónoma de Buenos Aires: RV

Bardin, L. (1996 2ª e) *Análisis de contenido*. Akal.

Berelson, B. (1952). *Content Analysis in Communication Research*, Free Press, Glencoe.

Booth, T. & Ainscow, M. (2002) *Guía para la evaluación y mejora de la educación inclusiva*. Madrid: Consorcio para la educación inclusiva.

Castro, L. (19 de diciembre 2019). *Udelar aprobó la tecnicatura en Acompañamiento Terapéutico*. *La Diaria*. <https://ladiaria.com.uy/educacion/articulo/2019/12/udelar-aprobo-la-tecnatura-en-acompanamiento-terapeutico/>

Chauí Berlinck, L. (2017). AT en lo cotidiano, una clínica en las fronteras. En M. L. Frank (Comp.) *Acompañamiento terapéutico : clínica en las fronteras* (pp. 13-20). Córdoba: Brujas.

Fuentes-Biggi J, Ferrari-Arroyo MJ, Boada-Muñoz L. Touriño-Aguilera E, Artigas-Pallarés J, Belinchón-Carmona M, et al. Guía de buena práctica para el tratamiento de los trastornos del espectro autista. *Rev Neurol* 2006;43: 425-38

García S, Garrote D, Jiménez S. (2016) *Uso de las TIC en el Trastorno del Espectro Autista*. EDMETIC. pp. 134-57.

González M, Frank M, Guzmán M, Moreira V. (26 de noviembre 2020). *Formación en Acompañamiento Terapéutico. Antecedentes e inserción formal en ámbitos universitarios*. IV Congreso Internacional de Psicología “CIENCIA Y PROFESIÓN”:

Desafíos para la construcción de una psicología regional. Vol 5. Recuperado de: <https://revistas.unc.edu.ar/index.php/aifp/article/view/30872/31568>

Hernández R, Fernández C. y Baptista, P. (2010). *Metodología de la investigación*. Méjico. Editorial

Moore, D. J., Cheng, Y., McGrath, P. y Powell, N. J. (2005). Collaborative virtual environment technology for people with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 20(4), 231-243.

Programa Nacional de Discapacidad (2014). *Trastorno del Espectro Autista*. Disponible en: http://pronadis.mides.gub.uy/innovaportal/file/41125/1/librotea_final.pdf

Reynoso, C., Rangel, M. y Melgar, V. (2017). El trastorno del espectro autista: aspectos etiológicos, diagnósticos y terapéuticos. *Rev Med Inst Mex Seguro Soc.*, 55 (2), p. 213-22. Ciudad de México

Rossi G, (2007). *Acompañamiento Terapéutico. Lo cotidiano, las redes y sus interlocutores*. (p. 17-41). Buenos Aires: Polemos.

Sistema Nacional de Cuidados (2020). Asistentes personales. Disponible en: <https://www.gub.uy/sistema-cuidados/tramites-y-servicios/servicios/asistentes-personales>

Sistema Nacional de Cuidados (Sin fecha). Cometidos. Disponible en: <https://www.gub.uy/sistema-cuidados/institucional/cometidos>

Sistema Nacional de Cuidados (2020). Rendimos cuentas. Disponible en: <https://www.gub.uy/sistema-cuidados/sites/sistema-cuidados/files/2020-03/Cuidados%20Orinde%20cuentas%20-%20Marzo%202020.pdf>

Terrazas M, Sánchez S, Becerra M (Junio, 2016). *Las TIC como herramienta de apoyo para personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA)*. *Revista Internacional de Educación Inclusiva*. Vol 9. Nro. 2. Recuperado

de:<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5600282>