

LA INCLUSIÓN A VOCES

Documento de trabajo



Queremos agradecer a las personas tanto docentes y directivos de la Modalidad como familias de nuestra comunidad educativa que tan generosamente compartieron con nosotros sus experiencias, enriqueciendo así este documento con sus testimonios.

Y un agradecimiento especial a las y los estudiantes que aportaron su palabra a esta polifonía de voces.

*“Nada sobre ellos sin ellos”
podría ser el lema de este documento,
haciendo nuestro el planteo de
algunos movimientos sociales de ampliación de derechos:*

“Nada sobre nosotros sin nosotros”

LA INCLUSIÓN A VOCES

*"Tenemos que pensar un futuro que haga de este mundo una tierra mejor.
Para eso también necesitamos palabras. Nuestros alumnos necesitan
las palabras para soñar sus sueños, para pronunciar los verbos que les abran
las puertas propias y también las puertas del otro"*

Angela Pradelli

1. PRESENTACIÓN

El sistema escolar en la Provincia de Buenos Aires se ha visto conmovido e interpelado al compás de las políticas de inclusión de las últimas décadas. Esos procesos conllevaron aprendizajes subjetivos e implicaron concepciones pedagógicas y experiencias institucionales transformadoras. Sin obviar la heterogeneidad, diversidad y complejidad que caracteriza a las escuelas de nuestra provincia, este documento de trabajo tiene fundamentalmente la intención de contribuir al reconocimiento de todo lo que hemos avanzado en estos años –tanto la modalidad como la comunidad educativa en su conjunto– hacia escuelas comprometidas con la tarea de hacer lugar a todas y todos los estudiantes.

Este equipo de la Dirección de Educación Especial se propuso recoger los frutos de tantos esfuerzos docentes e iniciativas colectivas para, a partir de ahí, plantearse los ajustes que surjan pertinentes. Estamos convencidos que aún nos queda pendiente la tarea de revisar ciertas prácticas consideradas inclusivas y de animarnos a cuestionar algunas de los supuestos con los que se fue consolidando cierto imaginario de la inclusión.

El campo de la inclusión se constituyó como un terreno en disputa, no sólo respecto de las prácticas instaladas sino fundamentalmente en el plano de los sentidos comunes afianzados. Es allí, donde esta gestión pretende detenerse para abrir la pregunta por los significados y concepciones que recorren los ámbitos escolares y moldean el quehacer docente cotidiano.

Nuestros Propósitos

Este documento colectivo pretende convertirse en una caja de resonancia de los testimonios de aquellas y aquellos protagonistas que vienen haciendo de las escuelas lugares más habitables e

inclusivos. Como tal, es una construcción colectiva, polifónica y a distancia de cualquier retórica prescriptiva.

Esta Dirección considera que es un buen momento para recoger las experiencias de las maestras y los maestros de la modalidad, de las y los docentes de los niveles, de las familias; y por supuesto, fundamentalmente, de las y los estudiantes que nos fueron marcando los caminos. Tal como dijo el poeta, en los asuntos de la inclusión, fuimos haciendo camino al andar. La intención es volver la vista atrás para ver la senda ya transitada y hacer de lo vivido, un saber compartido y transmisible.

Sabemos lo que no queremos

Estamos convencidas y convencidos que la complejidad de las relaciones humanas no se dirime con reglas o imperativos a seguir. Les pedimos que nos adviertan si se nos filtran frases que comiencen con “se debe” o “se debería” porque como venimos diciendo en otras oportunidades, la intención es mirar la realidad cotidiana de las instituciones, con sus fortalezas y sus contradicciones.

Aquí no encontrarán listados de nomenclaturas diagnósticas ni características de cada patología, ni tips o pautas sobre cómo corresponde tratar a las y los estudiantes incluidos bajo la denominación de Trastornos Emocionales Severos (TES). Tampoco pretendemos que se vuelva una recopilación academicista de saberes ya establecidos ni una acumulación de información sobre trastornos, déficits ni síndromes. Nos dedicaremos a ellas y a ellos en tanto estudiantes. Damos por sentado que las y los docentes¹ los conocen, están en sus aulas. Hace ya algunas décadas que las escuelas de los niveles abrieron sus puertas a las y los estudiantes con trayectorias escolares sostenidas de manera corresponsable con Educación Especial.

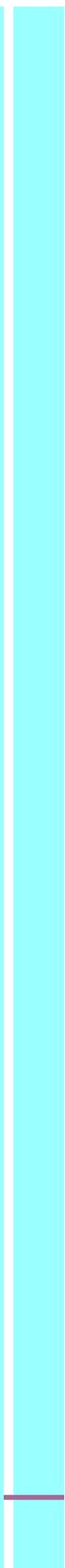
También sabemos lo que pretendemos

Esperamos que este documento contribuya a dejar de mirar, hablar y entender a las y los estudiantes con terminologías y palabras que nos quedan ajenas. Porque no son ni las únicas ni las válidas. Ya nos dedicaremos a desmenuzar esa impronta científicista que llegó a convencernos que el discurso de salud era el más apropiado. Un firme propósito a la hora de escribir este texto consiste en mantenernos lo más alejados como nos sea posible de tanto lenguaje médico técnico y saber de especialista “externo” que recorren las escuelas para referirnos a las y los estudiantes con nuestro saber docente. Consideramos prioritario desmitificar la creencia de que “no alcanza” con la formación docente para enseñar a estos

¹ En adelante la referencia a los docentes incluye a los de Especial y a los de los niveles.



niños, niñas y jóvenes. “Solo soy un docente” o “No fui formado para esto” son algunas de las frases que dan cuenta de esa convicción que se fue instalando de la mano de cierto corrimiento de la dimensión pedagógica. El posicionamiento político-pedagógico de la Dirección apuesta a fortalecer las voces autorizadas de las y los docentes como condición para hacer frente a un trabajo interdisciplinario y en articulación con profesionales de otros campos disciplinares.



2. UN BREVE RECORRIDO HISTÓRICO

No se puede educar sin enseñar al mismo tiempo; una educación sin aprendizaje es vacía y por lo tanto con gran facilidad degenera en una retórica moral-emotiva.

Hannah Arendt

Seguramente muchos y muchas de ustedes recuerden los años de la conformación de la caracterización de TES y entonces estas líneas sólo les harán de ayuda memoria. Pero para otros docentes que forman parte del Sistema Educativo -no sólo de la Educación Especial- algunos datos de los antecedentes puedan resultarles reveladores. Entendemos que la recuperación de una parte de la historia nos puede ayudar a entender un poco más de qué hablamos cuando hablamos de TES. Pero también, y quizás sea todavía más importante, nos pueda dar algunas pistas de aquello que seguimos transmitiendo cuando hablamos de TES, aún sin saberlo. Precisamente por no saberlo, en ciertas expresiones se nos filtren concepciones ya explícitamente abandonadas y en ciertas prácticas se nos cuecen modelos y paradigmas que venimos intentando superar.

Un hito que podríamos tomar para delimitar el período de tiempo al cual se abocará este documento es la designación de Trastornos Emocionales Severos a la caracterización. En el 2002 la Dirección de Educación Especial de la Provincia de Buenos Aires toma la decisión de un cambio de nombre. Se reemplaza Severos Trastornos de Personalidad (STP) por la denominación de Trastornos Emocionales Severos (TES)². La intervención de las Escuelas Especiales o Servicios Agregados de T.E.S. queda habilitada con los diagnósticos psiquiátricos de autismo y psicosis.

“Entra de todo en TES”

En la caracterización de TES confluyen poblaciones estudiantiles de diversos orígenes. Y esa marca en el orillo es un elemento que la hace tan difícil de definir. Si bien, en 1971 se crea la Escuela N°531 de La Plata como escuela experimental para brindar la atención educativa a niños, jóvenes y adultos psicóticos, es imposible establecer una frontera que delimite ambas poblaciones. Las escuelas y servicios con caracterización TES recogieron entre sus estudiantes, niños y niñas que respondían a posiciones subjetivas consideradas psicóticas. Por otro lado, existían las escuelas de alto riesgo social (A.R.S.) donde se encontraban desde niños con problemas de conducta hasta los denominados en ese

2 Res. N°3972/02 y Circular Técnica Parcial N° 3.

momento como asociales. Esas escuelas estaban destinadas a “prevenir y atender la delincuencia por medio de la educación y la educación laboral con propuestas de talleres”. Por supuesto que las Escuelas de Alto Riesgo resultaron incompatibles con el Modelo Social de la Discapacidad y la Convención de los Derechos de los niños, niñas y adolescentes. Hacia el año 2006, esa población estudiantil en parte se volcó a las escuelas de Discapacidad intelectual y en parte a las de Trastornos Emocionales Severos. Las Escuelas de Severos Trastornos de la Personalidad (STP) se planteaban el proceso de enseñanza aprendizaje en el área ocupacional con vistas a la futura inserción laboral. “El diagnóstico, el pronóstico y el plan del tratamiento individual fueron los ejes de la tarea áulica. El objetivo de máxima era un conocimiento instrumental, un alumno capaz de integrarse a la rueda de producción de la comunidad” (Zerba, 2008).

Una característica en común de las tres poblaciones que confluyen en TES era la prevalencia de orientaciones terapéuticas rehabilitadoras en algunas y preventivas o correctivas en otras en detrimento de proyectos pedagógicos y objetivos curriculares compartidos con las escuelas de los niveles.

Aún nos queda por preguntarnos por todos esos niños y algunas niñas con diagnósticos de trastornos comportamentales como los Síndromes de Deficiencia Atencional con o sin Hiperactividad, por solo nombrar al más conocido. “Nosotros tomábamos los chicos que no entraban en ningún lugar, chicos que no encajaban, pero sin discapacidad. Hacíamos lo que podíamos”, cuenta la directora de una de las sedes de la modalidad.

Ya en el 2009 se hace evidente que el estallido de las categorías diagnósticas en la infancia hace colapsar la distribución clasificatoria que caracterizaba a la Educación Especial en términos de escuelas puras, servicios agregados, caracterizaciones, etc. Con cierto humor otra directora agrega que: “En el marco de las Necesidades Educativas Especiales, casi todo alumno podía ser atendido por Especial”. Leemos en la Circular Técnica de ese año: “Si bien los trastornos generalizados del desarrollo constituyen la categoría diagnóstica que, sin exclusiones, debe ser atendida por las escuelas y servicios agregados de Trastornos Emocionales Severos, existen alumnos con otras características diagnósticas que el sistema educativo convencional no puede dar respuesta”³.

3 Circular Técnica N°1. Dirección General de Cultura y Educación. Provincia Buenos Aires. 2009.

“Algún lugar tenía que haber para él”

Las familias fueron parte fundamental de esta historia, ya que, si bien es verdad que estos procesos no pueden descansar en los esfuerzos personales, quizás no hubieran sido posible sin esos padres y madres que, desde fuera del sistema escolar, se empeñaron en lograr un lugar para tantos niños, niñas y jóvenes que antes no lo tenían.

Resulta conmovedor escuchar a tantas madres relatando su peregrinar por las escuelas en busca de una vacante. El convencimiento de que, más allá de todas las dificultades, la escuela era el lugar para sus hijos e hijas las mantuvo en su lucha. Una madre nos cuenta que aún recuerda con angustia, después de tantos años, que la llamaron del jardín de su hijo a la semana de iniciadas las clases para decirle que no trajera a su hijo hasta que mejorara. Firmó el acta y se fue llorando.

Otra madre nos comenta:

“Hace más de 20 años nadie sabía decirme nada. Me encontré con todos los motivos para decirme que no. Todos entendibles. Desde: tenemos lista de pendientes, ya tenemos en ese grado otros niños integrados, el edificio no es adecuado por las escaleras, la cantidad de alumnos, no hay gabinete, hasta no tenemos gente preparada. Pero en la escuela especial me decían que mi hijo no era para ahí. Si no era para acá ni para allá, me preguntaba si mi hijo era de otro planeta”.



Sin nombre. Tomado de la página de Insurgencia Autista

<https://insurgenciaautista.com.ar>

Las y los docentes nos cuentan sus experiencias

“Teníamos que derribar barreras”; así es como percibían los docentes de Educación Especial su tarea en esos años fundantes. Las políticas de inclusión vinieron en parte a conmover ese pacto fundante de la Educación Especial creada para recoger y dar respuestas educativas a las poblaciones estudiantiles que quedaban por fuera de las escuelas denominadas en su momento como “comunes”. Lo fuera de común contaba con la designación de “especial”. Sabemos que, en ese “especial”, la salud mental siempre tuvo un lugar predominante. De la mano de la inclusión se fortaleció la injerencia de discursos y perspectivas del área de la salud mental en educación.

¿Estos procesos podrían haberse llevado adelante sin la presencia, el compromiso y el acompañamiento de las y los maestros de Educación Especial? Estamos convencidos que no. Sin embargo, no podemos dejar de preguntarnos cómo se habrían dado estos procesos sin que las y los docentes de la modalidad asumieran ese lugar de “avanzada”, tal como algunos de ellos mismos lo definen.

Nos contaba una directora de la caracterización ya jubilada:

“Los primeros años fueron muy difíciles. El teléfono no paraba de sonar a toda hora, no solo el de la escuela, me llamaban a mi celular, a mi casa. Nos llegaban chicos para evaluar, esperábamos que emitiéramos criterio. La pregunta del millón era si este niño o niña era para esa escuela o no”.

Todos los testimonios coinciden en que esos tiempos del hacer y del responder a las demandas no dieron lugar a las preguntas, ni a los cuestionamientos.

“¿Qué hacemos con estos chicos que no se quedan quietos? Era la pregunta dirigida a Especial, como si nosotros tuviéramos esa respuesta. En esos primeros tiempos, tomábamos todos los niños que nos derivaban: del autista “perfecto” al que se portaba mal. Hemos dado clases en pasillos porque no había lugar para estos niños en las aulas”.

Así nos relataba los inicios otra directora. En realidad, en esas aulas homogéneas no había un lugar simbólico previo, disponible para muchos de los niños y niñas que terminaron en la caracterización de TES. Esas y esos docentes de Especial que tomaron a su cargo el mandato de la inclusión en las escuelas de los niveles saben del esfuerzo que implica derribar barreras; las físicas, pero también las ideológicas. Ese rol atribuido a y asumido por la Educación Especial tiñó esos primeros años de un juego de forcejeos

de recursos, apoyos y tensiones que la noción de corresponsabilidad intentó en parte subsanar. Por otro lado, ya aprendimos que los cambios, los alcanzados y los que aún anhelamos, necesitan de condiciones.

Este es un material escrito por y para las y los docentes que saben en carne propia lo complejo y arduo que puede resultar la tarea de enseñar en estos tiempos y con aulas heterogéneas. Es una apuesta a correr la inclusión de la perspectiva de los esfuerzos personales y voluntaristas para otorgarle su estatuto de política pedagógica.

El estallido de las clasificaciones diagnósticas

El número de niñas, niños y jóvenes que fueron encontrando un lugar en ese abanico de nuevos trastornos fue creciendo. Ciertos rasgos o problemas propios de la infancia bajo la lupa de la detección de diagnósticos devienen en patologías: desde los problemas de atención diagnosticados como Síndrome de Déficit Atencional, las conductas reactivas vueltas Trastorno Negativista Desafiante, los caprichos devenidos en Trastorno Opositor, y así podríamos seguir con ese creciente listado de trastornos y síndromes que ha ido en aumento de edición en edición del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM). Todos trastornos pasibles de ser tratados terapéuticamente y con técnicas correctivas o métodos de modificación de conducta.

Para algunos autores, esta proliferación de diagnósticos:

Tienen más que ver con la búsqueda de nuevos mercados que con hallazgos científicos, la cuestión está en analizar la entidad de estos presuntos trastornos: si se trata de entidades clínicas o en realidad son problemas normales con los niños. Lo cierto es que la cuestión es controvertida, al extremo de dividir a la comunidad científica, clínica y educativa (García de Vinuesa, et al, 2014: p: 13).

Ese estallido de las clasificaciones tradicionales hizo colapsar no solo las categorías nosográficas de la psiquiatría clásica sino también las caracterizaciones que ordenaban la Modalidad de Educación Especial. La Circular Técnica del 2009 ya citada agrega que “sería imposible crear tantas modalidades o servicios para cada diagnóstico existente en la actualidad”.

El uso del DSM como herramienta de diagnóstico resulta controversial y existen movimientos críticos dentro de la psiquiatría que advierten sobre la necesidad de abandonar el DSM como modelo

hegemónico de diagnóstico dado que incrementa dramáticamente las tasas de trastornos mentales. Una de las razones que argumentan es que “los criterios diagnósticos en base a conductas no permiten establecer límites precisos entre distintos trastornos mentales, así como entre estos últimos y la conducta considerada normal”.

“Uno se pregunta si es solo una cuestión de nombres”

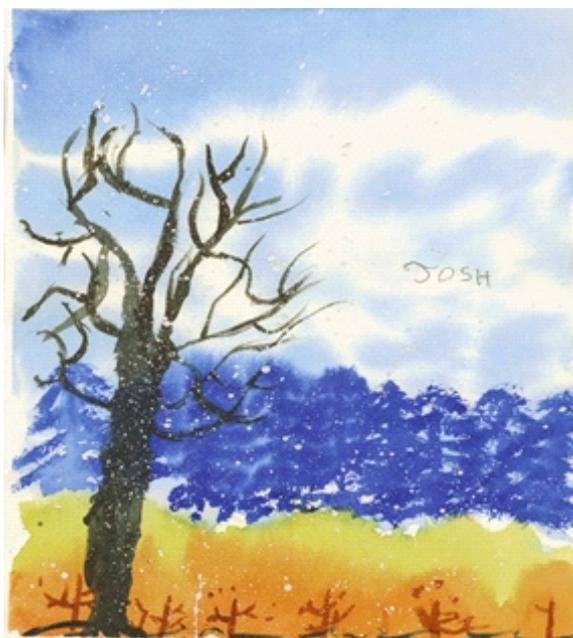
En la nueva designación de TES se conservan los términos Trastornos y Severos. Hasta ese momento la referencia al nivel de severidad ponía en cuestión la condición de educabilidad. Las y los estudiantes designados con el diagnóstico de Severos Trastornos de la Personalidad eran considerados custodiables, pero no educables. Transcurridos apenas 20 años ya nadie se atrevería a poner en cuestión la condición de aprendientes de estos niños, niñas y jóvenes. Pero, aun así, seguimos considerándolos severos.

Por otro lado, ¿qué agregar sobre la palabra trastorno? Esta operación de nombrado que mantiene la concepción de un trastorno condensa en esas pocas letras toda la fuerza y el poder del modelo médico. Si buscamos en un diccionario de medicina, nos encontraremos con la siguiente definición de trastorno: “En el campo de la medicina, una alteración del funcionamiento normal de la mente o el cuerpo. Los trastornos pueden ser causados por factores genéticos, enfermedades o traumatismos”. Como ya se dijo, la generalización de este término remite al Manual de Psiquiatría conocido como DSM.

Por último, el cambio del término personalidad por el de emocionales pretende subsanar un error teórico. La justificación es simple: en la infancia aún no está cerrado el proceso de conformación de la personalidad. Cito: “no sería pertinente hablar de trastornos de la personalidad (mucho menos severos) en niños y adolescentes, cuando aún la personalidad no ha terminado de constituirse”⁵. Todo esto es absolutamente cierto y correcto. Sin embargo, nos dejó en arenas movedizas. La personalidad es un constructo de la psicología con amplia tradición bibliográfica y autores clásicos que se dedicaron a su estudio. Los trastornos de la personalidad están clasificados y reconocidos en cualquier manual de psiquiatría. Y más allá de que seguimos acordando en la necesidad de salvar el error de hablar de personalidad en la infancia, todos sabíamos a qué nos estábamos refiriendo cuando hablábamos de la personalidad. Ahora bien, ¿qué se pretende definir con trastornos emocionales en la infancia? En ese pasaje, los trastornos emocionales se vuelven un significado más ambiguo, con menor precisión y más

5 Circular N°3 de julio de 2002 “Aportes para el abordaje pedagógico de niños con problemas de constitución subjetiva, donde se reemplaza la denominación de Severos Trastornos de la Personalidad por Trastornos Emocionales Severos”.

abierto a la laxitud de sus definiciones.



Los cambios de estaciones - Josh 12 años (2006)

<http://porelamordelart.blogspot.com/2015/01/arte-autista.html>

“Claro, en el fondo todo es emocional”

¿Es un problema emocional o de aprendizaje? Esa pregunta prácticamente organizó la designación de recursos y servicios en la Educación Especial durante décadas a la vez que signaba las trayectorias escolares.

No sé si ustedes se habrán preguntado alguna vez de dónde viene ese término. ¿Por qué se elige el término emocionales? Entre una cantidad de opciones disponibles se recorta la palabra emocional para nombrar lo que le pasa a ciertos niños, niñas y jóvenes. Cada palabra toma su significado en su relación con otras palabras y por su inserción en un contexto determinado. ¿Emocional en oposición a intelectual? ¿emocional como causa de la conducta? ¿se entiende que emocional es la etiología o el síntoma? ¿por qué no mantener el ya clásico binarismo psicológico-pedagógico? ¿quién no ha escuchado o formulado la pregunta si el problema era pedagógico o psicológico?

Una de las fuentes que confluyen en la palabra emocional la reconocemos en esos primeros estudios sobre el autismo. Leo Kanner -quien le otorgó al autismo una entidad clínica en el año 1943- consideró que su etiología era de índole emocional. Si bien, describió el trastorno autista como “falta de contacto con las personas, ensimismamiento y soledad emocional”, quedó durante años privilegiada esta última esfera. Hoy en día, corrientes más actuales ya no consideran esta asociación tan pertinente.

Por otro lado, la relación entre las emociones y el aprendizaje devino en una temática de interés e investigación exhaustiva para la psicología en el siglo XX. La hipótesis de que el factor emocional era la causa privilegiada del fracaso escolar ingresó al sistema escolar de la mano de los profesionales de la psicología. “Los problemas que se detectan en la escuela tienen un marcado cariz emocional” (Elias, M.J., Arnold, H., & Steiger, C., 2003) por citar solo uno de los tantos papers y artículos de psicología científica.

Al instalarse tal supuesto, en lugar de dedicarse a aprender, los alumnos deberán dedicarse a reconocer sus estados emocionales para controlarlos. Y los docentes, en lugar de enseñar, deberán dedicarse a detectar, evaluar y reconocer los estados emocionales de sus alumnos.

“No es que se porta mal”

Esa orientación, que parecía tan progresiva respecto de los viejos paradigmas disciplinares que hacían hincapié en las conductas, se expandió en los ámbitos escolares como un reguero de pólvora sellándose en un sentido común difícil de cuestionar. Al quedar las emociones entendidas como “esos estados internos asociados a las conductas exteriorizadas que interfieren en los aprendizajes”, se le sumó a la tarea disciplinar sobre los comportamientos a cargo de los docentes una tarea terapéutica y educativa sobre el mundo de las emociones. Ya estamos de lleno en las corrientes de la educación emocional que ingresaron a las escuelas, corriendo a la enseñanza de su centralidad en los procesos educativos. Sin embargo, aun cuando ya no se suele hablar de las conductas, lo que sigue entrometiéndose en las escenas escolares y preocupando a los docentes son las conductas y los comportamientos de las y los alumnos, a quienes los docentes siguen necesitando sentados en sus bancos y prestando atención.

“¿Tiene CUD?”

Estamos haciendo un recorrido histórico que nos lleva en algo más de treinta años de los problemas de conducta a los trastornos emocionales a la certificación de discapacidad. Estos procesos históricos,

sociales, políticos se fueron dando más allá de las intenciones o voluntades de sus protagonistas. Muchos de estos movimientos tuvieron efectos no buscados y consecuencias imprevisibles. En el año 2007 con la promulgación de la Ley Provincial de Educación N°13688, los alumnos derivados a TES quedan incluidos de manera explícita en la atención de personas con discapacidad. Se enmarca así la población de T.E.S (Trastornos Emocionales Severos) dentro de las Necesidades Educativas Derivadas de una Discapacidad. La atención queda centrada en alumnos con serios problemas en la constitución de la subjetividad.

“Al que se porta mal lo atiende Psicología. Especial se encarga solo de discapacidad”

El documento internacional más avanzado en la materia de discapacidad lo constituye la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad declarada por las Naciones Unidas en 2006 y a la que Argentina adhiere en 2008 con carácter facultativo.

En su artículo 1 indica que:

Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.

En el Relevamiento Nacional de 2008 de la Secretaría de Evaluación e Información Educativa (ex DINIESE) se agrega una columna para alumnos integrados con diagnóstico de Trastornos Generalizados del Desarrollo como una discapacidad más.

El aumento de discapacidades correspondientes a la salud mental en la infancia es un mal que está azotando a las sociedades actuales. Las estadísticas oficiales en Provincia de Buenos Aires verifican ese aumento en el número de proyectos de inclusión, en la cantidad de maestras/os de Educación Especial acompañando las trayectorias de estudiantes en las escuelas de nivel y también en los Certificados Únicos de Discapacidad (CUD) expedidos en estos últimos años. Excede los límites de este documento la pregunta por las causas, que seguramente serán múltiples; solo sabemos que esos niños, niñas y jóvenes están en las aulas y forman parte de nuestro alumnado. Ya dijimos que el sistema de salud distribuye sus diagnósticos y otorga las certificaciones de discapacidad según procedimientos que responden a criterios controversiales y disputas tanto de poder como económicas entre corrientes en psiquiatría. El Manual Diagnóstico de la Asociación Americana de Psiquiatría (DSM) ya va por su

quinta edición, y en cada una de ellas aumenta considerablemente las nomenclaturas de síndromes y trastornos atribuidos a los períodos de niñez y adolescencia y propios de los procesos de crecimiento y desarrollo. Ese listado es prácticamente interminable y siempre abierto, en la medida que se le puede sumar algún nuevo trastorno, así como se van reemplazando las designaciones. El Trastorno Generalizado del Desarrollo cayó en desuso para pasar a Trastornos del Espectro Autista, el histórico ADD (Síndrome de Deficiencia Atencional) perdió vigencia al no alcanzar el rango de discapacidad y dio paso a los diagnósticos de Oposicionismo Desafiante o Trastorno Bipolar. Así podríamos seguir con los ejemplos, pero solo son eso: ejemplos de un modo de funcionamiento que responde a lógicas propias del sistema de salud y que nos resultan desconocidos para el sistema escolar. También dan cuenta de que los diagnósticos en salud mental se han vuelto un instrumento de distribución de sesiones y servicios. Son ya clásicas las advertencias y posturas críticas en contra de las clasificaciones internacionales por regirse cada vez más por criterios que no se basan en la clínica, y cuya estadística no garantizan en absoluto su objetividad o imparcialidad en la consideración de los sujetos. “Los contenidos de esta taxonomía psiquiátrica responden mucho más a pactos políticos que a observaciones clínicas, lo que da lugar a un problema epistemológico muy grave”.⁶

El documento publicado por el Ministerio de Salud y el Ministerio de Educación de la Nación (2014) advierte sobre el uso inapropiado de diagnósticos y medicamentos en la infancia, señalando la “tendencia creciente a abordar problemáticas que surgen del ámbito escolar a partir de la realización de diagnósticos de salud mental en base a meros indicadores comportamentales, prescripción inadecuada de medicamentos e indicación inoportuna de certificación de discapacidad”.

Entonces, finalmente, para cerrar este capítulo histórico, dejemos a los profesionales de la salud mental con sus disputas pendientes sobre los criterios y procedimientos de atribución de discapacidad a problemas conductuales y atencionales. Ya que nosotros, en Educación, tenemos el enorme desafío de enseñar.

En estos años de transición muchas veces dijimos convencidos “no importa si no aprende” o “es una inclusión social” o “lo importante es que esté con otros en la escuela” o “primero nos ocupamos de lo emocional y después de lo pedagógico”. Hoy estamos convencidos que no hay inclusión escolar si no es

6 Extraído de Manifiesto internacional a favor de una psicopatología clínica, que no estadística. http://www.lacasadelaparaula.com/arxiu/imgs/dossier_manifiesto.pdf

con y por la centralidad de la enseñanza. Aún tenemos pendiente aprender de las experiencias logradas de inclusión a las escenas de enseñanza colectivas.



Quiebre – ilustración de Virginia Piñón

3. NUESTRO POSICIONAMIENTO POLÍTICO-PEDAGÓGICO

Si fuera fácil enseñar a personas como yo, supongo que no tendríamos tantos problemas.

Donna Williams

En este apartado, nos dedicaremos a revisar esos supuestos con los que se fue sedimentando ese imaginario en común para esta caracterización. Interrogar lo habitual es un buen ejercicio, sobre todo, si se realiza de manera colectiva. Se suele hacer referencia a las “particularidades y peculiaridades” de los estudiantes denominados como TES para justificar algunas prácticas ya instaladas. En tanto condición de lo instituido, se reproducen con cierto rasgo aplicacionista y escasa pregunta crítica. Sin embargo, una de las características de esta población estudiantil es la heterogeneidad; no solo de recursos subjetivos de los estudiantes, sino de modos de arreglárselas con las dificultades que la vida nos impone a los seres humanos: apropiarnos del lenguaje, hacernos de un cuerpo, formar parte de los lazos sociales. Los desafíos a los que se enfrentan son los mismos y comunes a todos, sin embargo, cada una o cada uno se ve forzado a encontrar para sí sus propias estrategias. De ahí que el hecho de vivir y de estar con otros les implique una exigencia tan abrumadora.

Nuestras y nuestros estudiantes hacen un esfuerzo enorme por habitar las aulas. No se les puede exigir más. Somos nosotros, los adultos, las y los docentes quienes tenemos la responsabilidad de descubrir cómo enseñar a quienes no consienten tan fácilmente a ser convocados; cómo generar escenas pedagógicas para quienes la presencia del otro siempre es conflictiva. Sabemos que encarnan un desafío tenerlos en las aulas y una objeción a la posición docente. ¿Cómo sostener ese deseo decidido que caracteriza al enseñante? Para ello, necesitamos desaprender algunos modos de entender los aprendizajes y conmover algunos sentidos generalizados. “El pensamiento cuadrulado, cuyo fin es proveernos el sentido para interpretar el mundo tropieza con un imposible, esto es, el funcionamiento autista, una posición no cartesiana. Para incluirles verdaderamente hace falta algo más que una declaración de intenciones; es preciso hacer un lugar a lo que rompe la cuadrícula de aquello que denominan pensamiento racional. Hace falta otra manera de enseñar, hace falta otra manera de pensar” (Vilma Coccoz, 2018, p: 135).

La mayoría de los testimonios apuntan en la misma dirección: El niño que investiga el ruido y puede

llegar a convertir ese placer solitario en la producción de un músico; el chico que no puede parar de repetir tal cual las frases de las series de dibujos animados y puede llegar a diseñar sus propias viñetas. En cada uno de estos casos, es precisamente con ese rasgo particular que se hace posible ingresar a la escena compartida. Vale la aclaración: “Pero más allá de estos casos excepcionales y deberíamos añadir raros, la solución es la misma también para aquellos casos más modestos. Solo que estos corren el riesgo de que ese rasgo repetitivo al que se aferran, que no cuenta con el brillo del éxito social, quiera ser eliminado, borrado, suprimido”. (Neuss Carbonell e Iván Ruiz, 2018) En efecto, podemos encontrarnos con María que deja deslizar los granos de arena muy cerca de sus ojos una y otra vez, o quien lanza piedritas al aire y contempla su caída durante horas o quien golpetea con su lápiz durante toda la clase.

Queremos hacerles la propuesta de contrastar esas convicciones colectivas con los testimonios de estudiantes, familias y con las experiencias que las y los docentes se animaron a ensayar en sus aulas. Dado que el crecimiento de esta caracterización en los últimos años -en más del 1000%- está asociado en gran parte al aumento de diagnósticos de Trastornos del Espectro Autista (TEA), aprovecharemos también las enseñanzas de personas con esta condición de autismo que hoy en día transmiten “desde adentro” lo que tratamos de entender “desde afuera”(Cristina Zamani: 2013) ya que aquello que estos estudiantes nos enseñan también vale para el conjunto de las y los estudiantes que comparten nuestras aulas. Para comprender, también nos atreveremos a interpelar las maneras de mirar y los modos en que hablamos de ellos y de ellas. Como se pregunta Donna Williams: ¿Sería posible que gran parte de la razón por la que estos niños parecen incomprensibles sea simplemente que muchas personas no saben lo que es sentirse como ellos? (Cita p: 49). ¿Cómo enseñarles si nos resultan incomprensibles?



El Extranjero – obra de Donna Williams

Por eso, la propuesta consiste en tratar de comprenderlos para enseñarles. Desde esta perspectiva, la posición no puede ser la del observador desde afuera ni la del técnico objetivo. Quizás en esto consista la inclusión: en que cada docente se reconozca ya incluida e incluido en ese vínculo pedagógico, aun cuando su construcción resulte más laboriosa. Si apostamos a la enseñanza como herramienta para ampliar sus vidas, seguramente tendremos aulas más vivibles y acogedoras para todas y todos. Tal como lo demuestran las apuestas de tantos y tantas docentes de distintas regiones de la Provincia que vienen produciendo un amplísimo repertorio de invenciones, recursos y hallazgos, no sin transitar incertidumbres e inseguridades. Muchos de los efectos de esas prácticas permiten al menos poner en cuestión algunas de las orientaciones sostenidas por los profesionales de la salud mental y legitimados por alguna parte de la comunidad docente.

Les pedimos que nos acompañen a compartir algunas experiencias -no a modo de un manual de *buenas prácticas* a seguir- sino con la finalidad de aprender de ellas. ¿Qué nos enseñaron hasta acá y qué nos queda por aprender? Nos interpela la pregunta por las condiciones de posibilidad para que algunas y algunos de nuestros estudiantes habiten las escenas pedagógicas colectivas.

Lo que viene a continuación es un *bricolaje*. Podemos decir que ser docente es, de entrada y fundamentalmente, dedicarse al *bricolaje*. Esta frase pronunciada por la madre de un joven autista bien vale para la docencia⁷. También podemos dedicarnos al *pachwork*, en ese movimiento de ir uniendo piezas, que, a diferencia de los rompecabezas, no cuenta con un modelo previo ni con un diseño único. Cada uno irá juntando sus piezas, aquí las ofrecemos sueltas.



Bosque – collage @Paz.Ayuso

⁷ Mireille Battut “Elogio del Bricolaje” publicado en <https://autismos.elp.org.es/testimonios/190/elogia-del-bricolaje-por-mireille-battut/>

4. REVISANDO SUPUESTOS ...

Estamos convencidos de que esas creencias -mitomanías-, hoy y aquí, constituyen obstáculos para una mejor comprensión y un debate de calidad sobre la educación que tenemos y la que necesitamos.

Alejandro Grimson

Primero el vínculo y después los aprendizajes

He aquí un primer supuesto que merece nuestra atención. Sabemos que esta perspectiva se encuentra en documentos y circulares técnicas, pero, aun así, nos animamos a revisar esa postergación de los aprendizajes a un segundo momento. La centralidad de la enseñanza como orientación nos lleva a reponer los aprendizajes como elemento privilegiado para la construcción del vínculo educativo, quizás, especialmente para los estudiantes bajo esta caracterización.

Escuchemos algunas voces:

"La gente no entiende lo hambrientos de conocimientos que estamos realmente" (Naoki Higashida)

"Me resultaba más fácil establecer contacto con otras personas cuando compartía con ellas una actividad que nos interesaba a todos" (Temple Grandin)

Cada cual aprende a su modo:

"Desde que nuestra hija, Lucía, pudo conectarse con las letras, está más tranquila, va al colegio con ánimo, es decir, que le gusta aprender. No aprende igual que los demás. Ella tiene mucha memoria visual, pero, aun así, aprende aunque no pueda seguir un relato largo o una clase solo hablada. Pasó recién ahora a los 10 años pero pasó. Nos habían dicho que estaba en su mundo, que no podría. Hasta llegaron a decir que parecía una planta. Mi mujer lloró días enteros." (Tomás, un padre)

"A los nueve años, al tener que hacer unos deberes sobre las Olimpiadas en Seúl, logré interesarme en primer lugar por los diferentes atletas subdivididos por colores de ropa, después por sus países, después por las diferentes lenguas del mundo y -posteriormente- por inventar un modo innovador de enseñar las lenguas a través de internet" (Daniel Tammet)



Los conocimientos abren a diversos mundos posibles:

Sebastián tiene ahora 18 años. Cuenta que cuando en el colegio le enseñaron las letras y los números su vida cambió. Aún hoy no se separa de su libretita de los números. Cuando se pone nervioso necesita hacer series de números sin levantar el lápiz de la hoja, por lo tanto, le quedan pegados y sin límites. Puede pasarse todo un mañana concentrado en esta tarea. Según su estado de ánimo los dibuja con diferentes colores. “Mi mundo son los números” suele decir. A los 9 años, aún no sabía de matemáticas ni de operaciones. Sin embargo, ese año su vida se enriqueció gracias a la propuesta de su docente de computación. Buscó para él un programa en el que se podían dibujar los números y también se escuchaba como “sonaban” de diferentes maneras y a eso se les llama idiomas. Hay idiomas porque hay países, etc. La docente fue siguiendo a Sebastián en su derrotero por diversos temas. Al articular el dibujo del número con su sonido y la palabra escrita, fue accediendo a la lecto escritura. Aún sigue escribiendo las palabras pegadas, pero eso no le impide usar los espacios cuando lo hace en su computadora. Hoy en día, Sebastián habla varios idiomas y tiene una información general amplísima. (La voz de un estudiante).

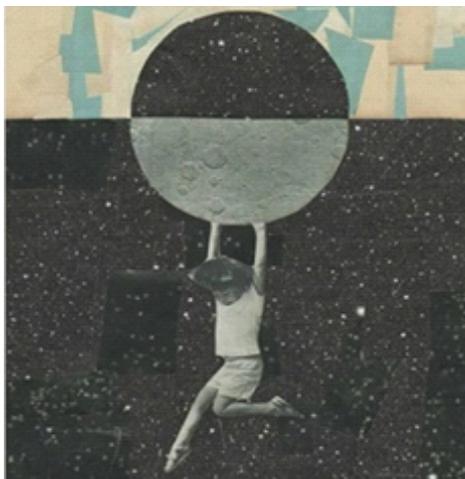
Los hay especialistas en aviones, en modelos de trenes, en recorridos de colectivos, los hay talentos con oídos absolutos, quienes saben números primos o conocen sobre la primera guerra mundial o se saben de memoria todas las conversaciones de sus películas favoritas. También están quienes no acceden o no consienten a leer ni escribir y, por lo tanto, sus docentes consideran que no están alfabetizados. O quienes deciden no hablar, salvo en determinadas condiciones. Los hay selectivos, apegados a algunos objetos, repetitivos, los copiadores y así podríamos seguir dando cuenta de la diversidad de modalidades y de modos de vincularse a los aprendizajes. Estos estudiantes nos recuerdan que los aprendizajes no recorren caminos preestablecidos. Como dijo una docente: “Cuando se me quemaron los papeles, aprendí a dejarme enseñar” ¿Qué hacemos con lo que no sabemos? Quizás sea una pregunta para construir respuestas entre todos y todas ya que estos estudiantes no nos dejan de sorprender.

Enseñar acompañando en el camino propio:

“Tal vez la barrera más difícil de superar para Temple era la cruel bondad con que se intentaba protegerla de expectativas que pudieran fracasar a causa de su autismo. Todos pensaban que ella, dado su interés por la carpintería, en el mejor de los casos podría desempeñarse satisfactoriamente en una escuela de artes y oficios. Pero lo que preocupaba a Temple era la psicología aplicada a los



animales. Y fue allí donde encontró su camino para arreglárselas con su autismo” (W. Carlock, 2013)



Collage: Fuerza – obra de @nitanfragil

Las historias son muchísimas

Esteban, un docente de música no podía creer que ese estudiante que no distingue ni letras ni números, con una inquietud en el cuerpo que le impide quedarse sentado; ese mismo estudiante, reconoce melodías y puede reconocer las notas del pentagrama. *“Lo que más me impresiona es que me di cuenta de casualidad. No podía entender cómo lo aprendió si parecía en su mundo”.* (Ese es otro supuesto a revisar: “el que están en su mundo” pero quedará para otra oportunidad)

Muchas y muchos docentes ya pasaron por estas experiencias y están atentos para hacer de esos intereses específicos un proyecto pedagógico para las aulas. No podemos dejar los aprendizajes para un segundo momento ni relegarlos en importancia respecto de otras tareas entendidas como previas. Es el elemento por excelencia con el que contamos las y los docentes para hacer de cada niño o niña un estudiante más de ese grupo.

Estos chicos necesitan el uno a uno

La pregunta es para qué. Nos preguntamos cómo llegó a instalarse en los ámbitos educativos este supuesto. ¿Qué de la escena pedagógica justifica ese “uno a uno”? ¿Qué hay de escuela en ese dispositivo individual? De nuevo, ¿se conceptualiza como un paso previo a la instalación del vínculo educativo? ¿O es concebido en sí mismo como un espacio pedagógico? ¿Ese “uno a uno” forma parte de

un dispositivo con fines pedagógicos o terapéuticos? Se suele encontrar en circulares y algunas bibliografías que los procesos de aprendizaje producen efectos en la estructura psíquica del niño o que el objetivo de proponer actividades significativas es para que operen terapéuticamente. Sin embargo, no se puede pretender curar y enseñar a la vez. Son vínculos disciplinares distintos con lógicas, objetivos y elementos irreconciliables. Por eso, la orientación que recorre el documento pone la enseñanza en el centro del dispositivo escolar. Sabemos que un dispositivo está compuesto por elementos heterogéneos: la potencia subjetivante de la institución, la disponibilidad y voluntad del enseñante y algún elemento tomado del estudiante como algún interés específico, un juego, un objeto, etc. Requiere un esfuerzo enorme pensar la enseñanza con estudiantes que quizás no acceden a hablar ni a mirar a sus docentes y, sobre todo, sostener la apuesta de que forman parte y participan de la clase aun cuando no puedan demostrarlo. Es una apuesta más allá de cualquier apariencia.

Escuchemos algunas voces:

“Las personas ven a los autistas como individuos a los que no les gusta la compañía de los otros. Esto es falso. La verdad sobre los autistas es que nosotros queremos lo que todo el mundo quiere, pero que no siempre sabemos cómo hacer y no sabemos cómo establecer un lazo con los otros”. (Owen Suskind)



Imagen de la película Life, Animated – sobre la vida de Owen Suskind

Una madre nos contó: *“Cuando mi hijo volvía del colegio estaba nervioso, se chupaba los puños del delantal por inquietud y se mordía la mano. Siempre repetía que él quería ir al colegio. A lo que yo le respondía: “pero si*

venís del colegio". Hasta que un día me llevó de la mano a un aula. Recién ahí pude entender qué me quería decir. Quería estar con los demás"

"No es que yo sea antisocial, pero la triste realidad es que no puedo encarar fácilmente demasiadas interacciones humanas a la vez". (Jim Sinclair)

Coincide con lo que nos cuenta Estela sobre su hija Ludmila:

"No es verdad que mi hija no es sociable. Lo es también a su modo. Para ella sus compañeros son importantes. No les puede hablar, no puede hacer trabajos en grupo, pero está atenta a la presencia de cada uno y sabe sus nombres". (Estela, la madre de una estudiante)



Foto del libro María y Yo de Miguel Gallardo

¿Y la escuela dónde está?

Una estudiante comparte con nosotros lo que menos le gustaba de la primaria: "Cuando se cerraba la puerta quería salir corriendo. Me aburría estar sola con ella. No entendía por qué a mí me quería aparte. No me gustaba que a veces me respiraba en la nuca. Yo quería ir a la escuela"



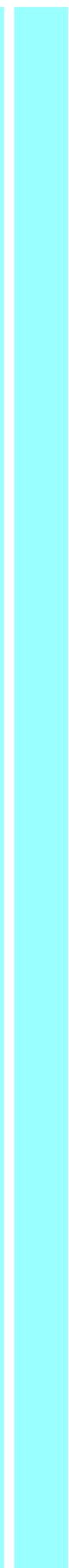
“En cuanto a la maestra, el solo hecho de que me tocara me hacía encoger de miedo y dar un paso atrás. Deseaba y rechazaba al mismo tiempo. Hay un punto de equilibrio entre enseñar a un niño autista a disfrutar del contacto y provocarle el temor a ser engullido” (Temple Grandin, 2013, p. 35)

Compartamos otra experiencia docente:

Dos docentes de un servicio agregado de TES -cada una con “su alumno” en un trabajo agotador y desolador para ambas- deciden trabajar juntas. Saben o entienden que ese “uno a uno” es lo que “estos niños” necesitan o por lo menos eso es lo que se sostiene desde los sentidos comunes instalados. Pero cada vez que se cierra la puerta, la angustia que invade a sus alumnos es la misma o similar a la que por momentos sienten ellas. Ambas venían experimentando obstáculos para lograr que se interesen por alguna temática o actividad, observaban que cuanto más apelaban a generar su interés, mayor era la apatía y el retraimiento de los estudiantes a la vez que se acrecentaba la sensación de impotencia de ellas. *“Ya no sabía qué más inventar, por momentos era yo quien me sentía atrapada en una situación sin salida”. “Me sentía tironeando sola”.* La directora les propone generar otro modo de hacer una oferta pedagógica: juntarse en un proyecto en el que cada cual pudiera aportar desde sus propios intereses específicos. Si en lugar de tironear del alumno se dedicaban a sostener la escena escolar ¿qué pasaría? Aceptaron el desafío. Uno de los alumnos -Juan- contaba con el dibujo como modo privilegiado de estar en el mundo y el otro alumno -Ignacio- se refugiaba en la música que escuchaba con sus auriculares de los que no se podía desprender como si fueran parte de su cuerpo.

En ese movimiento del uno a uno al más de uno o entre varios, las docentes ya no se dirigían a cada uno forzándolo a responder, sino que se inauguró un taller de objetos musicales. Al ser dos, se mostraban más interesadas por lo que iban haciendo entre ellas que por los estudiantes, y por lo tanto resultaban menos demandantes. Eso permitió que cada estudiante se fuera incluyendo para ayudarlas “a su manera y a su tiempo”. Y también que otras y otros estudiantes se fueran incluyendo al taller. Era la tarea lo que convocaba y hacía lugar. Esa estrategia de generar las condiciones a través de una modalidad indirecta resultó definitivamente menos agotadora e invasiva para los estudiantes y más liviana y productiva para las docentes.

Si sabemos que para estas y estos estudiantes el hecho de estar con otros implica un desafío y un esfuerzo enorme, en lugar de preservarlos de su dificultad, quizás podamos preguntarnos qué condiciones necesitan para poder compartir las aulas con sus compañeras y compañeros.



Recordemos que no podemos guiarnos por las apariencias de falta de registro, de desinterés o indiferencia.

Quizás se trate de dificultades para hablar

“La dificultad para hablar, como ocurre con todos los niños autistas, era uno de mis mayores problemas. Aunque entendía todo lo que decían los demás, mis respuestas eran limitadas. Me esforzaba, pero casi nunca conseguía hablar. Las palabras no llegaban a ser pronunciadas. Sin embargo, en ocasiones pronunciaba claramente palabras. Este es solo uno de los aspectos incomprensibles y frustrantes que enloquecen a los adultos” (Temple, op.cit.:22)

Naoki Higashida lo llama el misterio de las palabras perdidas:

“Los autistas nunca usamos todas las palabras que necesitamos y son esas palabras perdidas las que causan todos los problemas. Un ejemplo:

-¡Eh, acaba de decir “juntos”!

-Entonces...querrá decir que quiere ponerse en nuestro grupo, no?

-No lo sé. A lo mejor quiere saber si nosotros vamos a ir juntos.

Pero el “juntos” de esa niña procedía de algo que había dicho antes su maestra: “Mañana vamos a ir al parque todos juntos”. Lo que la niña quería saber era “cuando” iban a ir. Intentaba hacerlo repitiendo la única palabra que pudo usar”. (Extraído del libro La Razón por la que salto)



Ilustración de Naoki Higashida

¿A quien le toca dar el primer paso?

Carolina, una docente recuerda a Emiliano, ese alumno que se pasó los primeros meses de su primer grado dibujando sin levantar su vista de su libreta. Mantenía una actitud evitativa y parecía ignorar a los demás sin mostrar interés por lo que lo rodeaba. Hasta que un día, ya avanzado el año, ella se da cuenta que tampoco había mostrado el más mínimo interés por los dibujos que mantenían tan interesado a su alumno. Se tomó su tiempo para que él le permitiera acercarse y mostrarle su bien tan resguardado. ¿Y si dibujaba los dinosaurios con las caras de sus compañeros? ¿Y si les ponían los nombres a esos dinosaurios? ¿Y si los pegaban en las paredes del aula? Finalmente, Emiliano llegó a fin de año conociendo y escribiendo los nombres de todos sus compañeros y siendo reclamado en los recreos para hacer dinosaurios por encargo. Los nombres de sus compañeritas aún no los sabe porque según Emiliano, no hay dinosaurios nenas.

La utilidad de los refuerzos visuales

Como ya sabemos, las y los estudiantes a los que nos estamos refiriendo pueden tener serias complicaciones a la hora de acceder al lenguaje, tomar la palabra y lograr comunicarse. Cada uno se enfrentan a esa travesía a sus tiempos y con sus recursos, pero como todos, no sin que los demás les hablen. Muchos testimonios dan cuenta de las habilidades visuales al punto que se suele decir que piensan con imágenes. También sabemos de lo mal que se las arreglan con los dobles sentidos, los malentendidos, las metáforas. Sin embargo, esto no implica que el rebajamiento del lenguaje simbólico a los signos visuales sea la solución.

Algunas corrientes terapéuticas que intervienen sobre los comportamientos o conductas con el objetivo de normalizarlos hacen uso excesivo de lo que denominan pictogramas. Tal como se puede leer en una de las tantas páginas sobre el tema: “Los pictogramas y los soportes visuales son una herramienta muy útil para muchas personas con Trastorno del Espectro del Autismo, ya sea para comprender instrucciones, para anticipar situaciones sociales, para estructurar el tiempo, o como soporte para cualquier otra función”⁸. Sin embargo, la complejidad humana no puede reducirse a tal simplificación.



⁸ Extraído de Pictogramas y autismo: ¿Dónde encontrar pictogramas de forma gratuita? - ESPACIO AUTISMO

Esta perspectiva -que hace de los pictogramas una solución a lo que estas corrientes entienden como problemas en la comprensión del lenguaje oral- son ofrecidos para su uso indiscriminado y estandarizado: los mismos dibujos sirven para cualquiera, sin recuerdos subjetivos, sin historia ni contextos significativos. No se puede reducir un recurso a una técnica que vale para todos. Quizás esta herramienta resulte útil en los consultorios de ciertos terapeutas, pero esa práctica simplista y técnica no puede transferirse a la concepción actual de la tarea pedagógica. Ni sí, ni no, ni blanco ni negro, ni verdadero ni falso. Entonces, volvamos al collage:

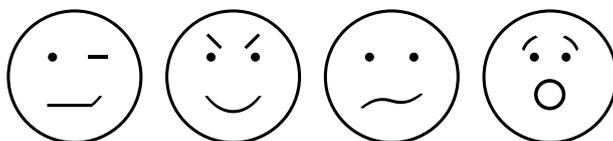
“Hablo por mí mismo, no soy un gran amante de tener calendarios y horarios por todas partes. Puede que algunos parezcan más felices con imágenes y diagramas, pero, de hecho, eso acaba limitándonos. Nos hace sentir como robots que tienen cada una de sus acciones programadas. Yo sugeriría que, en lugar de enseñarnos calendarios visuales, hablen del programa del día con nosotros, verbalmente y por adelantado. Los organizadores visuales nos crean una impresión tan fuerte que, si se produce un cambio nos domina la frustración y el pánico” (Naoki Higashida)

Un extracto de una novela para recomendar: “El extraño incidente del perro a medianoche”:

*“Cuando la conocí a Siobhan hace ocho años, me enseñó este dibujo “
Y supe que significaba triste.*



Después hizo otros dibujos



Pero no supe decir qué significaban. Pedí a Siobhan que me dibujara más caras de esas y escribiera junto a ellas qué significaban exactamente. Me guardé la hoja en el bolsillo y la sacaba cuando no entendía lo que alguien me estaba diciendo. Pero era muy difícil decidir cuál de los diagramas se parecía más a la cara que

veía, porque las caras de la gente se mueven muy deprisa. Cuando le conté a Siobhan lo que hacía, sacó un lápiz y otra hoja y dijo que probablemente eso hacía que la gente se sintiera muy



y entonces rió. Así que rompí mi hoja y la tiré. Y Siobhan me pidió disculpas.

Ahora cuando no sé qué me está diciendo alguien le pregunto qué quiere decir o me marcho.

Se aprende de a dos: Siobhan me comprende. Cuando me dice que no haga algo, me dice qué es exactamente lo que no se me permite hacer. Y eso me gusta" (Mark Haddon, 2004: 47)

Vamos de la ficción a la realidad. El relato de una maestra de Educación Especial nos enseña que a veces se trata de hablar para aportar sentidos:

Muchas veces recuerdo a Valentín; fue él quien me enseñó a escuchar a los estudiantes para comprender.

"Me lo habían pintado como un alumno agresivo y desbordado, al que no le interesaba aprender. Nos dimos cuenta con su seño que cada vez que algún compañerito o compañerita hacía una broma o se reía él se enojaba muchísimo. En realidad, se angustiaba. Comencé a explicarle los chistes, pero no era suficiente y además ¿cómo traducir una broma? El primer movimiento fue pedirle que me tuviera confianza y me creyera: no se estaban riendo de él. Ese movimiento disminuyó su angustia, pero no alcanzó para evitar los enojos.

Hasta que él solo encontró el modo de sobrellevar esas situaciones. Comenzó a preguntarme si eso que decían era gracioso. Sí, es gracioso, es un chiste, le contestaba. Ahh...es gracioso y podía reírse también, aunque no siempre entendiera porqué esas frases o esas caras les resultaban graciosas a sus compañeros. Luego de unos meses, solo le alcanzaba con que su maestra lo mirara confirmándose con un gesto.

Qué difícil imaginarnos lo que implica para muchas y muchos estudiantes estar en una escena escolar sin herramientas de comprensión o recursos para comunicarse. ¿Realmente creemos que se puede resolver con un par de imágenes?

Una perla para pensar el reduccionismo de lo visual:

Un estudiante de 5to año de primaria no lograba copiar del pizarrón a la velocidad de la mayoría de sus compañeros. Siempre se terminaba enojando y muchas veces arrancando la hoja. Se había sugerido reducir la cantidad de copiado, pero, aun así, Luciano se empeñaba en copiar todo. La posibilidad de

dictarle tampoco funcionaba ya que, si el cuaderno no le quedaba igual que el pizarrón, borraba todo y empezaba de nuevo. *¿Vos no entendés que me tiene que quedar igual igual?* Finalmente, Luciano pudo compartir con su maestra lo que le pasaba. Claro, la docente no entendía. Recién ahí pudo darse cuenta el esfuerzo titánico que Luciano ponía en copiar el pizarrón como la reproducción de un cuadro original; que entre original y copia no se perdiera nada. *¿Se imaginan semejante tarea?* Ahora el desafío quedaba en manos de la docente de nivel y la maestra de Educación Especial: *¿Cómo liberar a Luciano de la atadura de lo visual?* Durante un tiempo y mientras pudieran convencerlo a Luciano, esa docente solo trabajó con fotocopias y dictados.

Que las posibilidades de comunicación de muchos niños, niñas y jóvenes se vean comprometidas o que nos resulte tan difícil comprenderlas/los nos compromete a seguir buscando las condiciones para que nos hablen y seguir estando disponibles para escucharlas/los.

Por último y para cerrar este punto, me quedo con lo que me enseñó Ramiro.

- ¿Qué te gustaba del cole?

- "Que te hablen como a los demás, pero con más paciencia. El problema es que querés acordarte de todo pero no puedo y eso te pone nervioso".

5. ALGUNAS PIEZAS SUELTAS MÁS...

“Es necesario que se ayude a los niños autistas a cultivar su talento. Pienso que hay demasiado énfasis sobre los déficits y demasiado poco sobre las capacidades que se pueden desarrollar” (Temple Grandin)

“Nuestras maneras de entrar en relación son distintas. Insistid sobre las cosas que vuestras expectativas consideran normales y encontraréis la frustración, la desilusión, el resentimiento, quizás incluso la rabia y el odio. Acercaros respetuosamente, sin prejuicios, prepararos a aprender cosas nuevas y encontrareis un mundo que no hubierais podido imaginar nunca”. (Jim Sinclair)

El “énfasis por el déficit” y la “insistencia sobre las cosas que nuestras expectativas consideran normales” son dos modos de señalarnos que las y los estudiantes se las arreglan bastante mal con la operación de normalización que suele acompañar a los procesos de enseñanza. La idea de normalidad le imprime su tonalidad a las aulas y junto con ella, lo sepamos o no, nuestras miradas y nuestras palabras van tomando los rasgos normativizantes del discurso médico. Una de sus características más cuestionadas es que sigue postulando un modelo único de subjetividad normativizada. Este paradigma resulta controversial con marcos epistémicos actuales que ya están hablando de múltiples subjetividades que hacen estallar el binarismo normal-patológico. *“Podemos hablar de posiciones subjetivas en plural, para designar una forma particular de situarse en el mundo y, por tanto, de construirse una realidad” (Miller, 2012)*

Así como la ESI vino a cuestionar la “normalidad” biológica para el género, necesitaríamos una ley que cuestione la subjetividad única y normal propia de las sociedades disciplinares y patriarcales para dejar de evaluar los rasgos subjetivos que se escapan de esa supuesta normalidad como trastornos o déficits. Hoy en día se habla de infancias, niñeces, subjetividades, pero, aun así, bajo el discurso médico biologicista seguimos detectando y evaluando aquellos rasgos que se escapan de lo normal. Si en su lugar, en los escenarios escolares nos centramos en la enseñanza y miramos a los sujetos en tanto estudiantes con un potencial (y no con sus deficiencias a corregir) dejaríamos de intervenir con técnicas extrapoladas de otros dispositivos, ya sean terapéuticos o disciplinares. Sabemos por sus testimonios que las intervenciones directas o no mediadas por los aprendizajes resultan contraproducentes. La posición de enseñantes es la que mejor les sienta, siempre y cuando, estemos más atentos a sostener la escena pedagógica que a pretender normalizarlos.

Esteban hace unas maquetas que son obras de arte, con el uso de la proporción, la perspectiva y detalles increíbles, Manuel es un artista dibujando, Sole compite en concursos de equitación, Max es campeón de cubos mágicos y Greta Thumberg es una activista medioambiental. ¿Qué tienen todas estas personas en común? Que no encontraron la oportunidad de mostrárselo a sus docentes ni de compartirlo con sus compañeras y compañeros. ¿Cuántos saberes quedarán por fuera de la mirada escolar? ¿Cómo hacerles un lugar a estas chicas y estos chicos para que puedan desplegar esos rasgos que están dejando afuera?

El desafío que tenemos por delante es enorme pero bien vale el esfuerzo.

Tal como plantea Hebe Tizio, los modos particulares de arreglárselas pueden resultar un escollo, pero hay que partir de lo que hay y recordar que aun lo que parece raro responde a un funcionamiento, lo que quiere decir que tiene su lógica. (2015)

Un bonus track

Kensaburo Oé -premio Nobel de Literatura en 1994- cuenta cómo halló la llave con la cual comunicarse con su hijo Hikari. Fue el canto de los pájaros el elemento que este niño recortó para interesarse o sentirse convocado. Sus padres, Yukari y Kenzaburō analizaban cada gesto en búsqueda de algún indicio. Un día descubren que el niño reacciona levemente al escuchar cantar a los pájaros. Le traen un montón de discos de trinos. En ellos, se escucha el sonido de un ave y una locutora dice el nombre a continuación. El niño se entusiasma.

“Meses después, estando de vacaciones, Kenzaburō sale a pasear con su hijo. En el campo escuchan un gorjeo. - Rascón - dice Hikari. Lo es. Un rallus aquaticus. Su padre no da crédito. El niño ha reconocido al pájaro gracias a uno de los discos y ha tenido el deseo de decir el nombre. Es la primera vez que se comunica de forma verbal con su padre. Es capaz de reconocer y de imitar a cualquier pájaro. Y todos los días juega con sus padres a ese juego de adivinanzas en el que es imbatible. Cuando descubre la música clásica vuelve a apasionarse. A los 11 años empieza a recibir lecciones de piano como parte de su terapia. Carece de coordinación física, toca con gran dificultad, sin embargo, se concentra al máximo. Kumiko, su profesora, lo desafía a improvisar. Le pide que

apunte en una partitura lo que vaya tocando por su cuenta. Pasa el tiempo e Hikari le trae algo escrito. La maestra lo toca, sonr e e imagina que es una transcripci3n de Mozart o Chopin. Pero no. Es suyo. Es una composici3n propia. El joven silencioso ha abierto su alma gracias a la m sica. Empieza a ser un adulto capaz de expresarse y de aprender otros conceptos relacion ndolos con la m sica”.⁹

Hoy Hikari en d a es un compositor cl sico que ha grabado varios discos.

La convicci3n de que siempre existe una llave de entrada, la confianza en la ense anza para abrir esos diversos mundos posibles y la disponibilidad de las y los docentes para buscarla.

Los testimonios y las experiencias nos ense an que la escuela les puede brindar a estos y a todas y todos los estudiantes la oportunidad de ampliar los horizontes de sus vidas, acogiendo los modos particulares que toman los aprendizajes en cada estudiante, aceptando las formas complejas cada uno encuentra para habitar el espacio com n.

⁹ Kenzaburo, Yukari e Hikari Oe; un amor especial – Paziencia – Manuel Cuesta

Referencias bibliográficas

Carlock, W. (2013), Prefacio en Atravesando las puertas del autismo. Una historia de esperanza y recuperación. Editorial Paidós: Buenos Aires.

Coccoz, Vilma (2018), Por una verdadera inclusión. En Foro sobre autismo, ¿Insumisos de la educación? II Escuela Lacaniana de Psicoanálisis: Barcelona.

Elias, M.J., Arnold, H., & Steiger, C. (2003), EQ+IQ= Best Leadership Practices for Successful, Caring Schools Corwin Press. Extraído de https://www.altacapacidadescse.org/cse/pdf/Deteccion-Prevencion_problemas_emocionales_escuela-FOCAD-1.pdf

Gallardo Miguel. (2017), María y yo. Astiberri Ediciones: Bilbao.

García de Vinuesa, F. et al. (2014), Volviendo a la normalidad: La invención del TDAH y del trastorno bipolar infantil. Madrid: Alianza.

Grimson, Alejandro (2012), Mitomanías Argentinas. Cómo hablamos de nosotros mismos. Editorial Siglo XXI: Buenos Aires.

Haddon, Mark (2004), El curioso incidente del perro a medianoche. Editorial Salamandra.

Hannah Arendt, Entre el Pasado y el Futuro. Ocho ejercicios sobre la reflexión política.

Miller, Jacques Alain (2012), Conferencia de Presentación del Congreso de la Asociación Mundial de Psicoanálisis.

Neus Carbonell e Iván Ruiz (2015), Introducción. En Foro sobre autismo, ¿Insumisos de la educación? I Escuela Lacaniana de Psicoanálisis: Barcelona.

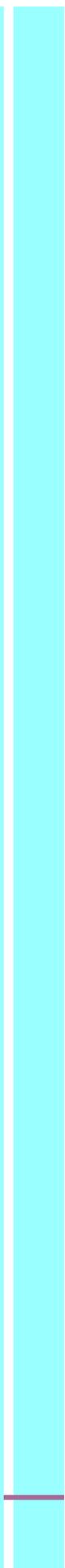
Pradelli, Angela (2011), La búsqueda del lenguaje. Editorial Paidós: Buenos Aires.



Tizio, Hebe (2015), Lo que el niño autista enseña sobre la educación. En Foro sobre autismo, ¿Insumisos de la educación? I Escuela Lacaniana de Psicoanálisis: Barcelona.

Zamani, Cristina (2013), Atravesando las puertas del autismo. Una historia de esperanza y recuperación. Editorial Paidós: Buenos Aires

Zerba, D. (2008), Prevención y abordaje en el ámbito clínico-educativo de los trastornos emocionales severos. XV Jornadas de Investigación y Cuarto Encuentro de Investigadores en Psicología del Mercosur. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires. Disponible en: <https://www.academica.org/000-032/380>



Biografías breves

Donna Williams, también conocida por el apodo al que se identifica y apellido de casada Polly Samuel. Nació en Melbourne en 1963, fue una escritora, artista, cantautora, guionista y escultora australiana. A los dos años fue evaluada como psicótica y también se pensaba que era sorda. Desde muy pequeña preocupaban sus conductas autolesivas y sus diversos problemas de salud (infecciones constantes, moretones, tos compulsiva, debilidad etc.). Relata entre sus primeros recuerdos el frotarse los ojos furiosamente para perderse en 'puntos brillantes de color esponjoso', que encontró como refugio calmante contra el 'gabble intrusivo' del mundo humano que la rodeaba. Creció como una niña altamente sensorial, atrayéndola la luz, el color, las texturas, el movimiento, los sonidos, los tonos, se describe como sorda y ciega al sentido y aprendió a moverse en el mundo con patrones físicos y memorización. Recién entre los 9 y 11 años llegó a comprender las oraciones. Después de pasar por 4 instituciones a los 15 años fue expulsada de la educación secundaria etiquetada como “no evaluable”. Con 18 años siendo casi analfabeta se animó a volver a la escuela. Llegó a la universidad, desafiando las bajas expectativas y obtuvo licenciaturas en sociología y lingüística y posgrado en educación. A los 26 años su encuentro con un psicólogo educativo experto en autismo confirmó su condición autista y comenzó un trabajo terapéutico que acompañó la escritura de su segunda autobiografía “Alguien en algún lugar” (Somebody somewhere) -la primera fue Nobody Nowhere-. También se sometió a tratamiento para trastornos perceptivos intestinales, del sistema inmunitario y sensoriales. Escribió y publicó nueve libros (cuatro autobiografías). A mediados de la década de 1990, fue objeto de varios documentales televisivos. El 9 de diciembre de 2000, se casó con su segundo marido, Chris Samuel. La pareja residió en Australia desde 2002 hasta su muerte en 2017. Su página web es una muestra acabada de la posición personal que fue construyendo, sus vínculos y su arte:
<http://www.donnawilliams.net/>

Naoki Higashida, de pequeño no hablaba, en la presentación de su libro “La razón por la que salto”, que escribió cuando tenía 13 años, resaltan que nunca antes un niño aquejado de un grado de autismo tan severo había conseguido transmitir, comunicarse y expresarse de esa forma. Actualmente es un joven escritor de 20 años que mantiene un hermoso blog personal en donde escribe regularmente transitando diferentes estilos literarios. Allí se presenta de la siguiente forma: “A pesar del autismo severo en el que la conversación no es posible, la comunicación fue posible usando una computadora personal y señalando en una plantilla.”

“Marcar es un método de comunicación en el que pensé para extraer palabras que desaparecen cuando trato de hablar, y transmito mis pensamientos señalando el alfabeto en la misma disposición que el teclado escrito en papel de dibujo, una letra a la vez.”

Ya ha publicado varios libros con las principales editoriales, desde su primer relato autobiográfico sobre la vida con autismo hasta cuentos, poemas y libros de ilustración. A pesar de su dificultad para hablar, ha logrado dar charlas sobre autismo en Japón.

Vale la pena visitar su blog en japonés: <https://naoki-higashida.jp/>

Temple Grandin nació en 1947, desde pequeña mostraba rechazo a que la tocaran, lo que hizo sospechar a sus padres de que algo no iba bien. A medida que pasaban sus primeros meses de vida, sus abuelos y sus padres se dieron cuenta de que no soportaba que nadie, ni siquiera su madre, la tocara. Con dos años le fue diagnosticado daño cerebral recomendando su internación en un instituto psiquiátrico, su familia rechazó esta indicación y comenzó una terapia personalizada para aprender a hablar, logrando sus primeras palabras a los tres años y medio. A los 16 años en la granja de ganado de su tío percibió una máquina que se usaba para tranquilizar al ganado cuando los revisaba el veterinario: dos placas metálicas que comprimían a las reses por los lados. La presión suave parecía relajarlas. Entonces se le ocurrió hacer algo semejante para ella, que llamó “la máquina de dar abrazos”. Lo que le proporcionaría el estímulo táctil que tanto necesitaba, pero que no podía obtener porque no soportaba el contacto físico con las personas. Poco después entró en una escuela especial para niños con problemas emocionales, y sus profesores la animaron a que construyera la máquina. Así Temple realizó experimentos que la animaron a matricularse en la universidad. La máquina se convirtió en parte de su propia terapia. La ayudaba a relajarse y le sirvió para empezar a sentir cierta empatía hacia los demás. Recibió el diagnóstico de autismo a los 40 años. Es zoóloga, etóloga y se doctoró en Ciencia Animal. Es profesora de Comportamiento Animal en la Universidad de Colorado. Escribió varios libros, entre ellos “Pensar en Imágenes” y da charlas por el mundo sobre autismo. Ha reformado la industria de la explotación animal y el diseño de los mataderos de Estados Unidos en defensa de una muerte digna del ganado vacuno. En 2015 estuvo de visita en nuestro país invitada por la Facultad de Agronomía de la UBA, en donde recibió el doctorado Honoris Causa. El video de su conferencia en esa ocasión se puede encontrar en:

<https://www.youtube.com/watch?v=KuhZzbhP62Q>

Es ampliamente conocido el documental sobre su vida que realizó en el 2009 HBO, además de videos de

sus conferencias. Su página web es: <https://www.templegrandin.com/>

Daniel Tammet nació en Londres en 1979, desde su nacimiento preocupó a sus padres que llorara incesantemente y no respondiera a sus intentos de aliviarlo. Si bien a los doce meses había desarrollado la motricidad prevista y formulaba sus primeras palabras sus actividades lúdicas carecían de todo aspecto simbólico y en el jardín maternal desplegaba conductas que sus profesores juzgarían como repetitivas y sin propósito aparente. Pasaba muchísimas horas acostado en el arenero absorbo en cada uno de los granos que se deslizaban entre sus dedos sin reparar en la presencia de otros niños. Cuando fue creciendo descubrió una capacidad extraordinaria de realizar cálculos matemáticos complejos y aprender lenguas. En sus memorias, “Nacido en un día azul” cuenta cómo la epilepsia, la sinestesia y el síndrome de Asperger le acompañaron durante toda su infancia. De él se ha hecho un documental titulado “Mente Privilegiada” (The Boy with the Incredible Brain) en donde diversos científicos analizan sus extraordinarios talentos. Actualmente vive con su pareja en Francia, entre otras actividades visita distintas universidades dando testimonio de su pensamiento divergente. El documental en español puede verse en: <https://www.youtube.com/watch?v=OTIkZB-St6Q>

Jim Sinclair, fundó junto con Kathy Lissner Grant y Donna Williams Autism Network International (ANI) en 1992. Escribió el ensayo, “No sufran por nosotros”, con una perspectiva anti-cura sobre el autismo. El ensayo ha sido considerado como una piedra de toque para el incipiente movimiento por los derechos del autismo. Sinclair posee un título de posgrado en psicología del desarrollo y del niño y una maestría en consejería de rehabilitación. Trabaja profesionalmente con niños autistas, adolescentes y adultos, y dicta seminarios de capacitación para maestros y terapeutas de personas autistas. En el sitio de ANI se encuentran varios de sus escritos: <https://www.autismnetworkinternational.org/>

Owen Suskind después de una mudanza a otra ciudad de la familia a sus tres años, comienza con síntomas difíciles de encauzar: llora inconsolablemente, corre sin parar, deja de comer y pierde lo que antes era un lenguaje normal hasta dejar de comunicarse con el mundo exterior. El único lugar donde permanecía tranquilo era viendo películas animadas de Disney. Sus primeras palabras pronunciadas después de largo tiempo fueron de una canción de la película 'La Sirenita'. La letra que canta el personaje de la malvada repite “just your voice” (¡Solo tu voz!) en ese momento sus padres se dan cuenta que él recortaba de la canción aquello que había perdido al transformarse en un niño silencioso. Esas primeras palabras fueron el comienzo de un trabajo terapéutico al que Dan Griffin llamó Disney

Therapy y más adelante Affinity Therapy, Actualmente, con más de 30 años, es guionista y colaboró en un documental autobiográfico llamado “Life Animated”, galardonado en varios festivales de cine, en donde relata cómo a través de los personajes de las películas de Disney pudo encontrar su lenguaje y poder interactuar socialmente. El documental completo y subtítulo se puede encontrar en:
<https://www.youtube.com/watch?v=qw3TLmsvHSU&t=532s>

Hikari Ōe nació el 13 de junio de 1963. Es un compositor japonés que tiene autismo. Es hijo del escritor y ganador del Premio Nobel Kenzaburo Ōe. Hikari nació con hidrocefalia. Su única posibilidad de supervivencia pasaba por practicarle una intervención que los propios médicos desaconsejaron, pero su madre decidió que la realicen. El niño sobrevivió a la intervención, pero con graves secuelas permanentes: epilepsia, problemas importantes de visión y motricidad. No hablaba, no se comunicaba de ninguna forma y apenas se movía.

El escritor Juan Form escribió una nota biográfica en donde relata el vínculo de Hikari con sus padres, el encuentro con la música y con su profesora de piano, que recomendamos ampliamente:
<https://www.pagina12.com.ar/diario/contratapa/13-284977-2015-10-30.html>

Les dejamos para que disfruten la interpretación de Marta Argerich con el maestro Rostropovich de una obra de Hikari Ōe : <https://www.youtube.com/watch?v=MHIFCX5CDok&t=30s>