



Universidad Abierta Interamericana

Facultad de Ciencias de la Educación y Psicopedagogía

Trabajo Final de Carrera

Representaciones de los padres acerca de la inclusión escolar de sus hijos con Trastornos del Desarrollo Neurológico en una escuela de Nivel Primario de la Ciudad de Campana en el año 2022.

Alumna:

Gambra, Ivana Antonela

DNI: 36.899.866

Título a obtener:

Lic. en Psicopedagogía

Tutor:

Conti, Juan

Fecha de Presentación: Mayo 2023

Agradecimientos

A Dios, por permitirme un logro más.

A mi padre que, creo yo, estaría orgulloso de lo que he alcanzado.

A mi madre, por haber trazado el camino e inculcado los valores de perseverancia, trabajo incansable y deseos de superación.

A mi hija Francesca, que desde la panza acompaña mis estudios.

A mis hermanas, que creen más en mí que yo misma.

A mi compañera y amiga Fernanda Velasco, que nos embarcamos juntas en esto, por su ayuda incondicional, por las tardes de estudio y noches en vela.

A mi tutor, Lic. Juan Conti, por su paciencia, por el acompañamiento en el proceso y por todo lo aprendido.

Y por último pero no menos importante, a mi amor, Leo, por confiar en mí, por tus palabras de aliento, por compartir llantos y alegrías durante el camino.

A todos y cada uno de ustedes,

Gracias.

Índice

Resumen	3
Fundamentación	4
PRIMERA PARTE	8
Estado del Arte	8
SEGUNDA PARTE	11
Marco Teórico	11
Capítulo 1: Derecho a la Educación	11
1.1 Derecho a la Educación de los niños y niñas	11
1.2 Derechos a la Educación de las personas con Discapacidad	12
Capítulo 2: Trastornos del Desarrollo neurológico	13
2.1 Discapacidad	13
Capítulo 3: Inclusión en el Nivel Primario	16
3.1 Inclusión	16
3.2 Nivel Primario e Inclusión escolar	18
Capítulo 4: Representaciones sobre la Discapacidad	20
4.1 La familia y la Discapacidad	20
4.2 Representaciones acerca de la inclusión Escolar	22
TERCERA PARTE	24
Marco Metodológico	24
Dimensiones	25
CUARTA PARTE	27
Análisis	27
Hallazgos	31
QUINTA PARTE	34
Conclusión	34
Referencias Bibliográficas	36
Anexos	39
Entrevistas	39
Entrevistado 1	39
Entrevistado 2	44
Entrevistado 3	50
Entrevistado 4	54

Resumen

El presente trabajo final de carrera tiene como objetivo establecer las representaciones que tienen los padres sobre la Inclusión escolar y la Discapacidad, a partir de la pregunta ¿Cuáles son las representaciones que tienen los padres acerca de la inclusión escolar de sus hijos con Trastornos del Desarrollo Neurológico en una escuela de nivel primario en la Ciudad de Campana?

El abordaje metodológico es de tipo cualitativo, llevándose a cabo por medio de cuatro entrevistas semi estructuradas a padres y madres que poseen hijos con Trastornos del Desarrollo Neurológico en el Nivel Primario y que se encuentran dentro de un Proyecto de Inclusión Escolar.

A partir del análisis de los datos obtenidos se pueden diferenciar dos tipos de representaciones, la primera tendencia se encuentra orientada hacia el déficit y la segunda hacia la posibilidad. Quienes se encuentran dentro del primer grupo, presentan sentimientos de miedo, angustia, temor frente a la Inclusión Escolar y a la Discapacidad. Por otro lado, quienes lo conciben desde la posibilidad, manifiestan sentimientos esperanzadores, de logros y avances.

A partir de este trabajo se propone que se continúe investigando sobre estas representaciones a lo largo del tiempo, ya sea en el Nivel Secundario como en la vida adulta desde una mirada psicopedagógica de acompañamiento del sujeto y su familia.

Palabras Claves

Representaciones - Inclusión Escolar - Trastorno del Desarrollo Neurológico - Nivel Primario - Psicopedagogía.

Fundamentación

El presente trabajo estudia las representaciones de los padres sobre la inclusión escolar de sus hijos con Trastornos del Desarrollo Neurológico, que se encuentran cursando el nivel primario en la ciudad de Campana en el año 2022.

La investigación tiene como objetivo general establecer las representaciones que tienen los padres acerca de la inclusión escolar de sus hijos con Trastornos del Desarrollo Neurológico. Además analiza las representaciones que tienen los padres acerca de la Inclusión Escolar, describe las características del Trastorno del Desarrollo Neurológico y analiza las representaciones que tienen los padres acerca de la Discapacidad.

Para llevar adelante dichos objetivos, en la primera parte del trabajo se desarrolla el relevamiento del estado del conocimiento producido por estudios e investigaciones ligadas a esta temática.

En la segunda parte se construye el marco teórico, en el primer capítulo se lleva a cabo un recorrido que da cuenta del Derecho a la Educación de todos los niños y niñas y el Derecho a la Educación de las personas con discapacidad, comenzando con la Convención de los Derechos de los niños, niñas y Adolescentes, continuando con la Convención Internacional sobre los Derechos de las personas con Discapacidad, así como también, las Leyes de Educación Nacional y Provincial y las resoluciones vigentes en el sistema educativo que regulan la inclusión escolar.

En el segundo capítulo tiene lugar el concepto de Trastornos del Desarrollo Neurológico según el manual DSM V y se hace referencia al modelo biopsicosocial de la discapacidad expuesto por la Organización mundial de la Salud en el año 2021, como opuesto al modelo médico y al modelo social de discapacidad. El Índice de Inclusión (2000) sostiene que dicho concepto se encuentra estrechamente relacionado con el contexto, es decir con las barreras que este presenta para el acceso al aprendizaje y participación de todo el alumnado.

En el siguiente capítulo se menciona el concepto de inclusión, como opuesto al concepto de integración escolar, haciendo referencia a ello Audisio (2017) sostiene que la inclusión no se basa en la atención del alumno con discapacidad, sino que la mirada está puesta en las barreras que existen para el acceso al aprendizaje. Aunque se usen los términos inclusión e integración indistintamente, estos no tienen el mismo significado. Además se relaciona el Nivel Primario con la Inclusión escolar, dicho Nivel se encuentra caracterizado por la Educación Inclusiva, para llevarla a cabo se utiliza el

Diseño Universal para el Aprendizaje (DUA) expuesto en Educación Inclusiva. Fundamentos y prácticas para la inclusión (2019). En el Régimen Académico del Nivel Primario aprobado por la Resolución 1057/14 que reconoce a los niños y adolescentes como sujetos de Derecho, por lo tanto se debe asegurar la inclusión de estos en el Sistema Educativo.

En el cuarto y último capítulo se encuentra desarrollado el concepto de Representaciones, y la relación la familia con la Discapacidad, se exponen diversos autores que hacen referencia a ello. Las múltiples reacciones y sentimientos cuando nace un hijo con Discapacidad y el duelo que deben atravesar los padres. Se enmarca la relación entre las familias y la inclusión escolar, los documentos que fomentan el vínculo de las Escuelas con las Familias de los niños con Discapacidad, las estrategias y apoyos que se pueden llevar a cabo conjuntamente para la disminución de las barreras.

En la tercera parte se presenta la metodología con la que se realizó el estudio, se detalla la muestra y cómo se llevó a cabo. Se exponen las diversas dimensiones que se desprenden del estudio, así como también los hallazgos revelados en la recolección de información.

En la quinta parte tiene lugar la conclusión a la que se arribó luego del análisis de los datos recabados en las entrevistas.

La inclusión escolar es un tema central y recurrente en la currícula de nuestro país, partiendo de la premisa de que todos los niños, niñas y adolescentes tienen derecho a una educación de calidad y en igualdad de condiciones, tal como lo menciona la Ley 26.061 de Protección Integral de los Derechos de los niños, niñas y adolescentes del año 2014. Así como también la Ley de Educación Nacional 26.206 garantiza la educación de las personas con discapacidad, en dicha Ley se establece que debe existir una propuesta pedagógica que permita el desarrollo e integración de las personas con discapacidad, “Brindar a las personas con discapacidades, temporales o permanentes, una propuesta pedagógica que les permita el máximo desarrollo de sus posibilidades, la integración y el pleno ejercicio de sus derechos” (Ley de Educación 26.206, 2006, capítulo II, p. 2).

Junto con la Ley de Educación Provincial 13.688 que garantiza la integración de personas con discapacidad y la resolución 1664/17 que resuelve, “ARTÍCULO 1º.- Propiciar condiciones para la inclusión escolar al interior del sistema educativo argentino para el acompañamiento de las trayectorias escolares de los/as estudiantes con discapacidad” (Resolución 311/16, 2016). Junto con la Resolución 1664/17-E donde se aprueba el documento “Educación Inclusiva de niñas, niños, adolescentes,

jóvenes y jóvenes-adultos con discapacidad en la provincia de Buenos Aires” como orientación para la aplicación de dicha resolución, donde se reafirma el Derecho a la Educación de todos los niños y niñas sin discriminación con una universalización en el acceso y en la participación de todos los estudiantes. Dicha Educación inclusiva debe acompañar las trayectorias de los alumnos desde una perspectiva del Modelo Social de Discapacidad donde es necesario tener en cuenta dos variables, el contexto y la situación particular del estudiante.

A partir de lo expuesto se puede afirmar que en Argentina se debe garantizar la educación sin discriminación y en igualdad de oportunidades. La Educación inclusiva, toma como punto de partida la diversidad, se caracteriza por la eliminación de barreras existentes para que los sujetos puedan acceder al aprendizaje, tengan o no discapacidad. (Educación Inclusiva, 2019, p. 22).

Es por todo lo mencionado anteriormente que resulta relevante socialmente conocer las representaciones que tienen los padres sobre sus hijos con algún Trastornos del Desarrollo Neurológico, sabiendo el valor simbólico que tiene para su psiquismo el reconocimiento de esta condición. Siendo significativo personalmente abordar la Inclusión desde la perspectiva familiar, los diversos sentimientos, emociones y creencias que se presentan en ellos, para poder comprender y acompañar a las familias en el proceso de inclusión. Además, este trabajo puede aportar a los psicopedagogos una mirada integral que incluye a los padres, para que las particularidades sean tenidas en cuenta en ámbito donde se desarrolle el profesional, como puede ser en los equipos de orientación escolar y/o en los equipos interdisciplinarios, en la elaboración de las Propuestas Pedagógicas Individuales, entre otros.

Las familias, como grupo primario, al cual pertenecen los niños cuando nacen tiene sus particularidades y cambios a lo largo de su historia personal. Las familias que tienen a un integrante con Discapacidad no reaccionan todas de la misma forma, si bien surgen diversas emociones en torno a la llegada de un hijo con Discapacidad, las familias reaccionan de distinta manera, según las concepciones que estos poseen y las creencias. (Aznar y González, 2008).

A partir del nacimiento de un hijo con Discapacidad, Núñez (2005), afirma que los padres deben atravesar por un duelo, ya que el hijo imaginado difiere del real.

Teniendo en cuenta esto la Dirección General de Cultura y Educación y la Dirección de Educación Especial (2018) exponen Documentos sobre las Familias en situación de Discapacidad, donde se abordan temas como la abuelidad, el rol y función que cumplen los abuelos con sus nietos, la contención que éstos ofrecen para con la

familia. Así como también la atención, comunicación y vínculo que debe establecer la Escuela con la familia.

PRIMERA PARTE

Estado del Arte

Se han hallado investigaciones que abordan la problemática de la Inclusión escolar relacionada con los docentes y los equipos directivos, así como también la inclusión escolar en la Educación Secundaria.

Alonso y Aguilera (2010) realiza una investigación con un enfoque cualitativo, a través de entrevistas abiertas a padres, profesionales y alumnos que hayan terminado sus estudios secundarios o se encuentre cursando los, para indagar y analizar la opinión acerca del funcionamiento, dificultades, y mejoras del proceso inclusivo. Llegando a la conclusión que es necesario actualizar el currículo para que los contenidos teóricos sean revisados e incluir contenidos más prácticos, así como también la importancia de la apertura de otros espacios para dar continuidad a la educación luego de la finalización de la secundaria. Menciona que es imprescindible trabajar con un diseño universal del aprendizaje y del currículo con un enfoque multidimensional del alumno centrado en la persona y en su calidad de vida. A partir de esto el alumno tendría metas de aprendizaje claras y a su alcance, ocupándose de las relaciones interpersonales, el bienestar personal y la inclusión social.

Talou y Borzi (2010) realiza un estudio donde el objeto es indagar las concepciones y opiniones sobre la inclusión de niños con discapacidad, de los actores técnicos y docentes. Como instrumento se realizaron entrevistas semi estructuradas a Directivos y Docentes de Institutos Superiores de Formación Docente y a docentes, maestros y personal de Equipos de Orientación Escolar. Arribando como conclusión que la formación permanente y la que se realiza en servicio, resulta un eje central en el proceso de inclusión escolar, facilitando la reflexión sobre las propias prácticas.

Gómez Hurtado (2012) en su investigación tiene como objetivo analizar buenas prácticas directivas inclusivas que atiendan a la diversidad en diferentes escuelas de Educación Infantil y Primaria de Educación Compensatoria de Andalucía, España. A través de entrevistas semiestructuradas a los Equipos Directivos, del análisis del Plan Anual y de observaciones de clases. A partir de los datos recabados se llega a la conclusión de que la gestión de la diversidad por parte de los Equipos Directivos es de carácter prioritario, dando respuesta a las necesidades de todos los alumnos, siendo indispensable la colaboración de toda la comunidad educativa. Asimismo considera importante la formación permanente para mejorar la función directiva y a su vez la gestión de la diversidad educativa.

García (2019) efectúa un recorrido a través de los artículos de la Constitución Nacional donde se establece el derechos de todos los habitantes a ser educados y aprender, siendo iguales ante la Ley y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que es aprobada en Argentina por la Ley 26.378, donde se menciona el derecho a la educación de las personas con Discapacidad sin discriminación y en igualdad de condiciones. Hace hincapié en la ley 22.431 sobre la protección de las personas con discapacidad donde define el concepto de Discapacidad y considera la formación especializada de profesionales a cargo de la educación de las personas con discapacidad. Así como también en la Ley de Educación Nacional y en la Ley Federal de Educación se establece la integración de las personas con discapacidad con una propuesta pedagógica. Además señala la Resolución 311/16 y la 1664/17, allí se garantiza la titulación y la certificación de finalización de estudios en igualdad de oportunidades así como la formación de los docentes.

Haciendo referencia al Diseño Universal, este modelo debe sostener el desarrollo de bienes, servicios y entornos accesibles para la mayoría de las personas sin necesidad de adaptaciones.

A partir de lo desarrollado concluye que se marca el esfuerzo de los docentes por crear entornos inclusivos, aún sin la formación académica para llevarlos a cabo. El gran déficit está en la formación de equipos interdisciplinarios de apoyo a la persona con discapacidad, en los recursos y en la homologación y concretización de acciones al respecto, además destaca que en los últimos años, en Argentina se producen cambios significativos en relación a los lineamientos y programas universitarios, otorgando diversas dinámicas de inclusión.

Cobeñas (2020) tiene como objetivo indagar acerca de los procesos de exclusión educativa que afectan a las personas con discapacidad en Argentina, para contribuir a la identificación de barreras, para la transformación del sistema educativo en inclusivo y visibilizar las formas específicas de exclusión que afectan a las personas con discapacidad, vulnerando su derecho a la educación. Partiendo de un modelo social de la discapacidad, en contraposición al modelo médico entendiendo a la inclusión educativa como la incorporación de todo el alumnado, incluidas las personas con discapacidad, a la escuela común. Problematisa los procesos de inclusión y exclusión escolar de jóvenes mujeres con discapacidad y personas con discapacidad en general en Argentina tomando como principal referencia sus narrativas. Para ello entrevista y observa en contexto escolar a ocho mujeres con discapacidad entre 15 y 29 años que estuvieran o hubieran asistido a escuelas comunes y a jóvenes varones

con discapacidad, familiares y a personal escolar como equipo directivo, equipo de orientación escolar, trabajadoras sociales y docentes entre otras.

Según lo investigado identifica tres grados de incumplimiento del derecho a la educación inclusiva en la escolarización de las personas con discapacidad: exclusión escolar, segregación e integración o exclusión en la inclusión. En ellos subyacen supuestos pedagógicos que ponen énfasis en las imposibilidades del alumnado y que niegan o devalúan los procesos de enseñanza, al identificar y clasificar el estudiantado en educable e in-educable, enmarcado en el modelo médico de la discapacidad.

Cobeñas sostiene que desde el paradigma del modelo social de la discapacidad, la educación puede ser inclusiva para asegurar el derecho a la educación, siendo las escuelas las que deben transformarse de acuerdo a las características de los alumnos y no los alumnos.

A partir de toda la información recabada es que surge la necesidad de estudiar las concepciones de los padres acerca de la inclusión escolar en primaria, ya que es un tema poco abordado, siendo necesario conocer desde la perspectivas de los progenitores cuales son las representaciones que estos tienen acerca de la inclusión escolar de sus hijos y sobre los Trastornos del Desarrollo Neurológico. Cabe aclarar que las investigaciones halladas abordaban el tema de la inclusión escolar en Argentina y en España, pero no específicamente desde la visión de los padres de alumnos con algún Trastorno del Desarrollo Neurológico.

SEGUNDA PARTE

Marco Teórico

Capítulo 1: Derecho a la Educación

1.1 Derecho a la Educación de los niños y niñas

La Constitución Nacional que rige en la Argentina desde 1994 en el artículo 14 del Primer Capítulo “Declaraciones, derechos y garantías”, menciona que los habitantes de dicha Nación tienen derecho a enseñar y aprender,

Todos los habitantes de la Nación gozan de los siguientes derechos conforme a las leyes que reglamenten su ejercicio; a saber: de trabajar y ejercer toda industria lícita; de navegar y comerciar; de peticionar a las autoridades; de entrar, permanecer, transitar y salir del territorio argentino; de publicar sus ideas por la prensa sin censura previa; de usar y disponer de su propiedad; de asociarse con fines útiles; de profesar libremente su culto; de enseñar y aprender. (Constitución de la Nación Argentina, 1994, p. 2).

Asimismo la Ley 26.061 de Protección Integral de los Derechos de los niños, niñas y adolescentes (2014), tiene como objetivo la protección integral de estos, hasta los 18 años de edad, para que puedan disfrutar y ejercer en forma plena y permanente todos los derechos reconocidos por las normas nacionales y los Tratados Internacionales de los Derechos Humanos. En su artículo 15 establece el Derecho a la Educación, pública y gratuita, y al acceso a un establecimiento cercano a su lugar de residencia.

En Argentina, la Ley de Educación Nacional 26.206 (2006) que se encuentra vigente, en su capítulo tres menciona la obligatoriedad de la Educación Primaria a partir de los seis años de edad.

1.2 Derechos a la Educación de las personas con Discapacidad

La Ley 26.061, ya mencionada, hace referencia a que los niños con capacidades diferentes tienen los mismos derechos y garantías que reconoce esta ley. Siendo responsable el Estado, las familias y la sociedad en general de que se cumpla esta Ley.

Por su parte, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2008) tiene como propósito promover, proteger y asegurar la igualdad y respeto de las personas con discapacidad. En el artículo 24 reconoce el Derecho a la Educación de las personas con Discapacidad, en igualdad de condiciones, donde los Estados partes deben asegurar que sea una Educación inclusiva en todos los niveles para:

- a) Desarrollar plenamente el potencial humano y el sentido de la dignidad y la autoestima y reforzar el respeto por los derechos humanos, las libertades fundamentales y la diversidad humana;
 - b) Desarrollar al máximo la personalidad, los talentos y la creatividad de las personas con discapacidad, así como sus aptitudes mentales y físicas;
 - c) Hacer posible que las personas con discapacidad participen de manera efectiva en una sociedad libre.
- (Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2008, p. 19)

La Ley de Educación Nacional 26.206 (2006), en el capítulo dos, artículo once, inciso n, donde desarrolla los fines y objetivos de dicha Ley, menciona que se debe brindar una propuesta pedagógica que permita el desarrollo e integración de las personas con discapacidad. Así como también en el capítulo ocho, de Educación Especial, hace referencia a la integración de los alumnos con discapacidad en todos los niveles del sistema educativo.

Siguiendo la misma línea, la Ley de Educación Provincial 13.688 (2007), en el capítulo dos, artículo dieciséis establece que se debe asegurar la integración de personas con discapacidad.

La resolución 311/16 hace referencia a que se debe generar las condiciones necesarias para la inclusión escolar, siendo necesario el acompañamiento de las trayectorias escolares de los alumnos con discapacidad.

A partir de lo mencionado se puede observar que en nuestro país existen Leyes Nacionales y Provinciales, Convenciones internacionales y resoluciones, que establecen los derechos y garantías de las personas con discapacidad, siendo indispensable el acceso a la Educación en igualdad de condiciones y oportunidades.

Capítulo 2: Trastornos del Desarrollo neurológico

2.1 Discapacidad

Según la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2008), una persona con Discapacidad es aquella que tiene deficiencias mentales, físicas, intelectuales o sensoriales a largo plazo.

En el manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales, DSM V (2013) se incluye dentro de los Trastornos del Desarrollo Neurológico a la Discapacidad Intelectual, los Trastornos de la Comunicación, Trastornos del Espectro del Autismo, Trastornos por Déficit de Atención con Hiperactividad, Trastornos Específicos del Aprendizaje, Trastornos Motores, Trastornos de Tics y otros Trastornos del Desarrollo Neurológico. Según dicho manual;

La discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual) es un trastorno que comienza durante el período de desarrollo y que incluye limitaciones del funcionamiento intelectual como también del comportamiento adaptativo en los dominios conceptual, social y práctico. Se deben cumplir los tres criterios siguientes:

A. Deficiencias de las funciones intelectuales, como el razonamiento, la resolución de problemas, la planificación, el pensamiento abstracto, el juicio, el aprendizaje académico y el aprendizaje a partir de la experiencia, confirmados mediante la evaluación clínica y pruebas de inteligencia estandarizadas individualizadas.

B. Deficiencias del comportamiento adaptativo que producen fracaso del cumplimiento de los estándares de desarrollo y socioculturales para la autonomía personal y la responsabilidad social. Sin apoyo continuo, las deficiencias adaptativas limitan el funcionamiento en una o más actividades de

la vida cotidiana, como la comunicación, la participación social y la vida independiente en múltiples entornos tales como el hogar, la escuela, el trabajo y la comunidad.

C. Inicio de las deficiencias intelectuales y adaptativas durante el período de desarrollo. (Asociación estadounidense de psiquiatría, 2013, p. 17)

Dentro de los Trastornos de la Comunicación el Manual incluye los Trastornos del lenguaje, Trastornos fonológico, Trastorno de fluidez (tartamudeo) de inicio en la infancia, Trastorno de la Comunicación social (pragmático) y Trastorno de la comunicación no especificado.

En lo que concierne al Trastorno del espectro del autismo, se debe especificar si se encuentra asociado a otro Trastorno, el grado de apoyo necesario y si existe un déficit intelectual o del lenguaje.

Los Trastornos por Déficit de Atención con Hiperactividad pueden presentarse de manera combinada, o con predominio de la falta de atención, o con predominio hiperactiva/impulsiva. También se circunscriben otros Trastornos por déficit de atención con hiperactividad especificado y el Trastorno por déficit de atención no especificado.

En cuanto al Trastorno Específico del Aprendizaje se debe especificar si la dificultad existente se encuentra en la lectura, en la expresión escrita o en matemática.

Los Trastornos motores encierran el Trastorno del desarrollo de la coordinación y el Trastorno de movimientos estereotipados.

Los Trastornos de tics engloba al Trastorno de la Tourette, Trastorno de tics motores o vocales persistente (crónico), Trastorno de tics transitorio, otro Trastorno de tics especificado y Trastorno de tics no especificado.

Por último, los otros Trastornos del desarrollo neurológico involucra a otros Trastornos del desarrollo neurológico especificado y Trastornos del desarrollo neurológico no especificado.

Fejerman (2017) incluye a la Discapacidad Intelectual dentro de los Trastornos del Desarrollo Neurológico y afirma que

Los trastornos del neurodesarrollo comprenden un grupo heterogéneo de trastornos crónicos relacionados, que se manifiestan en períodos tempranos de la niñez, en general antes que se incorporen a la escuela primaria y que en conjunto comparten una alteración en la adquisición de habilidades cognitivas,

motoras, del lenguaje y/o sociales y que impactan significativamente en el funcionamiento personal, social y académico. (P. 23).

El autor continúa diciendo que existe un porcentaje de los niños en edad escolar que posee Trastornos del Desarrollo Neurológico. (Fejerman, 2017, p. 27).

Aznar y González (2008) exponen que el término discapacidad tiene sus inicios luego de la Segunda Guerra Mundial, en donde las escuelas no dejaban retomar sus estudios a las personas que habían ido a dicha guerra, estos fueron los primeros en habitar esta terminología. Con el paso del tiempo también fueron designados de esta manera las personas que tenían un accidente dentro o fuera del trabajo. Por último, se utilizó el término discapacitado para quienes tenían un trastorno genético.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) (2001) tiene una concepción biopsicosocial de la Discapacidad y la distingue del modelo médico y del modelo social, explicándolo como;

El modelo médico considera la discapacidad como un problema de la persona directamente causado por una enfermedad, trauma o condición de salud, que requiere de cuidados médicos prestados en forma de tratamiento individual por profesionales. El tratamiento de la discapacidad está encaminado a conseguir la cura, o una mejor adaptación de la persona y un cambio de su conducta. La atención sanitaria se considera la cuestión primordial y en el ámbito político, la respuesta principal es la de modificar y reformar la política de atención a la salud. Por otro lado, el modelo social de la discapacidad, considera el fenómeno fundamentalmente como un problema de origen social y principalmente como un asunto centrado en la completa integración de las personas en la sociedad. La discapacidad no es un atributo de la persona, sino un complicado conjunto de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el contexto/entorno social. Por lo tanto, el manejo del problema requiere la actuación social y es responsabilidad colectiva de la sociedad hacer las modificaciones ambientales necesarias para la participación plena de las personas con discapacidades en todas las áreas de la vida social. Por lo tanto

el problema es más ideológico o de actitud, y requiere la introducción de cambios sociales, lo que en el ámbito de la política constituye una cuestión de derechos humanos. Según este modelo, la discapacidad se configura como un tema de índole política. (Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, 20001, p. 22).

El Índice de Inclusión (2000) desarrolla una guía para brindar a las escuelas diversos materiales como soporte para desarrollar una educación inclusiva, desde un modelo social de la discapacidad, definiendo el concepto de discapacidad de la siguiente manera,

Las discapacidades son barreras a la participación del alumnado con deficiencias o enfermedades crónicas. Las discapacidades se crean en la interacción entre actitudes, acciones, culturas, políticas y prácticas institucionales discriminatorias con las deficiencias, el dolor o las enfermedades crónicas. (Índice de Inclusión. Desarrollando el aprendizaje y la participación en las escuelas, p. 24)

Capítulo 3: Inclusión en el Nivel Primario

3.1 Inclusión

A partir de lo mencionado hasta el momento se observa que la Educación de las personas con algún Trastorno del Desarrollo neurológico debe estar enmarcada en una propuesta que garantice su desarrollo e integración. Este proceso de inclusión escolar no ha tenido desde su nacimiento las mismas características ni ha sido denominado de la misma manera. Con respecto a esto la Organización para las Naciones Unidas para la Educación, la ciencia y la Cultura (UNESCO) (2008) expone que se puede observar el nacimiento del término integración en 1980, cuando comenzaron a asistir a escuelas comunes los alumnos con necesidades educativas especiales. Haciendo referencia a este concepto afirma que “En esos modelos, los estudiantes deben adaptarse a las normas, estilos, hábitos y prácticas existentes en el sistema educativo”. (P. 10)

Según dicha organización la inclusión es un término más amplio que se refiere a una educación que tenga en cuenta el proceso de aprendizaje de todos los alumnos. En torno a la Inclusión Educativa afirma que

Un enfoque inclusivo de la educación significa que se toman en cuenta las necesidades de cada persona y que todos los educandos participan y lo logran juntos. Asimismo, reconoce que todos los niños pueden aprender y que cada niño posee características, intereses, capacidades y necesidades de aprendizaje únicos. (UNESCO, 2022)

Audisio (2017) afirma que inclusión e integración no son lo mismo, aunque muchas veces se usan como sinónimos al referirse a la inclusión escolar. Sostiene que el término integración hace referencia a que un grupo de los que están por fuera de la norma se encuentra dentro de otro, que sí está dentro de la norma pero no hay interacción entre ellos, opuesto a esto, el término inclusión refiere que todos se encuentran dentro de un gran grupo, donde hay interacción entre los miembros. Desde esta mirada la inclusión no se basa en un alumno en particular, sino en las barreras que existen para el acceso al aprendizaje. (págs. 40 - 41 - 42)

Siguiendo esta misma concepción acerca de la inclusión Ainscow y Booth (2000) expone que inclusión es un proceso, que no se debe focalizar en el alumno con discapacidad, sino que debe tener como objetivo eliminar las barreras de acceso al aprendizaje y participación de todos los alumnos. (p. 21)

Aznar y González (2008) desarrollan la inclusión como los cambios que debe realizar el entorno social. (p. 61)

La Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad (REDI) publicó un Informe de Situación de las personas con Discapacidad en Argentina 2021, en el apartado sobre Educación sostiene que aunque las personas con discapacidad hayan ganado muchos derechos desde la Convención sobre las personas con Discapacidad, la Ley Nacional de Educación y la Ley federal de educación, sigue existiendo la educación segregada, concluye con las siguientes recomendaciones:

Profundizar las medidas para la transformación del sistema de educación hacia la educación inclusiva y de calidad, incluidas las medidas para asegurar presupuestos adecuados para el acceso de personas con discapacidad a la educación inclusiva, la transformación de las escuelas especiales en centros de recursos para la inclusión, los ajustes razonables, los servicios de apoyo y

su elección por las personas con discapacidad, evitar la doble matriculación compulsiva, la capacitación continua del personal docente y la educación inclusiva de nivel superior. (Situaciones de la personas con Discapacidad en Argentina 2021, 2021, p. 35)

La Educación Especial y la Educación inclusiva son conceptos que difieren, ya que la primera está relacionada con lo patológico, con lo médico y la salud, con una visión centrada en el individuo. En cambio la segunda no parte de un modelo médico ni individual, sino de lo social, relacionado a la justicia. (Vadillo, 2018). Con respecto a la Educación Especial (EE) y a la Educación Inclusiva (EI) menciona lo siguiente,

La EI no se origina o no procede del conocimiento de la EE, tampoco interroga dicho conocimiento. Su lugar es otro muy diferente, y consiste en la reconfiguración de los espacios simbólicos desde los cuales nosotros interactuamos día a día. En este marco, el conocimiento de la EE no va a ser sustituido por el conocimiento de la EI pues no existe una relación causal entre los mismos. (Vadillo, 2018, p. 257).

3.2 Nivel Primario e Inclusión escolar

La Educación Primaria en Argentina es de carácter obligatorio a partir de los 6 años, tal como lo establece La Ley de Educación Nacional N° 26.206 en el Capítulo III sobre Educación Primaria, artículo 26.

La Resolución 1057/14 aprueba el Régimen Académico para la Educación Primaria, donde en el Capítulo cuatro se expone la articulación entre el Nivel Primario y la Modalidad de Educación Especial, para realizar un trabajo en conjunto atendiendo a las trayectorias de los alumnos y para llevar a cabo la Propuesta Pedagógica Individual.

El Ministerio de Educación, Cultura, Ciencia y Tecnología en Educación Inclusiva (2019) ofrece estrategias para trabajar dentro del aula teniendo en cuenta la diversidad, sostiene que una posible respuesta a la Educación Inclusiva es el Diseño Universal para el Aprendizaje(DUA) ya que el curriculum debe adaptarse a la diversidad de alumnos, desarrollándolo de la siguiente manera

Partiendo de los conceptos de accesibilidad y de diseño universal era esperable que se empezara a trabajar en llevar toda su riqueza y su lógica al

ámbito educativo. Por su parte, el reconocimiento de la diversidad y la oportunidad que esta brinda en el aprendizaje requieren de un enfoque didáctico pedagógico que esté destinado a elaborar materiales de enseñanza flexible, así como técnicas y estrategias destinadas a eliminar las barreras para acceder al aprendizaje. (Ministerio de Educación, Cultura, Ciencia y Tecnología en Educación Inclusiva, 2019 p. 53)

El Diseño Universal (DU) surge del ámbito de la arquitectura en 1970, para denominar espacios que no requerían modificación y podían ser utilizados indistintamente por cualquier persona. (Diseño Universal para el aprendizaje: pautas para su introducción en el currículo, p. 5). A partir de ello, el Centro de Tecnología Especial Aplicada (CAST) desarrolla el Diseño Universal para el Aprendizaje (DUA), que originariamente fue para asistir a los alumnos con Discapacidad, para que puedan acceder al aprendizaje que estaba dispuesto en el currículum. Luego fue usado para todos los estudiantes, porque pudieron observar que los alumnos con Discapacidad y los que no presentaban esta condición podían acceder ambos al contenido, sin ser necesarias las adecuaciones curriculares.

La Resolución CFE N° 174/12 aprueba el documento “Pautas federales para el mejoramiento de la enseñanza y el aprendizaje y las trayectorias escolares, en el nivel inicial, nivel primario y modalidades, y su regulación”, teniendo como objetivo el fortalecimiento de los procesos de aprendizaje de todos los alumnos, sostiene que las instituciones parten de un modelo homogeneizador donde muchos estudiantes quedan por fuera. Desarrolla el concepto de trayectorias escolares reales, haciendo referencia a la heterogeneidad de las aulas, teniendo en cuenta las inasistencia de los alumnos que afecta directamente a su trayectoria y al desarrollo de los aprendizajes. Con respecto al Nivel Primario y los alumnos con Proyecto de Inclusión afirma que

Las posibilidades de pasaje entre las escuelas pertenecientes a la modalidad de educación especial y el nivel primario serán abiertas y flexibles, privilegiando siempre que sea posible la asistencia a la educación común. El nivel primario y la modalidad de educación especial serán co-responsables de asegurar las configuraciones y prácticas de apoyo necesarias en los casos que sean pertinentes. (Resolución CFE N° 174/12).

Dicha Resolución deja en claro que las instituciones escolares deben ser portadoras del principio de inclusión, atendiendo a lo que las familias y el alumno soliciten referido al cambio de modalidad, siendo este una excepción.

En nuestro país se encuentra vigente la Resolución 1664/17-E, donde se enmarca la inclusión escolar de los alumnos con Discapacidad en el Nivel Primario, desde la matriculación, como el primer paso para ejercer el Derecho a la Educación, siendo responsabilidad de las Instituciones educativas la inclusión social y pedagógica de las personas con Discapacidad. Los estudiantes tienen derechos a una Propuesta Pedagógica Individual que se efectúa de manera conjunta con la Escuela Especial, allí se especifican las configuraciones de apoyo y las estrategias a llevar a cabo teniendo en cuenta al sujeto en su individualidad con sus características propias. En esta Propuesta también se dejan plasmadas las formas de evaluación y acreditación, esta última debe ser acreditada por el Nivel Primario, permitiéndole al alumno continuar con sus estudios en el Nivel Secundario. (Resolución N° 1664/17-E, 2017)

Capítulo 4: Representaciones sobre la Discapacidad

4.1 La familia y la Discapacidad

Kaplan (1997) realiza un estudio sobre las representaciones sociales de los maestros sobre la inteligencia de los alumnos y su eficacia simbólica, donde define a las representaciones sociales desde el plano de lo inconsciente dentro del cual tiene lugar el contexto en el cuál están inmersos.

“La familia se construye como un entrelazamiento de vínculos entre sus integrantes y está atravesada por una historia que la precede y la constituye en su devenir.” (Aznar y González, 2008, p. 31). Dichos autores afirman que cuando un integrante de la familia tiene Discapacidad, se vivencian diversos sentimientos en torno a ello. Estos sentimientos atraviesan la esfera de lo privado y personal y se extienden al contexto y a la sociedad. Con respecto a la sociedad y a la Discapacidad Intelectual, sostienen que aún existe el rechazo y la segregación a dichas personas. (Aznar y González, 2008).

Continuando con los autores, que identifican dos tipos de reacciones de los padres hacia los hijos con Discapacidad Intelectual según las creencias familiares, la primera está relacionada con la concepción de la discapacidad como un déficit, en este sentido el comportamiento de los padres se asemeja con la entrega total, el sacrificio, concibiendo a sus hijos como inferiores y como imposibilitados en poder desarrollar una vida como los demás niños, esto conlleva a una independencia total

hacia los padres. Por otro lado, existen las familias que sus creencias se relacionan con la idea de las diferencias, y pueden acompañar a los niños con Discapacidad, desarrollando su potencial y participación a través de diversos apoyos.

Si el proyecto de vida de algunas familias se centra en la discapacidad, se acentúan las postergaciones de crecimiento personal y social de cada miembro de la familia, se empobrece la red de contención social o se la teje exclusivamente en torno a la discapacidad. (Aznar y González, 2008, p. 140).

Acerca del momento del nacimiento desarrolla

Cuando nace un niño con un síndrome al cual se asocia discapacidad intelectual se suele hablar de rechazo afectivo de los padres a causa de la distancia entre el hijo que desearon y su hijo real. La “*des-ilusión*”, respecto de las proyecciones sobre los hijos que no son cumplidas, es sólo cuestión de tiempo. Todos los padres se desilusionan de sus hijos más tarde o más temprano, lo que no les resta complejidad ni impacto afectivo a aquellas familias que tienen un hijo con discapacidad intelectual, justamente por el imaginario social en el cual vive. Cuando nace un niño con discapacidad, el duelo por el hijo imaginado perfecto es más difícil, ya que las palabras que pronuncien los profesionales de la salud quedarán ancladas por largo tiempo en la memoria de los padres, y deben articularlas también (habida cuenta de que la aceptación o el rechazo masivos son la “*articulación*” más rápida y económica). (Aznar y González, 2008, p. 137).

Núñez (2005) afirma que la familia se encuentra en permanente movimiento y cambio, y que la familia que tiene un integrante con discapacidad no difiere de esto, pero en ellos existen mayores tensiones y tendrá mayor incidencia, “La emergencia de la discapacidad implica un alto grado de violencia sobre la familia, que suele dejar a sus integrantes expuestos a la potencialidad traumática, que aparece cuando se ve sobrepasada la posibilidad autoorganizadora del psiquismo”. (P. 5)

Así como también, menciona la diferencia entre el hijo imaginado por los padres y el real y la existencia del duelo en esta situación, y la necesidad de superarlo para poder conectarse con ese hijo.

En relación al nacimiento de un hijo con Discapacidad Vallejo Martínez (2001) hace referencia a que dicho acontecimiento produce un estado de crisis, afectando a toda la familia.

En los padres puede darse una serie de sentimientos, que impiden comprender la situación y que muchas veces los paraliza. Son una serie de reacciones naturales ante los aspectos negativos de la limitación, surgen como una defensa primitiva ante el sufrimiento psicológico, actúan como un anestésico, de efecto inmediato, aunque temporal, que da a la estructura psíquica tiempo para elaborar un sistema de defensa más adecuado. Esta es una situación altamente angustiante, y en un intento por controlarla, se desencadenan mecanismos de defensa, (como el pensamiento mágico omnipotente y la negación entre otros), los cuales prevalecen inicialmente y a menudo durante un largo periodo de tiempo.(Vallejo Martínez, 2001, p. 3)

Por último, Fejerman (2015) menciona que un trastorno neurológico resulta impactante para la familia, provocando una herida narcisista en los progenitores, afectando la visión de futuro. (p. 19)

4.2 Representaciones acerca de la inclusión Escolar

Atendiendo a las particularidades que atraviesan las familias con un hijo con Discapacidad existen diversos documentos que desde la Dirección General de Cultura y Educación hace llegar a las Instituciones para que sean tenidas en cuenta a las familias en el proceso de inclusión escolar de sus hijos, fomentando la comunión en pos del desarrollo integral del alumno.

La Dirección de Educación Especial (2018) extiende un documento, con el objetivo de que las Instituciones Escolares habiliten espacios y fortalezcan el vínculo con las familias. Según este Documento, desde el Enfoque centrado en la Familia, donde la misma tiene un rol primordial porque es la portadora de Información valiosa y desde el Modelo Social de la Discapacidad se pueden lograr mayores avances en los alumnos con Discapacidad.

El enfoque centrado en la familia, especifica la necesidad de abordarlo teniendo en cuenta cuatro núcleos y/o componentes:

1. Identificar las necesidades de la familia: ¿qué es lo que les preocupa? Una de las necesidades más importantes es controlar el futuro. (Qué ocurrirá con el pasaje de un nivel escolar a otro, como se insertará su hijo socialmente en cada uno de ellos, con quien y donde vivirán cuando ellos no estén etc.)
2. Identificar los recursos y fortalezas de la familia: resiliencia, oportunidades de convertir lo negativo en positivo y trabajar sobre ello.
3. Poder identificar fuentes de ayuda: formales: redes de servicios que atiendan las necesidades de la PCD y su familia o informales: otras familias que estén dispuestas a acompañar en diferentes momentos, amigos y buen desarrollo de la abuelidad.
4. Dar autoridad y capacitar a la familia. (Dirección de Cultura y Educación, 2018, p. 6).

Con respecto a la abuelidad, se menciona este concepto en el Documento de Apoyo Nº 5 (2018), dicho término hace referencia a la relación que une al abuelo con sus nietos, la Dirección de Educación Especial (2018) sostiene que “El desarrollo de la abuelidad, en las familias en situación de discapacidad, tendrá que reconocerse como una red de sostén y apoyo, que aliviará la crisis y representará a los padres”.

Como conclusión dicho Documento afirma que las redes formadas con la familias y la Escuela ayuda a evitar las situaciones de estrés vividas por las familias que cuentan con una persona con Discapacidad y favoreciendo lo relacionado a los pedagógico.

El Ministerio de Educación, Cultura, Ciencia y Tecnología en Educación Inclusiva (2019) sostiene que las Escuelas Inclusivas deben sostener el vínculo con las familias, propiciando un entorno de participación y escucha, ofreciendo a las familias contención e información en el proceso de inclusión escolar del alumno con el fin de eliminar las barreras para el pleno alcance del aprendizaje y la participación.

TERCERA PARTE

Marco Metodológico

Problema:

Cuáles son las representaciones que tienen los padres acerca de la inclusión escolar de sus hijos con Trastornos del Desarrollo Neurológico en una escuela de nivel primario en la Ciudad de Campana.

Objetivos:

General:

Establecer las representaciones que tienen los padres acerca de la inclusión escolar de sus hijos con Trastornos del Desarrollo Neurológico.

Específicos:

- Analizar las representaciones que tienen los padres acerca de la Inclusión Escolar.
- Describir las características del Trastorno del Desarrollo Neurológico
- Analizar las representaciones que tienen los padres acerca de la Discapacidad

Muestra:

La muestra está conformada por cuatro entrevistas realizadas a madres y padres que tienen hijos con Trastornos del Desarrollo Neurológico y se encuentran dentro de un Proyecto de Inclusión Escolar en el Nivel Primario, en la Ciudad de Campana, Provincia de Buenos Aires en el año 2022. Los sujetos del estudio participaron en entrevistas semi-estructuradas.

Diseño:

Investigación cualitativa, utilizando el enfoque de la Teoría Fundamentada de los Datos. La metodología de esta teoría se basa en la interpretación del escenario y

en la interacción simbólica, la que sugiere que la realidad existe en las acciones sociales significativas de los individuos, que es creada a través de las interacciones interpretativas. En el análisis de los datos se utilizó como estrategia, el análisis comparativo constante de Corbin y Strauss (2002).

Dimensiones

En el siguiente gráfico se exponen las diferentes dimensiones que fueron extraídas de las entrevistas realizadas.



A partir del análisis de los relatos que se produjeron en las entrevistas surgen las siguientes categorías y subcategorías.

Dimensiones	Categorías	Subcategorías
Padres y madres de niños con Trastorno del Desarrollo neurológico	Diagnóstico	Sentimientos Actores Intervenciones Proceso Visión de futuro.
	Inclusión Escolar	Sentimientos Actores Trayectoria educativa Aspectos a mejorar

Cuadro 1: "Dimensiones, Categorías y Subcategorías"

CUARTA PARTE

Análisis

1. Diagnóstico

a) Sentimientos

Según la Real Academia Española el sentimiento es un hecho o efecto de sentir o sentirse. Estado afectivo del ánimo.

A partir de las entrevistas realizadas se puede observar que frente al diagnóstico han tenido sentimientos de angustia, culpa, desesperación, frustración, shock, lo describen como un momento difícil. *“No procesaba que mi hija tenía una discapacidad, la verdad eso primeros años muy frustrante”.*

Todos concuerdan con que ha sido un proceso largo sin embargo han sentido alivio al recibir el diagnóstico. *“El camino fue cuando entró en sala de 3.... el diagnóstico llegó en sala de 5 recién fue aliviador, saber qué tenía y como ayudarlo”*

El Certificado Único de Discapacidad, CUD, es un documento público válido en todo el país que permite ejercer los derechos y acceder a las prestaciones. La evaluación es realizada por una Junta Evaluadora interdisciplinaria que determina si corresponde la emisión del Certificado Único de Discapacidad.

En cuanto al momento de recibir el CUD han manifestado sentimientos relacionados con la frustración, *“...fue chocante como un balde de agua fría sentir que tu hija tiene discapacidad era algo nuevo, algo frustrante, desesperante ...”. “...fue chocante... siempre la palabra discapacidad estaba presente en cada oración que ella decía”. “... el día que recibí la certificación del CUD, con mucha angustia en mi caso...”*

b) Actores

Los actores presentes en el proceso de diagnóstico fueron los médicos como pediatras, neurólogos, terapeutas como fonoaudióloga, psicopedagoga, terapeuta ocupacional, psicóloga. *“... hablamos con su pediatra y nos derivó al neurólogo y ahí empezamos el camino. La vio la fonoaudióloga, la psicopedagoga, la psicóloga”.* Así como también los docentes de jardín que fueron mencionadas por las entrevistadas como las primeras que han observado las dificultades en los niños, *“.... yo hablaba mucho con la seño que él tuvo en salita de 3 que no hablaba, que hablaba muy poco*

...”. “... en sala de 3 me llamaron para decirme que veían un tipo de dificultad motora...”

c) Intervenciones

Los entrevistados coinciden en que las dificultades fueron observadas en el jardín de infantes por la maestra y en los primeros años del nivel primario, así como también el médico pediatra. “Lo empezamos a notar cuando empezó la etapa de jardín que no se conectaba con sus compañeros, que jugaba sola y con los mismos juegos y nos creó una duda así que hablamos con su pediatra y nos derivó al neurólogo y ahí empezamos el camino...”. “... en sala de 3 me llamaron para decirme que veían un tipo de dificultad motora...”. “.... primer grado me sugieren desde el Colegio que vayamos a un neurólogo ...”

d) Proceso

Dos de los cuatro entrevistados manifiestan que se dieron cuenta de la dificultad de su hijo “... empecé a ver ... que le costaba mucho socializar”. “Cuando tenía 2 años y medio ya había notado algo que no iba acorde a sus pares”. Los demás entrevistados concluyen en que fue el jardín quien les advirtió sobre las dificultades de sus hijos y de allí consultaron con el pediatra, el neurólogo y demás terapeutas, pero todos coinciden en que han comenzado el recorrido con el pediatra, luego con el neurólogo y los terapeutas. “... hablamos con su pediatra y nos derivó al neurólogo y ahí empezamos el camino. La vio la fonoaudióloga, la psicopedagoga, la psicóloga ...”. “... se lo planteé a la pediatra... ahí me hace que vaya a una psicopedagoga y a una psicóloga... me sugiere tanto la psicóloga como la psicopedagoga que vaya a que siga haciendo psicopedagogía y fonoaudiología, psicología en ese entonces me dijeron que no...”.

e) Visión de Futuro

La mayoría de los entrevistados concluyen en que sus hijos van a poder llegar a ser lo que se propongan, como anhelo tienen la felicidad y el deseo que realicen lo que los haga feliz. “...va a poder sortear cada dificultad que se le presente.... va a lograr todo lo que se proponga”. “...lo que él quiera ser va a ser, no importa si le cuesta más años que al resto ...”. “él quiere ser músico, apostamos a eso”. “pueda ser feliz y crecer y tener mejor calidad de vida”.

2. Inclusión Escolar

a) Sentimientos

Los entrevistados manifiestan que la inclusión escolar también implicó un proceso largo, que no es fácil, la dificultad de conseguir el personal para dicha inclusión. *“No entendía nada, la verdad no se entendía nada, para mí era como que me estaban hablando en otro idioma”. “hay momentos desesperantes, momentos de agotamiento, de frustración de no saber qué hacer, porque no entendés como la sociedad pueda adaptarse a los nenes con esta discapacidad”*. Una entrevistada lo evoca como un proceso desconocido pero con buenas experiencias *“La inclusión escolar fue buena, enseguida después del diagnóstico nos empezamos a ocuparnos de las terapias correspondientes y afrontar esto desconocido de la mejor manera”*.

b) Actores

Todos los entrevistados coincidieron en que los actores presentes en la inclusión escolar fueron la Maestra de Apoyo a la Inclusión (MAI), el acompañante terapéutico, los docentes y las instituciones involucradas en el proceso de inclusión como lo son el jardín, el colegio donde asisten los niños y la escuela especial encargada de realizar el apoyo a la inclusión. *“Empezó en el jardín con un acompañante terapéutico”. “... ella tiene inclusión va una docente de 501 a trabajar con la maestra de grado...”*. *“ En cuarto arranca con la integradora...”*. *“nuestra hija necesitaba el acompañamiento de una MAI y de un acompañamiento diario”*.

c) Trayectoria Educativa

La mayoría de los entrevistados mencionan que la escuela ha intervenido en el proceso de inclusión, asesorando o dando a conocer las dificultades de los niños, *“... con ayuda de la institución...”*.

Todos los entrevistados se encuentran dentro de un proyecto de inclusión concurriendo a la escuela común con el acompañamiento de una maestra inclusora proveniente de la escuela especial, la cual realiza las configuraciones de apoyo necesarias, *“El estado le manda una maestra de inclusión que viene una vez a la semana dos horitas...”*. En todos los casos la inclusión es solicitada por la escuela del niño o niña, *“... en tercero que fue donde me pidieron lo que era inclusión más que nada, porque en segundo tuvo acompañante en un principio, la integración se hizo en el Colegio y a cargo de la maestra ...”*.

La totalidad de los entrevistados hace referencia a lo positivo de la inclusión con los niños con un diagnóstico de Discapacidad, *“En cuarto arranca con la integradora y la verdad que sí hubo un cambio por parte de él”*. *“... siempre fueron*

progresos y de mejorar, fue muy rico todo lo que ella transitó, fue de una gran ayuda las personas que estuvieron ...". "La propuesta es acorde a lo que él necesita ...".

En cuanto a la trayectoria dos entrevistados manifiestan que fue cambiando las características de la inclusión, *"nuestra hija necesitaba el acompañamiento de una MAI y de un acompañamiento diario ... hasta que en un momento, en el transcurso de los años, solo tiene la maestra de apoyo". "... ya comenzó el año escolar sin acompañante y ya logra desenvolverse bien solo".*

d) Aspectos a mejorar

Dos entrevistados coinciden en la necesidad de que la maestra inclusora se encuentre trabajando con el niño mayor cantidad de días y horarios *"... debería haber más maestras de inclusión y más horarios más días en la semana porque ellos necesitan mucho, mucho del apoyo de una docente que esté al lado que les pueda brindar esa contención ...".* Además expresan que debiera existir una continuidad para favorecer el vínculo de esta con el niño, *"el año pasado estuvo un mes sin integración que ahí fue cuando yo me di cuenta también la falta que le hacía a él... sí sería algo que cambiaría, que no pasaran esas cosas..."*.

Así mismo una entrevistada menciona la que sería oportuno cambiar el vínculo de la institución hacia el niño con inclusión ya que siempre es visto desde sus desafíos, *"Cambiaría un poco eso, la mirada tan fuerte marcada sobre el niño que tiene el certificado o la inclusión y que se resalte un poco más todo lo bueno que tiene".*

Hallazgos

A partir de los datos recabados se puede afirmar que los padres entrevistados han manifestado sentimientos de angustia, culpa, dificultad y desesperación frente al diagnóstico de sus hijos.

La totalidad de los entrevistados coinciden en que el proceso diagnóstico fue largo y difícil. Sin embargo, frente a la visión de futuro anhelan que sus hijos sean felices, dos de los entrevistados creen que llevarán a cabo todos sus proyectos. Además expresan que los actores involucrados en este proceso diagnóstico fueron los pediatras, neurólogos, fonoaudiólogos, psicólogos, psicopedagogos y terapeutas ocupacionales.

En cuanto a las intervenciones los entrevistados aseguran que han comenzado en el jardín de infantes, donde la maestra de nivel ha detectado dificultades y las ha comunicado a las familias, una entrevistada refiere que dichas intervenciones comenzaron a los dos años de su hijo.

Con respecto a la inclusión escolar la describen como una situación nueva, dos de los entrevistados la caracterizan como difícil y frustrante, otros dos entrevistados como buena y necesaria. Los actores involucrados en la inclusión escolar, en todos los casos estudiados, son los docentes de ambas instituciones, es decir de la escuela donde asisten el niño y los docentes de la escuela especial, las maestras de apoyo a la inclusión y los acompañantes terapéuticos.

Lo que concierne a la trayectoria educativa, la totalidad de los entrevistados hacen referencia a que sus hijos asisten a la escuela del nivel primario con un proyecto de inclusión escolar con la escuela especial, dos de dichos entrevistados refieren que en un principio su hijo asistió con acompañante externo y luego fue retirada esta figura requiriendo solamente de la maestra de apoyo a la inclusión.

Por último, en cuanto a los aspectos a mejorar, una de las entrevistadas cree que no habría nada para mejorar, otros dos entrevistados afirman que sería importante cambiar la continuidad y la frecuencia de la asistencia de la maestra de apoyo a la inclusión a la escuela, y un sólo entrevistado menciona que lo que cambiaría sería la mirada de los docentes y equipo escolar en general sobre el niño con discapacidad, siendo importante resaltar las habilidades del mismo.

Se puede decir que si bien todos los entrevistados al comienzo del proceso diagnóstico han manifestado sentimientos de angustia y frustración, caracterizando a dicho proceso como un proceso largo y difícil, así como también a la inclusión escolar,

se observa una visión positiva en cuanto al futuro, manifestando de que podrán lograr todos sus objetivo y ser lo que ellos deseen ser.

<i>Similitudes y Diferencias</i>					
Categorías	Subcategorías	E 1	E 2	E 3	E 4
Diagnóstico	Sentimientos	Chocante, frustrante, desesperante	Culpa, alivio	Angustia, esperanza	Difícil, angustiante
	Actores	Fonoaudióloga, psicopedagoga, psicóloga.	Pediatra, neurólogo, fonoaudióloga, psicopedagoga	Fonoaudióloga, TO, neuróloga	Neuropsicólogo
	Intervenciones	Jardín	Jardín	Jardín	2 años
	Proceso	Difícil, largo, desesperante.	Largo	Difícil	Angustiante, difícil.
	Visión de Futuro	Ser feliz, tener mejor calidad de vida.	Siendo lo que quiera.	Va a lograr todo lo que se proponga	Bien feliz
Inclusión Escolar	Sentimientos	Nuevo, desesperantes, agotador, frustración.	Todo nuevo. Miedo	Difícil. Buena y necesaria	Buena necesaria.
	Actores	Docentes Escuela de Nivel y de la Escuela Especial.	Docentes Escuela de Nivel, AT, MAI	AT, MAI	AT

	Trayectoria Educativa	Escuela de Nivel con Proyecto de inclusión con 501	Escuela de Nivel con Proyecto de inclusión con Escuela Especial y AT	Escuela de Nivel con Proyecto de inclusión con Escuela Especial	Conform es. Primero con AT luego sin él
	Aspectos a mejorar	Más maestras de inclusión y más horarios	Mayor continuidad	La mirada sobre el niño que tiene el certificado, resaltar lo bueno	Ninguno

Cuadro 2: "Similitudes y diferencias"

QUINTA PARTE

Conclusión

Como se detalló anteriormente el objetivo general del presente trabajo es establecer las representaciones que tienen los padres acerca de la inclusión escolar de sus hijos con Trastornos del Desarrollo Neurológico. En virtud de dicho abordaje, en lo que sigue elaboramos algunas conclusiones o interpretaciones finales.

A partir de lo analizado, se pueden identificar dos tipos de representaciones de los padres, el tipo de representación que considera a la Discapacidad como déficit y el tipo de representación que considera a la Discapacidad como posibilidad.

Los padres que identifican a la Discapacidad como déficit hacen referencia a sentimientos frente al diagnóstico como *“... con culpa...”*, *“... porque a mi... que hice mal...”*, con respecto a la visión de futuro manifiestan que *“...dentro de su mundo pueda ser feliz ...”*, *“... miedos que te agarrar para ver si ella se puede adaptar ...”*.

Por el contrario, quiénes consideran a la Discapacidad como posibilidad refieren que a partir del diagnóstico han tenido sentimientos como, *“... tomarlo con alegría y con la certeza de que siempre hay esperanza ...”*, *“... pensar porque no me puede tocar a mi tener un hijo diferente ...”*, *“... todos podemos tener dificultades y necesitar de alguien ...”*. En cuanto a la visión de futuro expresan que *“... va a poder sortear cada dificultad que se le presente...”*, *“...podemos lograr cosas maravillosas...”*, *“... va a lograr todo lo que se proponga...”*.

Lo que concierne a la Inclusión Escolar, los padres que consideran a la Discapacidad como un Déficit describen sentimientos de miedo y frustración frente a la Inclusión escolar, *“... miedos que te agarrar para ver si ella se puede adaptar, si los demás están para poder ayudarla...”*, *“... miedo de llevarlo a escuela especial..”*, *“sienten que se frustran más que no van a llegar a ningún lado”*.

Los entrevistados que observan a la Discapacidad como posibilidad, refieren acerca de la Inclusión Escolar que, *“... algo bueno para el crecimiento del chico...”*, *“...ayuda mucho...”*, *“... es necesaria...”*, *“... un puente...”*, *“... la favoreció...”*, *“no tendríamos que mirar a la inclusión como algo extraño...”*, *“...ayudaron a nuestra hija a transitar...”*.

Los resultados expuestos permiten concluir que existen dos tipos de representaciones de los padres que tienen un hijo dentro de un proyecto de Inclusión Escolar diagnosticado con Trastorno del Desarrollo Neurológico. Dichas

representaciones conciben a la Discapacidad y a la Inclusión Escolar como déficit o como posibilidad.

El aporte teórico que puede hacerle este estudio al campo de la psicopedagogía, es que las representaciones, que tengan los padres acerca de la Discapacidad, van a ser diversas, de acuerdo a variantes como el contexto, las vivencias personales, la información que estos tengan, los miedos y la visión de futuro y que estas representaciones van a incidir en el proceso de aprendizaje de su hijo.

Por último se considera que resulta de interés continuar con el objetivo de este trabajo, a partir de diversas dimensiones. Algunas posibles líneas de indagación son: abordar las representaciones acerca de la Inclusión Escolar desde distintos niveles de escolaridad, ya sea el Nivel Inicial y el Nivel Secundario, ampliando la muestra analizada y teniendo en cuenta diversos Trastornos del Desarrollo Neurológico.

Representaciones	Como Déficit	Como Posibilidad
Discapacidad	<i>“Culpa”, “por qué a mí”, “qué hice mal”</i> <i>“miedo”, “no se si se pueda adaptar”</i>	<i>“Alegria, certeza de que hay esperanza”, “por qué no me puede tocar tener un hijo diferente”</i> <i>“se pueden lograr cosas maravillosas”, “va a lograr todo lo que se proponga”</i>
Inclusión Escolar	<i>“miedo, si se puede adaptar o si los demás se pueden adaptar a ella”</i> <i>“miedo de llevarlo a la escuela especial”</i> <i>“Se frustran más, sienten que no van a llevar a ningún lado”</i>	<i>“Algo bueno para el crecimiento del chico”, “ayuda mucho”</i> <i>“es necesaria”, “un puente”, “la favoreció”, “no tendríamos que mirar a la inclusión como algo extraño”, “ayudaron a mi hija a transitar”.</i>

Cuadro 3: “Conclusiones”

Referencias Bibliográficas

- Ainscow, M., Booth, T. (2000). *Índice de Inclusión. Desarrollando el aprendizaje y la participación en escuelas*. Centro de Estudios en Educación Inclusiva. Bristol UK.
- Audisio, S. (2017) *La inclusión desde el acompañamiento terapéutico*. Bonum.
- Aznar, A., González Castañón, D. (2008) *¿Son o se hacen? El campo de la discapacidad intelectual estudiado a través de recorridos múltiples*. Noveduc.
- Cobeñas P. (2020). Exclusión Educativa de Personas con Discapacidad: Un Problema Pedagógico. REICE. *Revista Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación*, 2020, 18(1), 65-81.
- Consejo Federal de Educación. (2012). *Resolución CFE N° 174/12*.
https://cedoc.infed.edu.ar/wp-content/uploads/2020/01/RES_CGE_17412.pdf
- Consejo Federal de Educación. (2016). *Resolución CFE N° 311/16*.
<https://www.argentina.gob.ar/sites/default/files/res-311-cfe-58add7585fbc4.pdf>
- Consejo Federal de Educación. (2017). *Resolución N° 1664/17-E*
<https://normas.gba.gob.ar/documentos/Vwy9yXSW.html>
- Cruz Vadillo, R. (2018). ¿Debemos ir de la educación especial a la educación inclusiva? Perspectivas y posibilidades de avance. *ALTERIDAD. Revista de Educación*, 13(2), 251-261.
<https://www.redalyc.org/journal/4677/467755915008/467755915008.pdf>
- Dirección de Educación Especial. (2018). *Documento de Apoyo N° 5. Familias en Situación de Discapacidad*
- Dirección General de Cultura y Educación. (2014). *Resolución 1057/14*.
<https://cads.edu.ar/Bajar/Resolucion-1057-Regimen-academico-para-la-Educacion-Primaria.pdf>
- Dirección General de Cultura y Educación, Subsecretaría de Educación, Dirección de Educación Especial. (2018). *Documento de Apoyo N° 2. Las familias en situación de Discapacidad: Encuentros y Desencuentros en la comunicación*.

- Fejerman, N. (2015). *Trastornos del desarrollo en niños y adolescentes*. Paidós
- Fejerman, N., Grañana, N. (2017). *Neuropsicología infantil*. Paidós.
- García G. (2019). *La inclusión educativa de personas con discapacidad en la Argentina*. En García G. Y Granato R. (2019). Educación, salud y discapacidad. 1ra. Edición Gral. Rodríguez. Libro digital.
- Gómez Hurtado, I. (2012). Una dirección escolar para la inclusión escolar. *Revista Perspectiva Educacional*, Vol. (51, Nº 2).
- Kaplan, C. (1997). La inteligencia escolarizada. Un estudio de las representaciones sociales de los maestros sobre la inteligencia de los alumnos y su eficacia simbólica. Miño y Dávila.
- Ministerio de Educación. Presidencia de la Nación. (2006). *Ley de Educación Nacional* Nº 26.206. <http://www.bnm.me.gov.ar/giga1/documentos/EL002610.pdf>
- Ministerio de Educación, Cultura, Ciencia y Tecnología. Presidencia de la Nación. (2019). *Educación Inclusiva. Fundamentos y prácticas para la inclusión*. https://www.argentina.gob.ar/sites/default/files/educacion_inclusiva_fundamentos_y_practicas_para_la_inclusion_0.pdf
- Naciones Unidas. (2008). Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- Núñez, B. (2005). La familia con un miembro con Discapacidad. *1º Congreso Iberoamericano sobre discapacidad familiar y Comunidad*.
- Organización Mundial de la Salud (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. <https://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/435cif.pdf>
- Organización para las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (2008). *La Educación inclusiva: el camino hacia el futuro, documento de referencia*. https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000162787_spa

- Organización para las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (2022). *Qué debe saber acerca de la inclusión en la educación*. <https://www.unesco.org/es/education/inclusion/need-know>
- Pastor, C. A., Sánchez Serrano, J. M. y Zubillaga del Río, A. (s.f). Diseño Universal para el Aprendizaje (DUA). Pautas para su introducción en el currículo. https://www.educadua.es/doc/dua/dua_pautas_intro_cv.pdf
- Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad. (2021). *Situación de las Personas con Discapacidad en Argentina 2021*. <http://redi.org.ar/wp-content/uploads/Informe-Situacion-PCD-2021.pdf>
- Secretaría de Derechos Humanos del Ministerio de Justicia y Derechos Humanos de la Nación. (2014). *Ley Nº 26.061 Protección Integral de los Derechos de los Niños, Niños y Adolescentes*. http://www.jus.gob.ar/media/3108870/ley_26061_proteccion_de_ni_os.pdf
- Senado y Cámara de Diputados de la Provincia de Buenos Aires. (2007). *Ley de Educación Provincial Nº 13.688*. <https://normas.gba.gob.ar/documentos/B17Ejhz0.pdf>
- Talou, C., Bozi, S., Sánchez Vázquez M., Gómez M., Escobar, S., y Hernández Salazar, V. (2010). Inclusión Escolar: Reflexiones desde las concepciones y opiniones de los docentes. *Revista de Psicología - Segunda época; Vol. (11)*.
- Vallejo Martinez, J. D. (2001). Duelo de los padres ante el nacimiento de un niño con discapacidad. *Revista Médica Universidad de Antioquía. Volumen (14, Nº2)*.
- Verdugo Alonso, M., y Rodríguez Aguilera, A. (2010). La inclusión educativa en España desde la perspectiva de alumnos con discapacidad intelectual, de familias y de profesionales. *Revista de Educación*, 358, 450-470.

Anexos

Entrevistas

Entrevistado 1

- ¿Cómo es su hija?

B, es una nena carismática, dulce, tierna, a veces tiene sus episodios pero producto del trastorno que ella lleva, pero dentro de todo lo lleva bien, es una nena muy colaboradora, muy pendiente del otro, trata de ayuda dentro de todo una nena bastante formada con su problema que tiene.

- ¿Cómo fue el camino hacia el diagnóstico?

Lo empezamos a notar cuando empezó la etapa de jardín que no se conectaba con sus compañeros, que jugaba sola y con los mismos juegos y nos creó una duda, así que hablamos con su pediatra y nos derivó al neurólogo y ahí empezamos el camino. La vio la fonoaudióloga, la psicopedagoga, la psicóloga. No fue fácil ese proceso, fue muy largo y la verdad que muy desesperante, porque era algo nuevo para la familia, no entendíamos qué era ese proceso de pasar por muchos estudios, muchas terapias hasta entender que era para el bien de la nena.

- ¿Cómo fue el día que recibieron el diagnóstico? ¿Quién se los dió?

Recibimos el CUD en la sede de discapacidad del municipio, la verdad que fue chocante porque en todo momento te decía la administradora de ahí “ese es el certificado de tu nena, acá lo tenes, tu hija tiene este derecho por discapacidad, tu hija va a tener acceso a esto por discapacidad, siempre la palabra discapacidad estaba presente en cada oración que ella decía. Así que fue chocante como un balde de agua fría sentir que tu hija tiene discapacidad era algo nuevo, algo frustrante, desesperante porque ahora como hacemos, ahora cómo vamos a seguir como vamos a tratarla, para un papá que nunca pasó esto es muy frustrante y no sabes para donde salir porque te sentís acorralada ahí y ahora como hago cómo sigue esto. Y la verdad que el apoyo de los familiares entre sí fue fundamental y querer avanzar para generar una mejor calidad de vida para la nena es fundamental por más trabas que haya de todos lados porque también las obras sociales tienen sus protocolos y hay veces que te da las terapias a veces no y tenes que pelear y se corta el tratamiento porque no efectúan los pagos y los profesionales es larga la espera que tienen que esperar para poder cobrar sus honorarios y la verdad es todo un tema y lo frustrante es que no podes bajar los brazos porque hay una personita que vos le tenes que dar una calidad de vida mejor.

- ¿Cómo fue el camino hacia la inclusión escolar?

Es un mundo nuevo, la verdad que a veces hay momentos desesperantes, momentos de agotamiento, de frustración de no saber qué hacer, porque no entendés como la sociedad pueda adaptarse a los nenes con esta discapacidad, perdón no es discapacidad, con esta complejidad, y el miedo de madre es cómo será ella sola, cuando sea más grande, cuando se pueda sociabilizar, porque en el caso de mi nena le cuesta mucho sociabilizar, así que es medio complicado, imaginándola como será de grande, cómo será de mamá, y los miedos que te agarrar para ver si ella se puede adaptar, si los demás están para poder ayudarla, es complicado, miedo, frustración pero al mismo tiempo tenemos que entender que ellos son personas que tienen que crecer, y que tienen que madurar, si no están preparados es difícil, es muy difícil porque como padre te agarra mucho miedo, mucho temor porque no sabes qué les puede pasar, es muy frustrante muy desesperante a veces

- ¿Qué propuesta les hizo la escuela?

Salió del jardín y no sabíamos qué escuela podía recibirla y si la iban a aceptar con el diagnóstico que ella tenía, la verdad que fue un desafío, un desafío muy importante para la nena como para todos, calculo que la institución y nosotros también a nivel familia. En el colegio ella tiene inclusión va una docente de 501 a trabajar con la maestra de grado reduciendo las tareas a nivel de B, para mi era un mundo nuevo, no entendía nada, la verdad no se entendía nada, para mi era como que me estaban hablando en otro idioma porque no entendía no procesaba que mi hija tenía una discapacidad, la verdad eso primeros años muy frustrante y mirarla y decir porque a mi hija, porque a mi y la verdad que no hubo respuesta, yo me preguntaba a mi misma que hice mal, después la miraba a mi hija la abrazaba y decía no voy a bajar los brazos voy a hacer todo lo que tenga a mi alcance para que ella pueda tener una calidad de vida y que pueda estar bien en esta sociedad que se adapte un poquito mejor a esta sociedad y la verdad es que es muy engorroso muy largo este proceso.

- ¿Qué piensan de la inclusión? ¿Qué cambiarían?

El estado le manda una maestra de inclusión que viene una vez a la semana dos horitas, en este caso para mi debería haber mas maestras de inclusión y más horarios más días en la semana porque ellos necesitan mucho, mucho del apoyo de una docente que esté al lado que les pueda brindar esa contención que la docente con más de 10 chicos no puede porque cada chico aprende a su nivel a su tiempo y más ellos que están con estas dificultades es más desesperante ellos sienten que se frustran mas que no van a llegar a ningun lado asi que seria bueno que haya más

horas mas dias mas recursos a nivel estado para que los chicos que no lo tienen puedan acceder y lamentablemente hay mucho con este tema.

- ¿Cómo la imaginan?

Me la imagino como una persona hermosa, con todas las herramientas que estoy generando ayudando, con el tratamiento espero que le sirva y sea de mucha...que ella pueda superar paso a paso su desarrollo a la madurez, eso anhelo, que se pueda sociabilizar, como cualquier persona, y es lo que más anhelo. Que ella dentro de su mundo pueda ser feliz y crecer y tener mejor calidad de vida.

Dimensiones	Categorías	Subcategorías	Incidentes	Hallazgos
Padres y madres de niños con algún Trastorno del Desarrollo neurológico	Diagnóstico	Sentimientos Actores Intervenciones Proceso Visión de futuro.	“No fue fácil ese proceso, fue muy largo y la verdad que muy desesperante” “era algo nuevo para la familia, no entendíamos qué era” “pasar por muchos estudios, muchas terapias” “Recibimos el CUD... fue chocante” “perdón no es discapacidad, con esta complejidad” “no procesaba que mi hija tenía una discapacidad, la verdad eso primeros años muy frustrante” “que ella pueda superar paso a paso su desarrollo a la madurez, eso anhelo, que se pueda sociabilizar, como cualquier persona, y es lo que más anhelo. Que ella dentro de su mundo pueda ser feliz y	No fue fácil. Proceso largo. Desesperante. No entender. Muchos estudios y terapias. Chocante recibir el CUD. No procesar la discapacidad. La discapacidad como complejidad Frustración.

			crecer y tener mejor calidad de vida.”	Lograr socialización, ser feliz y tener calidad de vida.
	Inclusión Escolar	Sentimientos Actores Trayectoria Educativa Aspectos a mejorar	“hay momentos desesperantes, momentos de agotamiento, de frustración de no saber qué hacer, porque no entendés como la sociedad pueda adaptarse a los nenes con esta discapacidad” “fue un desafío, un desafío muy importante para la nena como para todos... Calculo que la institución y nosotros también a nivel familia.” “no entendía nada, la verdad no se entendía nada, para mi era como que me estaban hablando en otro idioma” “para mi debería haber mas maestras de inclusión y más horarios más días en la semana porque ellos necesitan mucho mucho del apoyo de una docente que esté al lado que les pueda brindar esa contención que la docente con más de 10 chicos no	Desesperación, agotamiento, frustración, no saber como va a reaccionar el otro. Un desafío para la familia y la escuela. No entendía Más maestras, más horarios para mejor atención.

			puede"	
--	--	--	--------	--

Entrevistado 2

- ¿Cómo es su hijo?

B es un nene dulce, bueno, que de niño fue muy callado, muy introvertido, muy para adentro, le costaba mucho sociabilizar, solo se vinculaba con las personas que tenía trato diario, abuelos tíos, primos, familia digamos. Pero siempre fue un nene bueno, dulce, tranquilo. Costó mucho el tema del habla cuando era chiquito, no fue un nene que habló enseguida, ni nada de eso, todo le llevó un proceso, pero igual dentro de todo, dentro de los parámetros normales, el caminó al año y medio, que dentro de todo está dentro de la edad de caminar, pero si como que siempre fue un nene bastante tranquilo, no era un nene que se trepara a las mesas, a las sillas, que hiciera esas cosas así medias raras de chicos así en edad de bebé.

- ¿Cómo fue el camino hacia el diagnóstico?

Fue largo, a B, empecé a ver, si bien no era un nene que hablara con todo el mundo que le costaba mucho socializar el jardín si bien costó adaptarse al cambio, de estar con sus abuelos a estar en un lugar donde tenía que respetar horarios para hacer las cosas, que no se hacía lo que él quería, costó pero creo que costó lo que cuesta con cualquier criatura, el primer mes de adaptación, después siempre le gustó, nunca renegó de ir al jardín, pero algo que sí yo hablaba mucho con la seño que él tuvo en salita de 3 que no hablaba, que hablaba muy poco, B siempre iba al jardín con peluches, muñecos, que el día de hoy lo sigue haciendo, en el jardín yo planteo esto si era un problema, que llevara un juguete y la seño me dijo que no, que todo lo contrario que el entendía que era un rato, hasta que no entraba al aula después de cantar la bienvenida al jardín el entraba y se lo entregaba a la maestra, lo guardaba y él hacía las actividades y se vinculaba siempre bien con sus compañeros, en su forma pero siempre se vinculó bien con los niños del jardín. Si le costó mucho con la maestra, en salita de tres le costó que hablara que se expresara, siempre era el tema que él era muy tímido por eso no se veía nada raro todavía. Después en salita de cuatro a mitad de año yo veía que B no hacía un dibujo, no tenía la forma de dibujar a una persona que es una de las primeras cosas que hacen los niños, no, después era una negación a las letras, tenía toda una negación él en ese tiempo, de que no, entonces bueno yo ahí como que abrí las alarmas y se lo planteo a la pediatra que es la misma que tiene ahora, y le dije, y me dijo esperá un poco porque es de los más chicos, hay que darle un poco más de tiempo, que se yo, bueno terminó el año en salita de cuatro y B no reconocía letras, no reconocía números, no hacía dibujos, todo rayaba como con bronca, yo le compraba revistas para pintar y todo lo rayaba sin respetar líneas ni colores. Ahí le dije para mí algo hay mal, o no sé, y ella me dijo, me sugirió en el verano ponernos que uno tiene más tiempo, a practicar a enseñarle las letras, las vocales, y siempre hubo una negación en él en ese aspecto. Entonces bueno ella,

antes que empiece salita pre escolar ahí me hace que vaya a una psicopedagoga y a una psicóloga para hacerle un informe, a ver qué pasaba y que había que hacer. Cuando hice ese informe, B me sugiere tanto la psicóloga como la psicopedagoga que vaya a que siga haciendo psicopedagogía y fonoaudiología, psicología en ese entonces me dijeron que no, que no hacía falta, que no era un nene que se viera afectado emocionalmente en eso. Así que B, en salita de 5 arrancó con sus terapias de psicopedagogía y fonoaudiología. En psicopedagogía había empezado con su nombre, siempre con un apoyo en el cartelito, yo empecé a seguir un poco en el jardín porque veía que B, hacía cosas con la psicopedagoga que en el jardín no, entonces pregunté en el jardín y lo empezaron a ayudar un poco más para que usara el cuaderno y todo lo que eso llevara a primer grado. Cuando empieza primer grado, B, empieza en el Colegio actual, siguiendo con terapias, psicopedagogía y fonoaudiología y lo que me olvidé es que en sala de 5 yo fui a una neurólogo acá en la Ciudad y él me dijo con el informe que le llevé de la psicopedagoga que si B el año que viene cuando empezaba primer grado no aprendía a leer y escribir que volviera, como que yo era muy ansiosa en salita de 5, fue lo que yo entendí. Entonces la pediatra me dijo dejalo capaz es un tema de madurez de él, como que no me derivó ni yo intenté ir a otro neurólogo pero lo que me dijo no me dejó al 100% tranquila. Cuando empezó primer grado el Colegio se re portó en todo aspecto, siempre la maestra me citaba, fui muchas veces al Colegio a hablar, tenía reuniones así que bueno casi en mayo de primer grado me sugieren desde el Colegio que vayamos a un neurólogo que la maestra no podía entender que ella le contara y explicara de una letra a B, y cuando pasaban a otra se olvidaba de la anterior. Fuimos al neurólogo, terminamos yendo a Capital, por lo que te conté que el de acá no me gustó, así que sugerí a la pediatra donde ir, que me cubriera la Obra social, principalmente, y ella me sugirió allá en el alemán, así que allá fuimos, en el Alemán la neuróloga le mandó a hacer ciertos Test tanto fonoaudiológicos como psicopedagógicos y bueno B en el fonoaudiológico principalmente justo la fonoaudióloga la conocíamos y ella en un momento cuando le estaba haciendo la evaluación que a B le daba muy por debajo su habla a la edad que él tenía, entonces decía practiquen, háblale más, hicimos todo eso pero dió por debajo a la edad que tiene, y muy por debajo en ese entonces. Así que bueno de ahí en más salió el diagnóstico, que el que me lo terminó dando fue la neuróloga. B tiene TEL.

- ¿Cómo fue el día que recibieron el diagnóstico? ¿Quién se los dió?

Por un lado fue aliviador, saber qué tenía y como ayudarlo, pero bueno con culpa (se emociona).

- ¿Qué sentimientos tuvieron?

Primero fue culpa, como que porqué no me di cuenta antes, después de alivio,(se emociona) porque saber qué tiene y como ayudarlo, es lo mejor, más allá que siguió

con sus terapias y las tiene de salita de 5, pero para nosotros era más fácil saber, no exigirle, porque a veces le exigía demasiado a veces, porque no sabe.

- ¿Cómo fue el camino hacia la inclusión escolar?

Todo nuevo, ahí me hablaban, yo tengo a mi hermano con asperger y yo sabía que Imenic, obviamente hace 20 años atrás la inclusión no es lo mismo que lo que es hoy por hoy, eso si yo me doy cuenta que gracias a Dios cambió mucho, entonces era como que el miedo de llevarlo a Imenic (escuela especial), que es otra realidad, son otros chicos con otras patologías, otras discapacidad, como que ese miedo lo tenía. Fue medio complicado porque le agarró la pandemia, en un principio era la idea hacerlo de forma particular con una chica que estaba haciendo todo el trámite para hacer toda la integración sin pertenecer a la escuela especial, B solo iba a pertenecer a su Colegio, y con la inexperiencia de uno yo dije bueno si que siga, que B sólo pertenezca a un Colegio y bueno el tema fue que con la pandemia quedaron sus papeles parados en La Plata y no se pudo dar. Con respecto a la pandemia las clases fueron en casa así que el tema del acompañamiento lo hice yo con él, la escuela también, digamos B en tercero que fue donde me pidieron lo que era inclusión más que nada, porque en segundo tuvo acompañante en un principio, la integración se hizo en el Colegio y a cargo de la maestra, de la forma y la manera que se pudo por la pandemia, B por suerte yo por mi trabajo no trabajé entonces yo me quedaba con él, las horas de clases yo me abocaba a él al 100% con él, obviamente no sé si lo ayudaba bien o mal pero siempre traté de empujarlo para que participe, para que conteste, para ayudarlo en la forma que podía como yo dije en la escuela por ahí lo ayudaba mucho pero tampoco era bueno, pero yo veía su necesidad de participar y no saber como participar entonces traté de ayudarlo y de hacer lo más posible. En cuarto arranca con la integradora y la verdad que sí hubo un cambio por parte de él, se notaba. B la verdad, gracias a Dios es es un nene dócil y acepta todo lo que le propongan, él hace muchas terapias y no reniega de ninguna, que creo que eso es fundamental, yo hablo con sus terapeutas y digo B un día me va a decir mamá no quiero más nada y va a dejar todo lo que hace pero hasta el día de hoy él siempre quiere participar de sus sesiones en sus terapias se levanta no tiene problemas. Y lo mismo en la inclusión él no tuvo un problema en eso, ni nosotros.

- ¿Qué propuesta les hizo la escuela?

La propuesta es acorde a lo que él necesita, no sé bien cómo sería eso pero si veo que él está y él está contento de sus evaluaciones, más este año empezó a tener sus exámenes y poder hacerlos, distintos, pero él entiende que los tiene que hacer así y no reniega gracias a Dios de eso, así que creo que eso también es parte de lo bueno de todo esto. La escuela nunca me hizo una propuesta y la escuela especial de decirme esto lo vamos a trabajar así y así pero creo que la forma en que lo trabajan a

mi me gusta y también el tema que puedan trabajar en conjunto con la escuela es satisfactorio. También con el equipo que él tiene, a mi me gusta, que la maestra inclusora tenga contacto con las terapeutas de él, decir que ve ella, que por ahí ayudarse mutuamente en actividades, en tareas, en dudas, en lo que haya que reforzar, B hace 3 años que tiene un equipo que trabaja en equipo, ellas ya hace 3 años que están desde la pandemia, se pusieron la camiseta de trabajar y ayudar a B de la forma que podía, hacerle amena las sesiones virtuales y volver presencial ni bien se podía.

- ¿Qué piensan de la inclusión? ¿Cómo se sienten con dicha propuesta? ¿Qué cambiarían?

La verdad que no, yo ya te digo, la había pasado con mi hermano el tema de lo que era la inclusión y en ese entonces a mi hermano lo había llevado directamente a la escuela especial siendo que lo que él tiene es asperger y yo era ese mi miedo realmente, como que yo no quería que B fuera a la escuela especial, no puedo renegar del lugar ni nada, porque la verdad que todo lo contrario, pero si me parece que como para que la discapacidad que tiene B me parecía que le iba a pegar feo por lo emocional, con las cosas que se ven adentro. Pero la propuesta es que él siga perteneciendo al Colegio donde él va, donde empezó y donde él quiere terminar y continuar el secundario me resulta perfecto, porque siempre las chicas siempre estuvieron muy predispuestas, B el año pasado estuvo un mes sin integración que ahí fue cuando yo me di cuenta también la falta que le hacía a él, yo hablé con la coordinadora de la escuela especial, que B había empezado como a perderse, si bien la maestra inclusora va dos veces a la semana nada más, pero era como que se había perdido mucho B en ese tiempo, ella fue un par de clases a ayudarlo porque vio que era para largo el tema, eso me parece que estaría bueno que no pasara, que si una inclusora agarra un cargo y obviamente es entendible, la chica que venía el año pasado era de Escobar y le había salido una propuesta en Maschwitz y Campana le quedaba re lejos, obviamente yo me puse en el lugar de ella, pero me parece que eso si sería algo que cambiaría, que no pasaran esas cosas, porque fue un mes duro para B, realmente, en ese momento, pero nada más que eso, de cambiar algo

- ¿Cómo lo imaginan?

No sé, (se emociona) espero que siendo lo que él quiera, sabiendo que tiene una familia que lo va a apoyar, eso, no sé que veo de él, con él siempre hablo, que lo que él quiera ser va a ser, no importa si le cuesta más años que al resto, pero si él quiere ser doctor, va a ser doctor, si él quiere ser peluquero va a ser peluquero, que él elija lo que lo haga feliz. Obviamente yo lo veo más en la parte artística, lo que le gusta más en el Colegio, plástica, música, lo disfruta mucho pero como mamá no tengo una expectativa, quiero que lo que haga, lo que elija sea lo que él quiera.

Dimensiones	Categorías	Subcategorías	Incidentes	Hallazgos
Padres y madres de niños con algún Trastorno del Desarrollo neurológico	Diagnóstico	Sentimientos Actores Intervenciones Proceso Visión de futuro.	“Fue largo” “Se lo terminó dando la neuróloga” “fue aliviador, saber qué tenía y como ayudarlo, pero bueno con culpa (se emociona)” “Primero fue culpa, como que porqué no me di cuenta antes, después de alivio,(se emociona) porque saber qué tiene y como ayudarlo” “para nosotros era más fácil saber, no exigirle, porque a veces le exigía demasiado a veces, porque no sabe” “lo que él quiera ser va a ser, no importa si le cuesta más años que al resto”	Proceso largo. Sentimiento de Culpa, alivio. Querer saber. Psicopedagoga Fonoaudióloga Psicóloga Neuróloga
	Inclusión Escolar	Sentimientos Actores Trayectoria Educativa Aspectos a mejorar	“Todo nuevo” “Obviamente hace 20 años atrás la inclusión no es lo mismo que lo que es hoy por hoy,” “gracias a Dios	Nuevo. La inclusión cambió. Miedo a la escuela especial. Adaptación a la

			cambió mucho” “el miedo de llevarlo a lmenic (escuela especial), que es otra realidad, son otros chicos con otras patologías, otras discapacidad, como que ese miedo lo tenía.” “él no tuvo un problema en eso, ni nosotros”. “ la verdad que sí hubo un cambio por parte de él, se notaba” “yo no quería que B fuera a la escuela especial” ”la propuesta que él siga perteneciendo al Colegio donde él va, donde empezó y donde él quiere terminar y continuar el secundario me resulta perfecto,	inclusión escolar del niño y de la familia. Cambios en el niño a partir de la inclusión escolar. Conforme con la propuesta de inclusión dentro de la escuela de base.
--	--	--	---	--

Entrevistado 3

- ¿Cómo es su hijo?

Mi hija hoy tiene 12 años, es una pre adolescente a punto de iniciar el secundario el año que viene, es una nena feliz, es una nena que le gusta mucho leer, es un poco.. muy observadora, es sociable pero a veces le cuesta mucho el contacto físico o expresar el cariño, o el amor, abrazando, besando, eso es lo que más le cuesta, pero es una nena que es curiosa, le gusta leer como dije, le gusta patinar, le gusta los deportes, lo que practicó fueron de forma sola, como natación, tenis no le gusta los deportes grupales.

- ¿Cómo fue el camino hacia el diagnóstico?

El camino fue cuando entró en sala de 3 me llamaron para decirme que veían un tipo de dificultad motora, que después eso fue cambiando con el tiempo, porque en sí no fue eso, al comienzo fue un shock, porque yo en ese momento era mamá primeriza, salí de la charla buscando a alguien que me ayudara que me ayudara para poder entender de qué manera podía ayudarla. Ella las primeras sesiones que tuvo fue fonoaudiología y TO. El camino, el diagnóstico llegó en sala de 5 recién, el de los médicos fue dudoso, pero cuando llegó siempre se pensó que era lo mejor para ella, así se puede seguir adelante ante todo lo nuevo que aparece y ante el propio crecimiento del chico en su recorrido de vida y escolar. El camino al diagnóstico duró un tiempo, de sala de 3 a sala de 5.

- ¿Cómo fue el día que recibieron el diagnóstico? ¿Quién se los dió?

Fue la neuróloga, siempre con resabios, con pie de plomo, porque fuimos sabiendo que lo podía revertir, en el caso de mi hija, el día que más recuerdo es el día que recibí la certificación del CUD, con mucha angustia en mi caso, pero también con la esperanza siempre de lo que iba a venir iba a venir era bueno para ella. No digo que sea un camino fácil cuando uno tiene en la mano ese certificado o esa etiqueta que los médicos nombran tanto, eso es lo que hay que tener en cuenta, que hay chicos que pueden revertir su situación, no es el caso de todos lamentablemente, pero muchos sí, por eso creo que lo mejor es tomarlo con alegría y con la certeza de que siempre hay esperanza.

- ¿Cómo fue el camino hacia la inclusión escolar?

Difícil de encontrar a alguien pero bueno gracias a Dios mi hija se a topado con excelentes personas y profesionales, y fue la primera inclusión y acompañamiento a mitad, casi ya saliendo de sala de 5 y fue con ayuda de la institución, tratar de encontrar a una persona, no es un camino fácil tampoco, encontrar a alguien para la inclusión.

- ¿Qué propuesta les hizo la escuela?

Que nuestra hija necesitaba el acompañamiento de una MAI y de un acompañamiento diario, esa fue la propuesta, teniendo la PPI (propuesta pedagógica individual), eso es lo que nos propuso el colegio, hasta que en un momento, en el transcurso de los años, solo tiene la maestra de apoyo.

- ¿Hubo cambios a lo largo del tiempo?

Si, si, y todos fueron buenos y de crecimiento, siempre fueron progresos y de mejorar, fue muy rico todo lo que ella transitó, fue de una gran ayuda las personas que estuvieron, que nos rodearon, que ayudaron a nuestra hija a transitar todo ese período de acompañamiento y de aprendizaje.

- ¿Qué piensan de la inclusión?

Que para algunos es buena y necesaria, y que no tendríamos que mirar a la inclusión como algo extraño, como algo que le pasa al otro, todos podemos tener dificultades y necesitar de alguien, como dentro del colegio como fuera. Así que me parece que es algo bueno para el crecimiento del chico.

- ¿Cómo se sienten con dicha propuesta?

Bien, a veces reacios, en nuestro caso nuestra hija podía realizar muchas cosas sola, diría que casi el ciento por ciento, que necesitaba tal vez más apoyo, más ayuda en un área específica del Colegio, y creo que en eso la favoreció, ella se apoyó mucho en las personas que la ayudaban en el Colegio, y hay veces que eso jugaba en contra, porque tenía como una asistencia privilegiada, una mirada puesta en ella total, pero en sí pero en lo puntual que ella ha necesitado, fue muy bueno.

- ¿Qué cambiarían?

El recorrido no porque es lo que nos toca a cada uno, en nuestro caso no hemos tenido mayores inconvenientes, si tal vez la mirada sobre la escuela que cuando un niño tiene un certificado o una dificultad es mirado a trasluz y eso hace que se lo mire tanto que se lo presione tanto que se vea solo lo que no puede, entonces ya que hoy por hoy la escuela es inclusiva lo que cambiaría por ahí es eso, que la mirada no sea tan, tanta presión sobre el chico, porque tal vez haya otro niño que no tenga ningún tipo de etiqueta, dificultad o certificado y tenga muchas más dificultades que el niño que si lo tiene, entonces por ahí tener una mirada menos presión sobre ese chico, dejarlo ser también un poco, y mirar también un poco lo que mira él, no? porque a veces si no se integra el por qué, qué le pasa a los otros también, porque no es solo que le pasa al que tiene la inclusión, a veces es el entorno también. Cambiaría un poco eso, la mirada tan fuerte marcada sobre el niño que tiene el certificado o la inclusión y que se resalte un poco más todo lo bueno que tiene.

- ¿Cómo lo imaginan?

Uno como padre le va a dar todo el apoyo y todas las herramientas que crea necesarias para que pueda ser lo que desee. Nosotros hablamos desde un lugar

privilegiado si se quiere, porque es una niña que tiene muchas cosas buenas y que pudo con un montón de cosas. Así que creemos que el futuro va a ser también productivo para ella y va a poder sortear cada dificultad que se le presente, con el certificado o sin el certificado, porque como dije antes a veces se puede revertir, no es el caso de todos, pero si se puede revertir. Un pensamiento que tal vez los papás tenemos que dejar de pensar en lo que uno cree y pensar porque no me puede tocar a mi tener un hijo diferente, que si todos nos ponemos del lado del chico y lo ayudamos podemos lograr cosas maravillosas y se que va a lograr todo lo que se proponga, eso es lo que creo que va a lograr todo lo que se proponga.

Dimensiones	Categorías	Subcategorías	Incidentes	Hallazgos
Padres y madres de niños con algún Trastorno del Desarrollo neurológico	Diagnóstico	Sentimientos Actores Intervenciones Proceso Visión de futuro.	“al comienzo fue un shock”. “El camino fue cuando entró en sala de 3...el diagnóstico llegó en sala de 5 recién, el de los médicos fue dudoso” “con mucha angustia en mi caso, pero también con la esperanza siempre” “El camino al diagnóstico duró un tiempo, de sala de 3 a sala de 5.” “Fue la neuróloga” “Ella las primeras sesiones que tuvo fue fonoaudiología y TO” “el futuro va a ser	Shock. Duró 2 años Dudoso Fonoaudiología TO. Neurólogo Angustia Esperanza. Lograr todo lo que se proponga

			también productivo para ella y va a poder sortear cada dificultad que se le presente.... eso es lo que creo que va a lograr todo lo que se proponga”	
	Inclusión Escolar	Sentimientos Actores Trayectoria Educativa Aspectos a mejorar	“Difícil de encontrar a alguien” “ con ayuda de la institución” “ no es un camino fácil tampoco” “para algunos es buena y necesaria...algo bueno para el crecimiento del chico.” “a veces reacios”	Difícil No es fácil MAI Acompañante Escuela Inclusión bueno y necesario

Entrevistado 4

- ¿Cómo es su hijo?

Nuestro hijo ya tiene 10 años , es un niño bueno, tranquilo, le gusta la tecnología y ha evolucionado muy bien por suerte.

- ¿Cómo fue el camino hacia el diagnóstico?

Cuando tenía 2 años y medio ya había notado algo que no iba acorde a sus pares .. realizamos unas consultas y luego hicimos una evaluación con el licenciado Nicolás Cataldo (neuropsicólogo) y ahí se dio el diagnóstico de Tgd o autismo.

- ¿Cómo fue el día que recibieron el diagnóstico? ¿Quién se los dió?¿Qué sentimientos tuvieron?

El día que recibimos el diagnóstico fue duro, difícil y angustiante.

- ¿Cómo fue el camino hacia la inclusión escolar?

La inclusión escolar fue buena, enseguida después del diagnóstico nos empezamos a ocuparnos de las terapias correspondientes y afrontar esto desconocido de la mejor manera. Empezó en el jardín con un acompañante terapéutico y fue muy bien. Nuestro hijo por suerte hoy en 5to grado ya comenzó el año escolar sin acompañante y ya logra desenvolverse bien solo. Logra estudiar muy bien y se está relacionado positivamente con sus pares.

- ¿Hubo cambios a lo largo del tiempo?

Hubo muchos cambios por suerte positivos.. mi nene cognitivamente no tenía y no tiene problemas.. el tema era lo social.. necesitaba un puente para relacionarse correctamente con sus pares.

- ¿Qué piensan de la inclusión?

Me parece muy bien la inclusión para los niños ayuda mucho .. siempre con el acompañamiento del colegio y las maestras integradoras.

- ¿Cómo se sienten con dicha propuesta?¿Qué cambiarían?

Estuvimos muy conformes con la propuesta. Y creo que no cambiaría nada .. fue muy llevadera por suerte.

- ¿Cómo lo imaginan?

Nos imaginamos a nuestro hijo bien creciendo bien feliz... aprendiendo muchas cosas buenas de la vida .. él quiere ser músico, apostamos a eso.

Dimensiones	Categorías	Subcategorías	Incidentes	Hallazgos
Padres y madres de niños con algún Trastorno del Desarrollo neurológico	Diagnóstico	Sentimientos Actores Intervenciones Proceso Visión de futuro.	<i>“El día que recibimos el diagnóstico fue duro, difícil y angustiante”</i> <i>“nos empezamos a ocuparnos de las terapias correspondientes y afrontar esto desconocido de la mejor manera.”</i> <i>“Nos imaginamos a nuestro hijo bien creciendo bien feliz... aprendiendo muchas cosas buenas de la vida”</i>	Difícil. Angustiante. Desconocido Terapeutas Feliz Bien Aprender
	Inclusión Escolar	Sentimientos Actores Trayectoria educativa Aspectos a mejorar	<i>“Empezó en el jardín con un acompañante terapéutico y fue muy bien”</i> <i>“Hubo muchos cambios por suerte positivos”</i> <i>“Me parece muy bien la inclusión para los niños ayuda mucho”</i>	Muy bien. Ayuda. Acompañante terapéutico Cambios positivos.