

Universidad Autónoma de Entre Ríos
Facultad de Humanidades, Artes y Ciencias Sociales
Licenciatura en Psicología

Los significados de las narrativas de padres de niños con diagnóstico en discapacidad frente a la propuesta de cambio de trayectoria de escuela común con proceso de inclusión a escuela de educación integral.

Autora: Daiana Natalí Hausch

Dirección: Victoria Salomón – Laureano Retamoza

Paraná, 25 de octubre de 2022



Este obra está bajo una licencia de Creative Commons
Reconocimiento-NoComercial-CompartirIgual 4.0 Internacional

RIDA Repositorio Institucional
Digital Abierto



FHAyCS
Facultad de Humanidades,
Artes y Ciencias Sociales



UADER

Universidad Autónoma De Entre Ríos

Facultad de Humanidades, Artes y Ciencias Sociales

Lic. En psicología.

Trabajo Integrador Final (TIF)

“Los significados de las narrativas de padres de niños con diagnóstico en discapacidad frente a la propuesta de cambio de trayectoria de escuela común con proceso de inclusión a escuela de educación integral”.

Autora: Daiana Natali Hausch

DNI: 38386614

Contacto: Hauschdaiana@outlook.com

Equipo directivo: Lic. Victoria Salomón, Lic. Laureano Retamoza.

Modalidad: Investigación con trabajo de campo.

25 de Octubre de 2022. Paraná, Entre Ríos



Dedicatoria:

A mis abuelos.

Agradecimientos

En primer lugar, me agradezco a mí, por creer, perseverar y nunca dudar de que lograría alcanzar mis objetivos, siendo esta confianza guía fundamental de este proceso.

A mi familia por apoyarme a cumplir mis sueños aun siendo estos, parte de un mundo completamente desconocido para ellos.

A cada amigo y compañero que me cruce en este recorrido que me transmitió la energía necesaria para seguir.

A juli, el hermano que me regaló la facultad y quien es fiel testigo de mi recorrido, acompañándome incondicionalmente en cada momento.

A Lolo y a Mona que pasaron eternas horas a mi lado, siendo una gran compañía en este proceso y en mi vida.

A mis directores que estuvieron presentes y fueron parte especial en esta última etapa, Vico dando su apoyo emocional, pacífico y tranquilizador y Lauri con su aporte minucioso, detallista y teórico.

¡Muchas gracias!

Índice:

Resumen	4
1Capítulo 1: introducción.	6
1.1 Descripción y justificación de la problemática	7
1.2 Planteo de interrogantes	9
1.3 Objetivos de investigación	10
1.4 Estado de debate	11
1.5 Supuesto	17
1.6 Perspectiva teórica:	18
1.6.1 Narrativas:	18
1.6.2 Discapacidad:	19
1.6.3 Proceso de inclusión	20
1.6.4 Educación integral	22
1.7 Diseño metodológico	24
2 Capítulo II: Desarrollo del informe	26
2.1 Sobre el diagnóstico en discapacidad	27
2.2 Mitos que nos atraviesan en torno al diagnóstico	30
2.3 Trayectoria escolar y sistema educativo	31
2.3.1 Equipos para la inclusión, encuentros con el SAIE.	33
2.4 Escuela común y normalización	36
2.5 Cambio de trayectoria educativa	39
2.6 Expectativas	41
2.7 Los significados de la escuela integral	43
3 Conclusiones	47
4 Bibliografía	49
5 Anexo	51

Resumen

La presente investigación trata de una problemática de la actualidad, donde existen leyes que promulgan que los niños con diagnóstico en discapacidad asistan a escuelas comunes a través de un proceso de inclusión, pero en muchas ocasiones los mismos llegan a su fin debido a dificultades que presentan dichos niños para incorporar determinados conocimientos considerados esenciales para la educación, por tal motivo el equipo inclusor (equipo tratante, equipo de conducción de la escuela, acompañantes, docentes, etc.) o parte de él, propone a los padres del niño un cambio de trayectoria hacia una escuela de educación integral.

La siguiente investigación propone producir conocimiento acerca de los significados de las narrativas de padres de niños con diagnóstico en discapacidad ante la propuesta de cambio de trayectoria de una escuela común con proceso de inclusión a una escuela de educación integral, ya que se plantea el supuesto de que existe por parte de los padres cierta resistencia a dicho cambio debido a que el mismo refuerza el diagnóstico en discapacidad de su hijo.

Los objetivos que se plantean en la mencionada investigación son analizar los significados de las narrativas de los padres, para lo cual describiremos y exploraremos el significado que le atribuyen los padres de niños con diagnóstico en discapacidad al cambio de trayectoria de escuela común con proceso de inclusión a escuela de educación integral.

El siguiente estudio posee relevancia social ya que en la actualidad el panorama educativo está poblado de inclusiones escolares y son frecuentes los cambios de trayectorias, además posee relevancia académica debido a que, por un lado, es un aporte al campo de la psicología educacional pero además un aporte en cuanto a la temática de discapacidad, la cual no es abordada en profundidad durante la carrera de psicología por lo que se considera que esta investigación puede ser de gran contribución tanto para psicólogos como para estudiantes.

Las categorías teóricas centrales son narrativas-discapacidad-inclusión escolar- educación integral.

En la realización de dicha investigación se optó por un enfoque cualitativo donde se tomará como método de recolección de investigación las entrevistas semiestructuradas.

“Las categorías: normal/anormal no nos son ajenas, nos atraviesan íntimamente en nuestros deseos de inscripción de lo común, de obedecer las prescripciones y establecer conductas esperadas, relaciones esperadas, deseos esperados, amores esperados, odios esperados, aprendizajes esperados, hijos esperados, porque expresa la medida de todas las cosas; la normalidad es la medida de todas las cosas; la normalidad es la medida del mundo. Instalada una idea de normalidad, de cuerpo normal y de población normal, se trata entonces de producir sujetos a esa medida y de controlar sus desviaciones con el objetivo de corregirlas.

Podremos hablar más o menos de ellas, podremos eliminar los términos de nuestro léxico profesional o del habla cotidiana, podremos huir de nuestros monstruos, ponerles otros nombres, pero no será tan sencillo eliminarlas de nuestros cuerpos, de nuestros discursos y nuestras prácticas. Ello nos exige volvernó, aguda y ferozmente, ya no sobre algún anormal –específicamente hablando- sino sobre la propia normalidad, invirtiendo la carga de la prueba y centrando el problema en la pretendida homogeneidad.”

Rosato, A. y Angelino, M. (2009) *Discapacidad e ideología de la normalidad. Cap. 4* Indiana Vallejos.
Pág. 111-112

1 Capítulo 1: Introducción.

Algunas veces tenemos la posibilidad de encontrarnos y ser atravesados por situaciones, vivencias, canciones, películas, libros; que nos marcan, nos dejan una huella que se verá reflejada luego y es posible percibir cuál fue el puntapié inicial para comenzar a pensar e identificar ciertos pensamientos.

En la vida nos vemos atravesados por infinidad de aspectos que nutren nuestros pensamientos y vidas.

Existe un libro que atraviesa esta investigación, la nutre y fue fuente de inspiración para la misma, por tal motivo consideramos relevante comenzar este trabajo con un fragmento que nos invita a pensar de manera excepcional, profunda y significativa muchos de los aspectos que se podrán encontrar en la investigación.

1.1 Descripción y justificación de la problemática

Durante muchos años, el sistema educativo fue mutando hasta ser lo que hoy conocemos: un sistema donde las inclusiones escolares forman parte del panorama educativo.

A partir de la sanción de la ley 27.044 en diciembre de 2014 el Estado Argentino le confirió jerarquía constitucional a la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, lo que, paulatinamente, va produciendo algunas transformaciones en las instituciones educativas en materia de inclusión.

En la mencionada ley se plantea en el artículo 24: “Los Estados Partes asegurarán que las personas con discapacidad no queden excluidas del sistema general de educación por motivos de discapacidad, y que los niños con discapacidad no queden excluidos de la enseñanza primaria gratuita y obligatoria ni de la enseñanza secundaria por motivos de discapacidad”. Esta ley viene a interpelar lo propuesto por la ley de educación nacional n° 26.206 la cual garantiza el derecho a la educación de todos los alumnos, pero la permanencia de niños con diagnóstico en discapacidad en la escuelas comunes dependería de cómo se adapten los mismos; de no lograrlo se propondría un cambio de trayectoria a una escuela de educación integral, instituciones específicamente pensadas para personas con discapacidad.

A partir de la ley n° 27.044 comienzan a producirse algunas transformaciones que llevan a que sea la escuela quien deba adecuar su propuesta de enseñanza al niño, independientemente de sus características y/o diagnóstico.

En la actualidad la trayectoria de niños con diagnóstico en discapacidad que llevan adelante su paso por la escuela común y cuyo aprendizaje se ve dificultado, requiriendo adecuaciones significativas, se encuadra en lo que denominamos proceso de inclusión, el cual consiste en un conjunto de decisiones que se toman en relación a esa trayectoria en particular, teniendo en cuenta el modo en que el niño accede al conocimiento. En ese marco, se realizan adecuaciones metodológicas didácticas, identificación y disminución de barreras, posibilidad de inclusión de apoyos específicos tales como acompañantes pedagógicos y/o terapéuticos, entre otros.

A partir de la experiencia de acompañar a niños en procesos de inclusión desde el rol de Acompañante Terapéutica, he identificado que más allá de la sanción de la ley n° 27.044, aun en la práctica se encuentran dificultades y/o resistencias para su plena implementación.

Durante este proceso de cambio de modalidad en la trayectoria, que conlleva reuniones, papeleos, hipótesis acerca de qué es lo mejor para aquel niño, pude ver en diversas ocasiones cómo los padres transitan este momento con angustia, ansiedad, incertidumbre y negación. Por este motivo, el punto de

partida de esta investigación es interrogarse acerca de lo que les sucede a los padres de niños con diagnóstico en discapacidad ante la propuesta de cambio de trayectoria a una escuela de educación integral (instituciones del sistema educativo destinadas a la enseñanza de personas con discapacidad temporal o permanente) ya que, desde mi experiencia profesional, las afrontan con cierto rechazo.

Los interrogantes de esta investigación surgen en el marco de mi práctica profesional, como acompañante terapéutica, en el ámbito educativo y en el intercambio con equipos interdisciplinarios donde se trabajó con niños con diagnóstico en discapacidad en procesos de inclusión.

Este estudio brindará un aporte al campo de la psicología educativa, puesto que es un tema de investigación de relevancia en la actualidad, en tanto se encuentra en plena vigencia el paradigma de la inclusión en educación. Asimismo, es importante contar con material teórico acerca de esta problemática, ya que los psicólogos que deseen trabajar con niños con diagnóstico en discapacidad, en algún momento, pueden verse frente a la situación de acompañar a los padres en el proceso de inclusión escolar o el paso a una escuela de educación integral de su hijo; por lo cual se considera importante conocer el impacto que tiene en los padres este proceso, ya que de alguna manera podría influir también en el estudiante.

1.2 *Planteo de interrogantes*

A partir de lo descrito en los apartados anteriores, fuimos recorriendo diferentes interrogantes que bordearon nuestro objeto de estudio. Para la presente investigación, realizamos un recorte del mismo, expresado en la siguiente pregunta:

¿Cuáles son los significados de las narrativas de los padres de niños con diagnóstico en discapacidad ante la propuesta de cambio de trayectoria de escuela común con proceso de inclusión a escuela de educación integral?

1.3 ***Objetivos de investigación***

Objetivo general

- ✓ Analizar los significados de las narrativas de los padres de niños con diagnóstico en discapacidad ante la propuesta de cambio de trayectoria de escuela común con proceso de inclusión a escuela de educación integral.

Objetivos específicos

- ✓ Describir las narrativas de los padres de niños con diagnóstico en discapacidad ante la propuesta de cambio de trayectoria de escuela común con proceso de inclusión a escuela de educación integral.
- ✓ Conocer el significado que le atribuyen los padres de niños con diagnóstico en discapacidad al cambio de trayectoria de escuela común con proceso de inclusión a escuela de educación integral.

1.4 *Estado de debate*

Teniendo en cuenta la producción científica en torno a este tema de investigación, se citarán una serie de investigaciones, artículos, tesis de grado y posgrado, que contribuyeron a enriquecer el estado de debate de este objeto de estudio.

- **“Cómo impacta el diagnóstico de discapacidad en los padres y madres”**

Trabajo final de Valeria Pavetti presentado en diciembre del 2020 en la carrera de Licenciatura en Psicopedagogía de la Universidad Abierta Interamericana (UAI), Facultad de Ciencias de la Educación y Pedagogía, Ciudad de Buenos Aires.

Dicha investigación intenta conocer cómo impacta el diagnóstico de discapacidad en los padres y también intenta vislumbrar la capacidad de las familias entrevistadas para superar esta situación y verse fortalecidas.

La metodología de investigación empleada fue cualitativa, mientras que la técnica de recolección de datos fue la entrevista y los entrevistados fueron padres de niños con discapacidad. Las palabras claves de la investigación fueron Diagnóstico - discapacidad - duelo - familia – pronóstico.

Por otra parte, en cuanto a las conclusiones a las que se arribó con esta investigación se puede mencionar que el diagnóstico de discapacidad tiene un impacto negativo en padres y madres en un primer momento, pero luego de un tiempo donde logran procesar la información y la nueva situación a la que se enfrentan, pueden ver desde otra perspectiva el diagnóstico.

Se considera relevante dicha investigación, en primer lugar, por la temática ya que tiene como objeto de estudio a padres de niños con discapacidad al igual que nuestra investigación, y también por ser un trabajo relativamente nuevo, lo que da cuenta del auge de la problemática en la actualidad. Y por último se consideró esta investigación porque se entrelaza con la hipótesis que se plantea en este proyecto en relación a la aceptación del diagnóstico, por parte de los padres.

- **“Representaciones sobre la escuela especial en niños derivados por problema de aprendizaje”**

Tesis de grado de Laureano Retamoza, presentada en febrero de 2016, de la carrera Licenciatura en Psicología de la Facultad de Humanidades Artes y Ciencias Sociales de UADER.

Se trabajó con niños y niñas que asisten a la Escuela de Educación Integral N° 5 de la ciudad de Paraná, que fueron derivados de escuelas comunes.

Los objetivos que atraviesan dicha investigación son en primer lugar describir y analizar las representaciones que construyen sobre la escuela especial, niños derivados por problemas de aprendizaje, de una escuela común a una Escuela de Educación Integral, así como también indagar las verbalizaciones en torno a la escuela especial y a la condición de alumno de escuela especial, de los niños derivados. También se plantea como objetivo explorar los significados otorgados a la escuela común de procedencia, al ingreso a la Escuela de Educación Integral y a la permanencia actual en ella, en niños derivados por problemas de aprendizaje.

En relación a la perspectiva teórica se trabajaron los conceptos de: representación, niñez e infancia, educación y discapacidad. Planteándose un enfoque cualitativo con características descriptivas, donde las técnicas utilizadas fueron entrevistas semiestructuradas con adultos y con niños, dibujo dirigido y, por último, investigación documental.

Las conclusiones a las que se arribaron en la investigación fueron que, por un lado, la noción de “escuela especial”, está atravesada por diferentes representaciones: las heredadas *representaciones sociales construidas históricamente* por la comunidad, sobre las escuelas especiales, y sobre la discapacidad; las *representaciones construidas por los padres de los niños* (y otros adultos significativos) a partir del momento en que conocieron que su hijo debía asistir a una escuela de educación integral y las sostenidas por los *profesionales del campo de la educación y de la salud*. Además, se pudo ver cuál era la representación de escuela especial que tenían los niños y algunas de ellas fueron: la escuela de locos y discapacitados, uniendo esta representación a la noción de discapacidad y locura. La escuela para los que necesitan aprender para los que no saben leer ni escribir, siendo ésta una de las cuestiones que determinan la asistencia de un niño a una escuela especial, y, por último, la representación que surgió fue: tan solo una escuela, vinculándose ésta a un rasgo saludable.

Por otra parte en relación a la representación que poseen esos niños sobre la escuela especial se plantea la influencia de la representación de escuela especial que poseen sus padres y que de alguna manera se transmite al niño, dato que se consideró relevante para nuestra investigación ya que la manera de narrar el proceso de cambio de trayectoria también repercutirá de alguna manera en el niño. Por otra parte, es una investigación realizada en la provincia, lo que nos permite ver algunos aspectos vinculados a

la idiosincrasia de la educación en la provincia, puntualmente de la ciudad de Paraná. Además es una tesis que se realizó en nuestra casa de estudios, lo que da cuenta de la relevancia y auge de la temática, pudiendo esta investigación no solo dar un aporte sino actualizar la información sobre el tema.

- **“La escuela común y la escuela especial: unión de territorios”**

Artículo publicado en 2010 en Revista de investigación Scielo vol. 34 por Mariela Cabello, de la Universidad Pedagógica Experimental Libertador. Instituto Pedagógico de Caracas, Venezuela.

Este antecedente plantea las transformaciones necesarias que se han de generar a fin de lograr satisfacer las necesidades educativas de todos los individuos, remarcando la necesidad de una reflexión crítica sobre los discursos de la educación especial, debido a los grandes cambios que se generaron en los últimos años, en torno a la visión social que se tiene sobre las personas con discapacidad.

Tiene como objetivo analizar los nuevos discursos de la educación en y para la diversidad.

Utiliza como palabras claves: escuela común; escuela especial; diversidad; discapacidad; necesidades educativas especiales; educación especial.

La investigación es un estudio documental de carácter crítico, desarrollado a partir del análisis de diversos materiales escritos, cuya temática está centrada en dos áreas fundamentales: (a) la escolaridad como parte de la estructura de poder de la sociedad moderna y (b) el papel asignado por la escolaridad moderna a la educación especial.

Los resultados apuntan a que tanto escuela común como escuela especial deben deshacer sus relaciones de paralelismo y construir nuevas interrelaciones que contribuyan a optimizar la atención educativa de las personas con discapacidad.

En relación a nuestra investigación consideramos que este artículo aporta como antecedente por su enfoque, el cual interpela la idea de cambio de trayectoria, proponiendo unificar los campos de la educación. Esta idea propone repensar las modalidades del sistema educativo de tal manera que no conlleve una connotación negativa el paso de una escuela común con inclusión a una escuela de educación integral. Además, da cuenta de la problemática que conlleva esta clasificación de instituciones educativas.

- **“Ilusiones y verdades acerca de la integración en la escuela común”**

El mencionado libro de la autoría de Silvia Dubrovsky, Alejandra Navarro y Zulema Rosenbaum fue publicado en la Ciudad de Buenos Aires, por la Secretaría de Educación del Gobierno de Buenos Aires, Biblioteca CLACSO, en marzo de 2005.

Con esta investigación se busca conocer el modo en que se está implementando en la educación común la integración escolar de niños con necesidades educativas especiales (sic), así como indagar la actitud y la percepción institucional frente a este proceso.

Se utilizó una metodología cualitativa y como estrategia el estudio de caso, en el cual se trabajó en dos escuelas comunes del GCBA que integran a niños en primer y segundo ciclo. La selección de los casos se realizó mediante entrevistas a directivos, maestros de grado (MG) y maestros integradores (MI); observación de dictado de clases y recreos; análisis de cuadernos y la aplicación de un test sociométrico.

La investigación señala que la integración puede surgir tanto por un pedido de apoyo desde la escuela especial (EE) como también por un pedido de vacante por parte de la misma.

Algunos de los objetivos de esta investigación son conocer el modo en que la educación común procede cuando integra a un alumno: cada una de las decisiones que debe tomar, así como a los actores que intervienen. Por otro lado se propone analizar la relación que se establece entre la docente de educación común y el niño/a integrado/a.; indagar la relación que se establece entre el niño/a integrado/a con el resto de sus compañeros; conocer las actitudes de los padres frente a la integración considerada desde la perspectiva de la educación común.

Las conclusiones a las que se pudieron arribar fueron que la enseñanza en simultaneidad presupone homogeneidad no sólo de nivel, sino de modalidades de apropiación del conocimiento por parte de los alumnos. Y esto se expresa en una propuesta, según la cual el docente introduce temas y propone las mismas tareas o ejercitaciones para todos los estudiantes. Se considera que este modelo de enseñanza ofrece un obstáculo a la integración de los niños con necesidades educativas especiales, ya que la presencia de la maestra integradora (MI) en el aula no logra modificar la estrategia del maestro en función de las necesidades del alumno; por el contrario, la MI se “adapta” a la propuesta de la maestra de grado.

Otras de las conclusiones a la que se arribó es que la MI se adapta al diseño de la maestra de grado (MG) y en ese movimiento queda encapsulada y “dueña” del alumno integrado. Esto conduce a una situación de aislamiento del niño con necesidades educativas especiales (sic) en relación con sus compañeros. Este hecho se advierte sobre todo a partir del 2º ciclo de la escuela común, ya que en esa etapa y desde el punto de vista cognitivo se profundizan las dificultades que generan las capacidades de apropiación del objeto de conocimiento por parte del alumno en relación con los contenidos ofertados por la escuela.

Las conclusiones que se plantearon en esta investigación aportan mucha información acerca de las inclusiones escolares y su acontecer dentro de las aulas, procesos en ocasiones desconocidos por los padres de los niños. Aspectos que sin duda toman relevancia al momento de la construcción de sus narrativas.

1.5 ***Supuesto***

Existen resistencias por parte de los padres de niños con diagnóstico en discapacidad al cambio de trayectoria, debido a que la misma refuerza la condición de discapacidad de su hijo.

1.6 *Perspectiva teórica:*

A continuación, se realizará una descripción de las categorías utilizadas: **narrativas-discapacidad - proceso de inclusión- educación integral** con el objetivo de dar cuenta del entramado teórico que sostiene esta investigación.

1.6.1 **Narrativas:**

El concepto de narrativas dentro de la investigación nos permitirá elaborar una lectura de las expresiones destacadas en el discurso de los padres. Se considera a las narrativas como un concepto transversal dentro del desarrollo de la investigación.

Ricoeur (1995) plantea que la narrativa es una reconstrucción particular de la experiencia, en la que mediante un proceso reflexivo la persona le otorga significado a las experiencias vividas, argumentando que el hecho existe siempre y cuando se lo pueda narrar.

Por otra parte, para White y Epston (1993), en relación a la psicoterapia, mencionan que la narrativa tiene amplio valor cuando se intenta lograr una comprensión intensa de las experiencias vividas y de lo que ellas significan; para así poder resignificar las mismas. Este enfoque narrativo trabaja en base a una serie de puntos que teorizan los autores:

- ✓ La historia tiene que ver con una serie de sucesos que se encuentran relacionados en una secuencia temporal y que están de acuerdo con un argumento determinado. Interpretamos lo que nos sucede y le damos un significado uniendo determinados hechos, y así se le da sentido. Este sentido final es el argumento de la historia.
- ✓ Los relatos mediante los que damos sentido a nuestra experiencia están influidos sobre todo por factores culturales y sociales.
- ✓ Las historias dan forma a nuestras vidas e impulsan o impiden la realización de ciertos actos. Esto es lo que se llama los efectos de la historia dominante.

Tomamos esta categoría ya que es a partir de la narrativa de los padres que se logra una aproximación al problema de investigación, entendiendo al individuo y a su relato influenciado por múltiples aspectos tales como la historia, la cultura y por factores sociales que podrán verse en la problemática planteada mediante la narración de estos individuos.

1.6.2 Discapacidad

Para comenzar a hablar de discapacidad se considera importante realizar un breve recorrido histórico de cómo la concepción de la misma fue cambiando hasta llegar al *modelo social*, el cual se tomará como punto de referencia para esta investigación.

Tomando a Palacios (2008) es que se realizará un breve recorrido por los diferentes modelos que estuvieron presentes a lo largo del tiempo: el primero fue el *modelo de prescindencia* en el cual se le da una justificación religiosa a la discapacidad, atribuyendo la misma como un castigo hacia los padres por un pecado cometido. En este marco se piensa al niño con discapacidad como un enviado del diablo, considerando así, que esta persona no tiene nada que aportar a la sociedad.

De este modelo se desprenden dos sub modelos los cuales prescinden de la vida de la persona con discapacidad, uno es el modelo de la marginación y el otro de las políticas eugenésicas. La concepción de persona con discapacidad que plantea este modelo está basada principalmente en el hecho de que esta persona no tiene nada para aportar a la sociedad, su vida es percibida como desgraciada, tal es así que no es vista como digna, considerándolo de este modo una carga para la familia y para la comunidad.

Por otro lado, en el *modelo rehabilitador* las causas ya no serán atribuidas a la religión, sino que serán científicas y las personas con discapacidad ya no son consideradas inútiles, sino que se las piensa como personas que tienen mucho para aportar o al menos tienen lo mismo que aportar que cualquier otra persona, pero para esto es necesario que se rehabiliten. Este modelo plantea la noción de persona con discapacidad poniendo el énfasis en la deficiencia, lo que implica que el individuo no puede hacer cosas que se consideren de “normales” ya que se centra en las “limitaciones” que tiene. Se piensa la persona con discapacidad como desviado de una supuesta norma y por esta razón se ve impedido a participar plenamente de la sociedad, esta deficiencia al ser planteada como modificable debe ser “curada” y por esto la necesidad de la rehabilitación.

Por último, el *modelo social de discapacidad*, se origina en el rechazo ante los dos modelos mencionados, planteando que las causas de la discapacidad no son ni religiosas ni científicas, sino que son sociales. La construcción de dicho modelo se funda en la diferenciación entre deficiencia y discapacidad. La deficiencia se basa en un órgano, un mecanismo del cuerpo o mente que no funciona o no funciona igual que en la mayoría de las personas. Mientras que la discapacidad está determinada por los factores sociales que limitan e impiden a las personas que poseen una diversidad funcional vivir una vida plena en sociedad.

En base a esto, es que se plantea que las limitaciones no son individuales de la persona, sino que son de la propia sociedad en la falta de consideración a prestar servicios apropiados y en tener en cuenta a las personas con discapacidad para que sus necesidades sean satisfechas. Además, se considera que las

personas con discapacidad tienen mucho que aportar y que su posibilidad de realizarlo depende del grado de inclusión y aceptación que tengan por parte de la comunidad.

Se considera como objetivo de este paradigma resaltar las capacidades en vez de acentuar las discapacidades: “Conforme a dicha idea, los niños con discapacidad deben tener las mismas oportunidades de desarrollo que los niños sin discapacidad, y la educación debe tender a ser inclusiva —adaptada a las necesidades de todos y todas— como regla, reservándose la educación especial como última medida”. (Palacios, 2008, p.105)

Es de importancia aclarar que el modelo social se presenta de cierta manera como un ideal a alcanzar, aunque aún en el plano social no se puede afirmar que se rija en su totalidad, más allá de esto se intenta historizar el concepto de discapacidad, con el fin de identificar en las prácticas (educativas, de crianza, de comunicación, etc.) las miradas, y los rasgos de viejos paradigmas que aún hoy coexisten con esta nueva mirada sobre las personas con discapacidad.

Este modelo resulta interesante ya que considera la importancia del rol de la sociedad en cuanto a cómo nomina y percibe a las personas con discapacidad y con ello, el lugar que se le da en la sociedad.

Poder entender que la sociedad toda es responsable de la inclusión y la satisfacción de las necesidades de las persona con discapacidad, favorece poder adoptar el modelo social y ser parte de este paradigma: “Sostenemos que el discapacitado es discapacitado porque hay un algo externo que lo discapacita. Ese algo se inscribe en el orden de las relaciones sociales en el marco de un modelo económico, social, político y cultural opresivo y desigual. Este modo de producción discapacita a aquellos que portan un déficit”. (Rosato A. y Angelino, 2009 p.47)

1.6.3 Proceso de inclusión

Es importante explicar por qué se nombra proceso de inclusión en reemplazo de integración, nominación utilizada con anterioridad.

Cuando se utiliza el término “integración” al sistema educativo, se nombra al alumno como el responsable de adaptarse a un sistema que se encuentra fijo y estable. Desde esta perspectiva, lejos de potenciar sus capacidades, el foco está puesto en las dificultades y no en las habilidades posibles, lo que resulta de dicha integración un intento de *normalización* del niño. Esta noción aparece en los inicios y desde la fundamentación de la escuela común la cual se construyó con el objetivo de homogeneizar a la población como menciona Solari (1991) tomando el reglamento de Marcos Sastre, haciendo hincapié en la función pedagógica.

El sistema educativo ha ido modificando su posicionamiento hasta lograr llegar al actual, en concordancia con lo planteado por el paradigma social de la discapacidad. En relación a las formas de

concebir la discapacidad se comienza a hablar de inclusión, escenario en el cual la diversidad es un hecho natural en el que se valoran las potencialidades de todos sin negar las dificultades o limitaciones posibles, siendo la sociedad, o en este caso, la escuela quien debe adaptarse a esa diversidad.

En relación a esto la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO) define la inclusión como “una estrategia dinámica para responder en forma proactiva a la diversidad de los estudiantes y concebir las diferencias individuales no como problema sino como oportunidades para enriquecer el aprendizaje” (UNESCO, 2005: 12)

Por otra parte, de acuerdo a lo planteado en la Ley de Educación Nacional n° 26.206 en los fines y objetivos de la política educativa nacional, se define al proceso de inclusión en términos de “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”. El proceso de inclusión aparece entonces como una formalización de estas trayectorias.

Además, la resolución 0920/19 del Consejo General de Educación (CGE) de la Provincia de Entre Ríos adhiere a lo establecido por la Ley Nacional de Educación, planteando que una escuela que trabaje desde la inclusión debe propiciar la participación de todos con igualdad de condiciones y oportunidades, visibilizando además las particularidades de cada niño para poder implementar de manera consensuada la mejor propuesta educativa que garantice los aprendizajes.

Dicho proceso es llevado a cabo con lo que se denomina PPI el cual es mencionado y definido en la resolución 3750/21 como una herramienta de planificación y de sistematización de los acuerdos dinámicos, en pos de garantizar las condiciones educativas que precisa, destacando la calidad. El PPI entonces cuenta con una propuesta curricular propia en consonancia con los Lineamientos Curriculares o Diseño Curricular del Nivel, Modalidad y ciclo o módulos que cursa cada estudiante.

Entonces la evaluación de este proceso es llevada adelante por parte del *equipo inclusor*, el cuál se integra por docentes, directivos y maestra orientadora integradora (MOI) si se contara con esta figura dentro de la escuela; equipo externo de profesionales tratantes, familia, acompañantes pedagógicos o terapéuticos (si se contara con ellos) y equipos de orientación escolar, que en nuestra provincia están representados por SAIE (Servicio de Apoyo Interdisciplinario Educativo) en escuelas primarias públicas. En ocasiones, cuando se considera que la propuesta pedagógica ha agotado todas sus posibilidades, recursos, estrategias, tiempos, modalidades para el logro de los objetivos de aprendizaje, el proceso de inclusión escolar llega a su fin. Es decir, cuando el equipo inclusor o parte de él considera que esta modalidad ya no está favoreciendo al niño y su aprendizaje, se propone lo que se denomina *cambio de trayectoria educativa*, la cual consiste en el paso del niño de una escuela común con proceso de inclusión a una escuela de educación integral para la continuidad de su trayectoria.

En este punto resaltamos la trascendencia del concepto “común”, que se encuentra ligado a la noción de escuelas comunes, “¿donde, si no es en la escuela, puede existir la experiencia de una cultura general para todos, de una sociabilidad abierta, que prepare para la misma libertad a todos, que invite a una libertad en común?” (Frigerio G. y Diker G. 2012 pág.134).

Estos autores nos proponen pensar la noción de común como espacios, tiempos, lugares que se resumen en experiencias, en este sentido los procesos de inclusión habilitan estos espacios comunes como la escuela donde se les permite a los niños tener experiencias con la comunidad.

1.6.4 Educación integral

La estructura del sistema educativo comprende cuatro niveles de educación; nivel inicial, nivel primario, nivel secundario y nivel superior pero además de esto dentro del mismo se encuentran ocho modalidades las cuales quedan explícitamente delimitadas en la Ley de Educación Nacional N.º 26.206, artículo 17 donde deja asentado: “constituyen modalidades del Sistema Educativo Nacional aquellas opciones organizativas y/o curriculares de la educación común, dentro de uno o más niveles educativos, que procuran dar respuesta a requerimientos específicos de formación y atender particularidades de carácter permanente o temporal, personales y/o contextuales, con el propósito de garantizar la igualdad en el derecho a la educación y cumplir con las exigencias legales, técnicas y pedagógicas de los diferentes niveles educativos. Son modalidades: la Educación Técnico Profesional, la Educación Artística, la Educación Especial, la Educación Permanente de Jóvenes y Adultos, la Educación Rural, la Educación Intercultural Bilingüe, la Educación en Contextos de Privación de Libertad y la Educación Domiciliaria y Hospitalaria”.

Así es que podemos comenzar a definir la educación especial como una de las modalidades del sistema de educación argentino, la cual se encuentra claramente definida y enmarcada en la Ley de Educación Nacional N.º 26.206, artículo 42, donde especifica: “La Educación Especial es la modalidad del sistema educativo destinada a asegurar el derecho a la educación de las personas con discapacidades, temporales o permanentes, en todos los niveles y modalidades del sistema. Se rige por el principio de inclusión educativa y brinda atención educativa en todas aquellas problemáticas específicas que no puedan ser abordadas por la educación común”. Además, dentro de la misma ley en él, Artículo 11 inciso “n”, se plantea la educación especial con el objetivo de: “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”. (ARG., Ley de Educ. Nac. N.º 26.206).

En la actualidad las escuelas especiales, en Entre Ríos han cambiado su denominación a escuelas de educación integral y son aquellas escuelas donde se derivan determinados niños con discapacidad permanente que pasaron por una escuela común con un proceso de inclusión.

Estos niños que ya no se encuentran dentro de la norma para asistir a una escuela común, son derivados a una escuela de educación integral, de no existir las mismas, estos niños quedarían no escolarizados, pero además apartados de la sociedad, por lo se podría decir que son las escuelas integrales una propuesta pedagógica que los (re)incluye en la sociedad. (Zuttió y Sánchez, 2009).

Como plantean los autores anteriormente mencionados quienes asisten a una escuela de educación integral son aquellos niños que no se adaptan a la norma, surge aquí entonces la noción de normal, Rosato y Angelino plantean que la categoría normalidad establece medida a fin de producir sujetos ajustados a ella incluyendo: cuerpos, conductas, esperas e incluso estructurando nociones de tiempo y espacio propios de dicha normalidad, en este sentido se opera a partir de oposiciones como normal y anormal (Rosato A y Angelino M. 2009). Estas categorías nos atraviesan y cuando hablamos de educación integral aparecen involucradas. Socialmente y paradigmáticamente se construyen ideas en torno a estas nociones, estos autores nos invitan a repensarlas y buscar en nuestros discursos e incluso maneras de expresarnos como estamos atravesados por nuestro deseo de inscripción de lo común. Estos atravesamientos entonces hacen también a la noción que se posee de educación integral.

1.7 *Diseño metodológico*

- Tipo de diseño:

Para el presente trabajo integrador final, la modalidad que se lleva a cabo es la de investigación de campo, considerando que la mayor riqueza para investigar y generar nuevos conocimientos es la que provee el mismo terreno. En el mismo se trabaja con un enfoque cualitativo, donde se utiliza recolección de datos sin medición numérica para descubrir o afinar preguntas de investigación, y puede o no probar hipótesis en su proceso de investigación (Hernández Sampieri y otros, 2010).

El diseño cualitativo no es más que una serie de pasos que conducen a un estudio, sino que plantea un proceso reflexivo a medida que se va avanzando en cada etapa de la investigación. Su diseño adopta características descriptivas. En tal sentido, Taylor Bogdan (1990) plantea que la metodología cualitativa se refiere a la investigación que produce datos descriptivos: las propias palabras de las personas, habladas o escritas, y también la conducta observable.

- Terreno:

Esta investigación se lleva a cabo en la ciudad de Paraná, provincia de Entre Ríos.

- Universo o población:

Son padres de niños con diagnóstico en discapacidad que transitaron o transitan un proceso de inclusión en escuela primaria de gestión pública a los cuales se les propuso un cambio de trayectoria a una escuela de educación integral.

- Unidad de análisis:

Seis padres de niños con diagnóstico en discapacidad que transitaron o transitan un proceso de inclusión en cinco escuelas primarias de gestión pública a los cuales se les propuso un cambio de trayectoria a escuelas de educación integral.

- Tipo de muestra:

El muestreo es no probabilístico, en relación a que no busca establecer entre la muestra y el universo. Asimismo se trata de una muestra intencional, trabajando con los padres de 5 niños con diagnóstico en discapacidad, a los cuales accedemos a partir de recomendaciones de colegas Acompañantes Terapéuticos. Se decidió no entrevistar a padres de niños con los que se haya trabajo en mis acompañamientos, para cuidar la objetividad de la investigación, evitando teñir de sentidos que partan de mi experiencia personal. Además se considera importante aclarar que los nombres tanto de los entrevistados como de los niños de quienes se habla fueron modificados con el fin de resguardar sus identidades.

- Técnicas de recolección y análisis de la información:

La técnica de recolección de datos es mediante entrevistas semi estructuradas a aquellos padres de niños con diagnóstico en discapacidad a quienes les propusieron en algún momento un cambio de trayectoria educativa para sus hijos. Como plantea Rosana Guber (2004), la entrevista es un diálogo intencionado entre quien entrevista y quien es entrevistado, cuyo objetivo es la recopilación de información sobre la investigación, apoyados en una estructura particular de preguntas.

Para el análisis de las narrativas, se recurre al método *Análisis de entrevistas, frases significativas*, desarrollado por Raúl Díaz y María del Rosario Badano (sin fecha de edición) en este método se buscan categorías que permitan analizar los sentidos de la vida de los entrevistados y más puntualmente en relación a nuestra investigación, de sus narrativas.

Se considera pertinente este método ya que nos permitirá analizar directamente los significados de las narraciones, a través de categorías o preceptos que se repiten, pudiendo realizar con dichas frases, articulaciones de la práctica con la teoría, dándole un sentido fundamentado.

2 **Capítulo II: Desarrollo del informe**

El análisis de la presente investigación es realizado teniendo en cuenta los objetivos planteados. Para poder arribar a los mismos se utiliza el método de frases significativas, este, nos permite poder describir las narrativas, agrupando las mismas de acuerdo a problemáticas que resonaron fuertemente en las entrevistas, las cuales serán los nudos desde donde se desenlazará y desarrollará el informe. Además, este método de análisis nos permite analizar en profundidad las narrativas e ir entrelazando la teoría de las categorías centrales de nuestra investigación con la información emergente en las entrevistas realizadas.

Para su lectura, se organizan en apartados, siendo estos referidos a: el diagnóstico en discapacidad y sus mitos, la trayectoria escolar y el sistema educativo, los equipos para la inclusión y el dispositivo SAIE, las escuelas comunes y la normalización, el cambio de trayectoria educativa, las expectativas de los padres y los significados sobre la escuela integral.

2.1 Sobre el diagnóstico en discapacidad

En nuestra investigación hablamos de niños con diagnóstico en discapacidad, esto marca una diferencia: hay un diagnóstico ya dado. Es por eso que se recuperan a partir de las narrativas de los padres entrevistados las frases significativas que más resonaron en torno al diagnóstico de sus hijos.

Esto posibilitó percibir el valor que posee la *certificación de la discapacidad*, las múltiples funciones que posee este diagnóstico y cómo el mismo forma parte de un proceso aún mayor, que es la aceptación de la discapacidad por parte de los padres.

A continuación se describen las frases significativas tomadas de las diferentes entrevistas a padres, vinculadas con el diagnóstico en discapacidad:

“¡Ósea fue muy difícil aceptar este diagnóstico, pero si bien fue difícil fue bueno tener un diagnóstico y ya saber! Si no era una incertidumbre. Al menos ahora ya sabes que es. Un poco sí, siempre te dicen que tener un diagnóstico es importante.” (Romina, Mamá de Victoria. Entrevista 2)

“En el momento era querer saber el diagnóstico para saber cómo hacer porque por ahí en eso de tener tantas posibilidades había muchas causas muy negativas a nivel salud, y por ahí al ir descartando todo eso de gravedad esperábamos el diagnóstico. Eso queríamos saber qué era para saber qué hacer y cómo acompañar, tener la claridad.” (Sonia, Mamá de Benja. Entrevista 3)

*“¡Pero el padre necesita un diagnóstico! ¡Necesita un nombre y un apellido para lo que tiene su hijo! Vos como profesional lo podés ver de esa manera para que no se lo encasille, para lo que sea! ¡Pero el padre no! ¡El padre necesita saber! Saber qué es lo que tiene para poder atenderlo, para poder duélarlo!”
(Marisa, Mamá de Santi. Entrevista 5)*

“la palabra Discapacidad no la teníamos incorporada, nunca decíamos que tenía una discapacidad, sino que tenía epilepsia, tenía una enfermedad, tenía problemas de conducta y hasta ahí...” (Romina, Mamá de Victoria. Entrevista 2)

¿Cuándo y dónde comienza la discapacidad? Pareciera que el diagnóstico en discapacidad es en la medida en que se lo nombra y para nombrarlo primero hay que detectarlo y certificarlo “La discapacidad no existe como tal antes de su enunciación en un diagnóstico médico” (Rosato, A. y Angelino, M. 2009 p. 197) Esto se puede ver claramente en las narrativas.

El proceso de aceptación conlleva según podemos comenzar a ver un largo recorrido que se va produciendo a partir de diferentes momentos que ratifican la discapacidad. En la hipótesis de nuestra investigación presentamos la propuesta de cambio de trayectoria de escuela común con proceso de inclusión a escuela de educación integral *como otro de los sucesos* que reafirma la discapacidad de su hijo. Es importante resaltar que el proceso de aceptación de la discapacidad enmarca múltiples acontecimientos y que cada persona la vive de una manera particular.

Es posible a raíz de estas narrativas preguntarnos ¿Cuáles son los efectos del diagnóstico en discapacidad para estos padres? Entonces comenzamos a vislumbrar que es posible pensar al diagnóstico como habilitante. Un diagnóstico que habilita a pensar y repensar; una vida, un hijo, desde otra perspectiva. Donde las expectativas se ponen en juego y el inicio de un proceso de duelo y de aceptación comienza a tomar su curso.

En este proceso aparece el denominado CUD (Certificado Único de Discapacidad) dicho certificado, como lo menciona la palabra “certifica” que una determinada persona posee una discapacidad.

Tener este certificado tramitado facilita la aprobación de terapias en mutuales, descuentos en determinadas actividades, transporte público gratuito, posibilidad de acceder a asignaciones familiares, entre otros beneficios. Sin embargo, al mismo tiempo y por diferentes autores el CUD es visto como una forma de etiquetado de aquellos niños con discapacidad, un trámite burocrático que obligaba de alguna manera a los padres a rotular a sus hijos con un determinado diagnóstico, solo para poder acceder a los beneficios antes mencionados.

Recuperando las voces de los padres nos encontramos con que el diagnóstico y la certificación del mismo cumplen un rol por un lado tranquilizador para las familias; como se menciona en una de las entrevistas: *“¡fue bueno tener un diagnóstico y ya saber!”* Este saber no solo les permitió calmar la ansiedad y angustia por la incertidumbre sino que según sus narrativas fue necesario para de alguna manera anticiparse y poder ayudar a ese niño, *“queríamos saber qué era para saber qué hacer y cómo acompañar”*. Mientras que por otro lado también les permite a estos padres comenzar a aceptar y nombrar dicha discapacidad. *“¡El padre necesita saber! Saber qué es lo que tiene para poder atenderlo, para poder duélarlo!”* Aparece entonces el diagnóstico como necesario, hay un pedido desesperado por parte de esta madre, como si el hecho de no tener claridad en que es lo que tiene su hijo la deja sin herramientas para poder ayudarlo.

En estas frases se puede ver no solo la necesidad de un diagnóstico para calmar la angustia de la incertidumbre sino también cómo aparece la confirmación de la discapacidad. En muchas de las entrevistas el CUD aparecía como ese certificado que abría un nuevo camino, luego de eso ya no hay vuelta atrás, comienza un largo proceso de aceptación de la discapacidad. Podría pensarse éste como el primer paso, el primer suceso importante que guiará dicho proceso. En una de las entrevistas se puede

entrever claramente cómo previo al CUD se niega la discapacidad, inclusive aparece la negación a la palabra misma: *“la palabra Discapacidad no la teníamos incorporada”* comenzar a nombrar, a utilizar la terminología tiene un sentido entonces no sólo en cuanto a su gramática sino a todo el valor simbólico y emocional que como mencionamos anteriormente se relaciona con la aceptación de ese hijo y su discapacidad.

Frente al análisis de estas narrativas nos encontramos con una dicotomía, por un lado, la necesidad por parte de estos padres para saber cuál es el diagnóstico de su hijo, ya que este tiene una función tranquilizadora y además habilita una cobertura médica acorde a las necesidades del niño, pero por otro lado la certificación de la discapacidad no deja de ser de alguna manera encasillar bajo un rótulo, e introducirlo en una clasificación de síntomas. “(...) Rodeado de todas las técnicas documentales, hace de cada individuo un “caso” (...) que es el individuo tal y como se lo puede describir, juzgar, medir, comparar con otros y esto en su individualidad misma; y es también el individuo cuya conducta hay que encauzar o corregir, a quien hay que clasificar, normalizar, excluir, etc.” (foucoult 2002 p.196 como se citó en Rosato, A. y Angelino, M. 2009 p.204)

En la búsqueda de investigaciones sobre esta problemática, nos encontramos con un autor que plantea la posibilidad de renombrar el CUD, no solo por el hecho de cambiar su nombre, sino por todo lo que esto significa, ya que como mencionamos anteriormente, si bien es un trámite necesario resulta también ser una etiqueta clasificatoria para la persona.

“Hablamos entonces de otorgar un **Certificado de Oportunidad** por cuanto lo que debe corregirse y en donde el análisis debe hacer centro es en el escamoteo de oportunidades y los obstáculos que la sociedad ha puesto y pone en relación a personas diferentes con dificultades y limitaciones” (Tollo, M. 2022).

Este certificado corre el foco de atención del sujeto, habilita a pensar en cuáles son las falencias que acontecen en la interacción de esta persona con la sociedad, lo que permite buscar posibles soluciones. Esta podría ser una de muchas posibles alternativas o miradas, para poder de esta forma darle apertura a la temática y no quedarnos en una dicotomía de pensar el diagnóstico como bueno o malo, siendo necesario poder entenderlo de una forma más integral.

Dejamos expuesta la problemática, abriendo y dando un punteo sobre el mismo, animando a que se siga estudiando sobre el tema. Entendiendo que esto podría dar pie a nuevas investigaciones que indaguen con mayor profundidad dicha temática.

2.2 *Mitos que nos atraviesan en torno al diagnóstico*

La concepción de discapacidad, la forma de nombrarse, percibirse y tratarse fue cambiando con el paso del tiempo, donde existieron diferentes modelos que fueron marcando la historia de la discapacidad. Tomando a Palacios (2008) podemos remitirnos a una serie de modelos que estuvieron presentes a lo largo del tiempo, entendiendo que dichos modelos forman parte de nuestra historia y por lo tanto influyen en las narrativas de hoy en día en relación a cómo vemos la discapacidad.

“todavía sigue el mito este de que la madre es la culpable de tener un hijo con discapacidad” (Entrevista 5 Marisa: Mamá de Santi.)

“Porque yo al principio ¡hasta estaba enojada con dios! Porque yo decía: ¡la puta madre! Yo no tomaba, no fumaba, ¿para qué? ¡Si al final tuve una hija así! ¡Yo me echaba la culpa! ¡Por años!” (Entrevista 6 Silvana: Mamá de Ludmi)

“Yo decía: ¿Cómo? ¿qué hice yo, qué error tan grande habré hecho yo dios mío? ¡Para que vos me castigues así!” (Entrevista 6 Silvana: Mamá de Ludmi)

Analizando algunos recortes de las entrevistas podemos corroborar que aún se dejan ver ciertos resabios de los modelos históricos que se “creen” ya no están vigentes en lo absoluto, o al menos en el marco normativo. Hablamos así del modelo de prescindencia siendo este uno de los más antiguos. En este modelo se le da una justificación religiosa a la discapacidad, atribuyéndolo a un castigo hacia los padres por un pecado cometido o se lo piensa al niño con discapacidad como un enviado por el diablo, considerando así, que esta persona no tiene nada que aportar a la sociedad.

Si bien en la actualidad como mencionábamos anteriormente en términos jurídicos y normativos el modelo de prescindencia ya no está vigente, aún se encuentra en la narrativa de algunas personas las huellas que fueron dejando. La culpa por parte de los padres de niños con discapacidad es algo que resuena de una o de otra manera en las entrevistas de los padres de niños con discapacidad con los que trabajamos.

“Todavía sigue el mito este de que la madre es la culpable de tener un hijo con discapacidad” nos dice Marisa. Estos mitos, fundados en viejos modelos que nos atraviesan hacen a nuestro pensar como sociedad, estructuran nuestras narrativas y nos influyen al momento de nombrar la discapacidad. Es

importante que podamos detectar y aceptar que estamos atravesados por los mismos ya que identificar estos pensamientos, es el primer paso para tramitarlos y para producir transformaciones en pos de un modelo social que se está construyendo día a día.

2.3 ***Trayectoria escolar y sistema educativo***

Cuando hablamos de trayectoria educativa nos referimos a los diferentes recorridos posibles, a los momentos y situaciones que acontecen durante los años en los que un niño forma parte del sistema educativo. Cuando nos enfocamos en discapacidad, nos encontramos con múltiples barreras y problemáticas en torno a la educación no solo para el niño sino para sus padres.

“sí me hubiese dado cuenta que estaba desfasado no lo meto en el sistema, porque el sistema no tiene una mirada hacia la discapacidad” (Entrevista 1. Maria: mamá de Lau)

“llegado el momento de escolaridad es como un momento de quiebre digamos porque mientras no estaba escolarizado iba llevándolo a las terapias era algo rutinario, estaba en guardería, no estaba tan visible la situación especial de él” (Entrevista 3. Sonia Mamá de Benja)

“una vez que entro en el sistema como que todo fue diferente, hay informes, hay tiempos que cumplir y que él los tiene de otra manera” (Entrevista 3. Sonia Mamá de Benja)

Muchas veces, cuando no es un diagnóstico médico que se detecta en los primeros años de vida del niño -tales como un síndrome-, es la escuela quien da el primer llamado de atención. Es el primer lugar donde se requiere de una intervención profesional y desde donde comienza la demanda y exigencia de la estipulación de un diagnóstico. Comienza allí a visibilizarse fuertemente la situación como nos dice Sonia antes: *“no estaba tan visible la situación especial de él”*.

Durante las entrevistas se puede ver cómo existe cierto rechazo o temor a que sus hijos ingresen al sistema educativo, pareciera ser que nos encontramos frente a *otro acontecimiento importante* que se distingue en el proceso de aceptación del diagnóstico de discapacidad. Nuevamente la idea de que luego de ese momento ya no hay marcha atrás.

“sí me hubiese dado cuenta que estaba desfasado no lo meto en el sistema” O como nos dice Sonia *“es como un momento de quiebre”*. En estas narrativas aparece la idea de la visibilidad de la discapacidad, como si se lo estaría exponiendo al introducirlos al sistema educativo. Como si el tiempo previo al ingreso a la escuela estuvo protegido pero ¿De qué se lo protegía o a qué se lo expone?

Visibilizar la discapacidad de su hijo también es visibilizarse como padres de un niño con discapacidad, es exponerse ante la sociedad y comenzar a sentir quizás no solo desde la sociedad la mirada juzgadora sino desde ellos mismos por el hecho de haber tenido un hijo con discapacidad y de esta manera aparecería la culpa, es posible pensar esto como el motivo por el cual sentirían cierto rechazo o temor al ingresar a sus hijos al sistema educativo.

El modelo de prescindencia nos da una respuesta ante nuestras preguntas ¿Por qué asociamos discapacidad y juzgamientos? ¿Por qué aparece la culpa en relación a sus paternidades y maternidades? se asume que las causas que dan origen a la discapacidad son religiosas: un castigo de los Dioses por un pecado cometido generalmente por los padres de la persona con discapacidad, o una advertencia de los dioses acerca de que la alianza se encuentra rota y que se avecina una catástrofe, además, se parte de la idea de que la persona con discapacidad no tiene nada que aportar a la sociedad, que es un ser improductivo y una carga que deberá ser arrastrada, ya sea por los padres o por la misma comunidad. (Palacios, 2008).

También se podría pensar cómo los desfasajes señalados por las escuelas marcan un alejamiento de la norma entendida como lo esperable, lo común como menciona Frigerio G. y Diker G (2012). El alejamiento de lo común de estos niños los pone a una distancia del grupo en el que se encuentran dentro de la escuela, los padres en este sentido sienten la responsabilidad y por tanto la culpa de no poderlos encauzarlos en la norma. Esto nos permite pensar que los padres intentan resguardar a sus hijos en un primer momento de la exposición asegurándose también de mantenerse a salvo ellos mismos, una vez que ingresan al sistema educativo, la situación como menciona Sonia ya es más visible, entonces en un intento de normalización se busca acercarlos a lo común pero cuando esto fracasa aparecerá un principio de aceptación: *“una vez que entro en el sistema como que todo fue diferente, hay informes, hay tiempos que cumplir y que él los tiene de otra manera”* en esta narrativa se puede percibir cierto tinte de resignación, no se logró mantener en lo común y aparece una aceptación del diagnóstico teñida de angustia

Esto podría darnos una respuesta frente a la culpa que sienten los padres y por qué la sociedad los juzgaría. sucede que nuestra historia, nuestros antepasados nos atraviesan: estamos inmersos en una cultura que trae consigo diversas creencias y estas siguen apareciendo de una o de otra manera en los discursos y prácticas de la actualidad.

2.3.1 Equipos para la inclusión, encuentros con SAIE.

Intentando darle un marco explicativo y para comenzar a entender un poco más sobre la problemática de los padres de niños con discapacidad frente a las reuniones donde se evalúa la trayectoria educativa de su hijo, nos proponemos recopilar las frases significativas en torno a la temática con el fin de darle un análisis más específico.

“Cuando ellos lo plantearon lo plantearon mucho desde lo pedagógico (cambio de trayectoria) que de cuál es la función de la escuela que ella tiene que aprender y que si no aprende determinadas cosas bueno... no es para una escolaridad común” (Entrevista 2. Romina Mamá de Viqui)

“Y primero tuvimos una reunión con todo el equipo y surgió esto al pasar, que, si no aceptaban la permanencia en la sala de jardín, ya que no se habían incorporado los contenidos propios y por su atención... así que si no aceptaban eso que vayamos viendo la opción de escuela especial” (Entrevista 3 Sonia, Mamá de Benja)

“ellos tienen que cumplir con su plan de estudios digamos, con su sistema de enseñanza: en primer año tienen que aprender los colores, las vocales, contar de 1 al 10 eso son los parámetros que tiene el jardín” (entrevista 1 María mamá de Lau)

“Porque si bien hablaban de tu hijo... pero bueno tu hijo sos vos de ultima! Así que te sentís evaluado...” (Entrevista 2. Romina mamá de Viqui) “ellos hacían como si estaban haciendo un trámite, además qué pueden saber de tu hijo hablando media hora con vos y que pueden DECIDIR (lo pronuncia en voz alta) hablando media hora con vos” (Romina, mamá de Viqui)

“¿vos no te das cuenta que él no agarra el lápiz? Sisi decía él, yo sé todo lo que él no hace y se también lo que ¡él hace! Es como que le gritaba lo trataba mal, le decía: ¿pero vos no ves que a esta edad tendría que estar haciendo esto, esto y esto? Siii le decía mi marido, pero ¿qué querés que haga? ¿Qué le saque el chip y le ponga otro?” (Entrevista 1. María Mamá de Lau)

Las reuniones escolares suelen realizarse para tener un seguimiento, cuando la trayectoria de un niño queda enmarcada en proceso de inclusión, el equipo de SAIE (Servicio de Apoyo Interdisciplinario Educativo) como mencionábamos anteriormente participa de estos encuentros.

En la resolución 3750/21 del CGE queda claramente detallada su función “Estos equipos acompañan la trayectoria educativa de niños, niñas, adolescentes, jóvenes y adultos/as con discapacidad decidiendo en forma compartida y participativa con los equipos educativos del nivel o modalidad que corresponda, el recorrido y alternativas por el sistema educativo que propicie el pleno desarrollo de las potencialidades y posibilidades”. Esto deja especificado su rol activo, y de esta manera es posible dilucidar que durante las reuniones además de trabajar sobre aspectos metodológicos e intentar visibilizar avances y progresos del niño, también, se toman decisiones en torno a la trayectoria escolar de los estudiantes.

Además, en la mencionada resolución se aclara que los equipos educativos realizan un trabajo conjunto con la familia y dan lugar a la palabra de cada estudiante con discapacidad, de esta manera se pone en conocimiento las decisiones respecto de las trayectorias educativas, generando acuerdos e informando sobre el recorrido y evaluación del proceso educativo, promoviendo la participación activa de las familias.

Pocas son las veces que los padres pueden expresar haber vivido la participación activa en estas reuniones, ya que muchas veces se tornan difíciles de sobrellevar para los mismos y esto sucede, según sus narrativas, cuando los avances no son tan evidentes y de esta manera las dificultades en la trayectoria escolar resuenan en los padres como un fracaso.

Durante las entrevistas y en torno a la pregunta de cuál era la experiencia que habían tenido en las reuniones para evaluar la trayectoria educativa de su hijo, se repitió mucho en la narrativa de los padres la idea de ser y sentirse juzgado, de estar en tribunales, o de estar siendo evaluados.

Muchas veces en estas reuniones donde se dialoga sobre la trayectoria educativa, lo que se tensa como hilo conductor es el no progreso en cuanto al aprendizaje escolar como nos dice Romina en relación a lo que se le planteaba en las reuniones: “ (...) *ella tiene que aprender y que si no aprende determinadas cosas bueno... no es para una escolaridad común*”. Se considera importante resaltar este punto porque cuando la discapacidad no genera un detenimiento en la trayectoria, no se generan estas tensiones. Las mismas comienzan cuando se da un desencuentro entre la progresión esperada en el nivel primario *como nos menciona Maria que “en primer año tienen que aprender los colores, las vocales, contar de 1 al 10 eso son los parámetros”* y el recorrido singular del niño el cual si no se ajusta a lo esperado, muchas veces aparece la sugerencia de “*que vayamos viendo la opción de escuela especial*”

Cuando un niño forma parte de un proceso de inclusión, se realiza un PPI (Proyecto Pedagógico Individual para la inclusión) La resolución 3750/21 lo define como un proyecto construido de manera

pedagógica que implica retomar las planificaciones y propuestas de enseñanza que los equipos docentes realizan. Además, menciona que el PPI se construirá cuando se requiera flexibilización curricular significativa en todos o algunos de los espacios curriculares a fin de disminuir o eliminar barreras al aprendizaje. Pero ¿qué sucede cuando aún con la flexibilización y disminución de barreras no se logra acceder a los contenidos mínimos?

Cada PPI se realiza en base a la planificación de la docente de grado en relación a los núcleos de aprendizaje prioritarios (NAP) y/o Diseños Curriculares jurisdiccionales. Retomando la resolución para profundizar sobre la temática, ahondando en la forma de evaluación de estos alumnos que transitan su recorrido escolar con un PPI se plantea: frente a aquellas situaciones en las que el estudiante no haya construido los aprendizajes propuestos en su PPI, el equipo de conducción institucional y equipos docentes intervinientes ampliarán la propuesta educativa y cuando hayan agotado las estrategias, recursos, atenciones e intervenciones educativas posibles para un o una estudiante con discapacidad; continuará su recorrido en las Escuelas y Centros de la modalidad de Educación Especial.

Además de esto, otro de los puntos que se considera importante analizar es el hecho de que se ponen en juego las expectativas de los padres y muchas veces este no progreso de sus hijos y los señalamientos que se exponen en las reuniones son tomados como propios, en unas de las entrevistas esto queda expresado claramente. *“Porque si bien hablaban de tu hijo... pero bueno tu hijo sos vos de última!”* El hecho de que se adjudiquen como propios todos los señalamientos que se le realizan a su hijo hace también a el malestar sobre la toma de decisiones *“qué pueden saber de tu hijo hablando media hora con vos y que pueden DECIDIR”* en esta narrativa se puede ver cómo de alguna manera se siente una pérdida de control por parte de esta madre, alguien más está hablando de su hijo que en realidad ella lo siente como si estarían hablando de ella misma pero además de eso están tomando una decisión, según su perspectiva por ella misma, esto explicaría el malestar vivenciado en las reuniones.

Como mencionamos, esto nos daría una respuesta frente a por qué los padres se sienten interpelados, *“en el banquillo de acusados”*, cuando lo que se marca en las reuniones es el no progreso en los saberes del alumno, el no avance en los contenidos pedagógicos propuestos significaría el cambio de trayectoria para sus hijos. Pareciera que ellos se adjudican de alguna manera el desencuentro entre lo esperado en este caso por la escuela y lo singular de este niño. Entonces lo vivenciado como fracaso personal desencadena en culpa.

Vislumbrar esta dimensión de la problemática nos posibilita responder algunas preguntas tales como ¿estar siendo juzgados por qué situación o motivo? ¿Cuál es el delito cometido? ¿Es posible entonces pensar que sienten culpa por tener un hijo con discapacidad? ¿Pero de dónde proviene esta idea?

Retomando la problemática de las reuniones, y el conflicto que surge allí, donde por un lado participa el equipo SAIE en estos encuentros donde evalúan los progresos del niño y por otro lado están

estos padres que se sienten de alguna manera juzgados por el detenimiento en los progresos de sus hijos, fuimos analizando y tensionando posibles respuestas. ¿Qué es lo que el equipo escolar o de SAIE espera de estas reuniones? O mejor dicho ¿qué esperan que hagan estos padres a los que se le está hablando? Queda claro que el objetivo de estas reuniones es tener un seguimiento de la situación escolar del niño, rever formas de trabajo, y sobre todo asegurarse que el niño está teniendo la propuesta pedagógica que más le favorece. Pero los padres que forman parte de estas reuniones muchas veces no solo se sienten juzgados, sino que también exteriorizan sentir la incomodidad de que otras personas decidan sobre sus hijos o el hecho de que no se los escuche.

En una de las entrevistas queda claramente expuesta esta problemática, donde el padre del niño específicamente pregunta “¿qué es lo que quieren que haga?”

Esto nos desafía a revisar y repensar los modos en que se producen estas conversaciones donde se ponen en tensión las diferentes posiciones desde donde se mira al niño y su trayectoria escolar; priorizando que dichas conversaciones se den en un marco de empatía y respeto, entendiendo que estamos atravesados por viejos paradigmas y por una historia que nos antecede lo que puede de alguna manera hacer a nuestras formas de pensar o expresarnos.

2.4 ***Escuela común y normalización***

La escuela tiene una gran influencia en la vida de todos los niños. Nos detenemos a pensar especialmente de qué manera se da este rol en los niños con diagnóstico en discapacidad.

Su función es clara, siendo ésta educar y alfabetizar a todos los niños, pero existen múltiples funciones y objetivos que se encuentran dentro del sistema educativo que no son tan claros o no están tan explícitos.

“ella me dice: ¡tráelo! ¡En una de esas si está con muchos chicos se le despierta el habla! (risas) y eso a mí me atrapó! y lo inscribí.” (Entrevista 1 María, mamá de Lau)

“yo en el momento me seguía aferrando en que en algún momento se le iba a pasar, con terapia, con medicación, iba a ser una nena normal” (Romina, mamá de Victoria. Entrevista 2)

“(…) nos mandó a que le hagamos como un tratamiento digamos no? Con profesionales, con psicóloga, psicopedagoga, fonoaudióloga para que el pueda más o menos nivelarse digamos con ese desfasaje de autismo” (María mamá de lau. Entrevista 1)

En sus orígenes el principal objetivo de la escuela fue la homogenización de la población, donde se pueda moldear una forma de pensar, una forma de ser y una forma de expresarse coherente frente al pedido del estado.

“La definición de la función pedagógica de la escuela y del maestro apareció claramente especificada, por vez primera, en el Reglamento que Marcos Sastre (1809-1867), educador uruguayo de amplia y destacada actuación en nuestro país, dictó para las Escuelas de Entre Ríos. Reconociendo la influencia que la educación y la Escuela tienen en la formación del carácter, determinó que la Escuela debía tender a modelar el carácter del futuro hombre.” (Solari, 1991, pág. 97)

Es así que desde los comienzos de la escolarización se puede vislumbrar las raíces normalizadoras que posee esta institución. Con el paso del tiempo el sistema educativo fue modificándose, pero aún se siguen encontrando ciertos resabios de esta idea de normalización. No solo en la escuela sino también en la sociedad y es posible que los padres de niños con discapacidad tomen cierto registro de dicha modalidad y por tal motivo aparezca como resultado el temor al momento de ingresarlos al sistema educativo. Pero también más allá de ese temor previo está la esperanza de normalización.

Según la RAE la palabra Normalización se refiere a: Proceso destinado a la elaboración de unos elementos de referencia comunes con el fin de ordenar los diferentes comportamientos o actividades que se presentan de manera repetitiva en las relaciones sociales.

En el siguiente recorte de una de las entrevistas, la madre hace alusión a una conversación que tiene con la directora de una escuela que la incita a que lleve a su hijo a la institución, alentando a la idea de que quizás al estar rodeado de niños que sí tienen lenguaje, niños *normales* su hijo pueda adquirirlo. “ella me dice: ¡tráelo! ¡En una de esas si está con muchos chicos se le despierta el habla! (risas) y eso a mí me atrapó! y lo inscribí”

En este recorte se puede ver por un lado a una directora de escuela convencida de que de alguna manera existía la posibilidad de que la escuela pueda normalizar a este niño, pero también se ve a una madre esperanzada de que así sea.

Es posible leer este recorte a la luz del paradigma que nos presenta la historia de la discapacidad, hablamos del modelo rehabilitador donde las causas serán científicas y las personas con discapacidad se las piensa como personas que tienen mucho para aportar o al menos tienen lo mismo que aportar que cualquier persona, pero para esto es necesario que se rehabiliten. Como habíamos mencionado, este modelo plantea la noción de persona con discapacidad poniendo el énfasis en la persona y su deficiencia lo que implica que el individuo no puede hacer cosas que se consideren normales ya que se centra en las *limitaciones* que tiene. Se piensa la persona con discapacidad como desviado de una supuesta norma y por esta razón se ve impedido a participar plenamente de la sociedad, esta deficiencia al ser planteada como modificable debe ser *curada* y por esto la necesidad de la rehabilitación.

La idea de “rehabilitación”, “normalidad”, “deficiencia que debe ser curada” es una idea que se sigue viendo y escuchando tanto en los padres de niños con discapacidad como en el resto de la sociedad. Podría pensarse también como forma de evadir la realidad, como una esperanza de cambio o de falta de aceptación de la discapacidad como tal.

Según Palacios (2008), se piensa la persona con discapacidad como desviado de una supuesta norma y por esta razón se ve impedido a participar plenamente de la sociedad, esta deficiencia al ser planteada como modificable debe ser curada y por esto la necesidad de la rehabilitación. *“yo en el momento me seguía aferrando en que en algún momento se le iba a pasar, con terapia, con medicación, iba a ser una nena normal”*. En estas narrativas se ve claramente como se tiene la esperanza de que la discapacidad pase o como menciona Maria se nivele: *“(…) nos mandó a que le hagamos como un tratamiento digamos no? Con profesionales, con psicóloga, psicopedagoga, fonoaudióloga para que el pueda más o menos nivelarse digamos con ese desfase de autismo”*.

La idea de rehabilitación nos sigue atravesando de alguna manera y la aceptación de la discapacidad conlleva un proceso no solo para los padres sino para la sociedad.

Actualmente, la palabra “rehabilitación” parece haberse cambiado por la de “estimulación”, sin embargo, es importante que más allá de cambiar la terminología que se utiliza se pueda transformar la mirada y el enfoque desde donde trabajamos y abordamos la discapacidad; reconociendo que estamos atravesados por viejos paradigmas. Considerando que este es el primer paso para revisarlo y así enfocarnos en la real aplicación del modelo social.

Entonces nos encontramos por un lado con cierta resistencia al ingreso de sus hijos al sistema educativo ya que de alguna manera al no poder normalizar la discapacidad quedaría en evidencia y ya no habrá vuelta atrás. Pero por otro lado también hay una esperanza de normalización a modo de rehabilitación que permita que estos niños “se nivelen” o “sean normales” con su paso por la escolaridad común.

Hoy en día en la escuela común nos encontramos con los procesos de inclusión, a los cuales aún se les suele nombrar integración escolar. Como ya hemos mencionado, cuando se utiliza el término integración al sistema educativo, se nombra al alumno como el responsable de adaptarse a un sistema que se encontraba fijo y estable, y esto da como resultado que no se potencien sus capacidades, ya que el foco se centra en las dificultades y no en las habilidades posibles, lo que resulta de dicha integración un intento de normalización del niño.

Pero, ¿qué pasa si la normalización no ocurre? En muchos casos la inclusión escolar llega a su fin cuando el equipo inclusor o parte de él, considera que esta modalidad ya no está favoreciendo al niño y por este motivo proponen el cambio de trayectoria educativa, la cual consiste, como hemos mencionado, en el paso del niño de una escuela común con proceso de inclusión a una escuela de educación integral.

¿Puede pensarse la propuesta de cambio de trayectoria educativa a escuela integral como un fracaso de normalización por parte de la escuela común?

Al menos existe la posibilidad de que estos padres lo conciban de esta manera y por tal motivo el rechazo o la negativa frente a la propuesta. Para poder respondernos esta pregunta será necesario sumergirnos nuevamente en sus narrativas.

2.5 **Cambio de trayectoria educativa**

El cambio de trayectoria educativa comprende el paso de una escuela común con proceso de inclusión a una escuela de educación integral. Este momento es vivenciado por los padres de manera angustiante y se presentan muchas resistencias al mismo, entendemos que cada padre lo transita de una manera particular. Entendemos que las expectativas de los mismos poseen una gran influencia en su modo de transitar este momento.

“... lo que yo sentí es angustia, a mí me causó angustia. ¡Bueno el papá tendrá otra experiencia o no! Pero a mí me causó angustia la situación.” (Entrevista 3. Sonia Mamá de Benja)

“¡Ahora tiene que ir a una escuela especial! ¡A mí en ese sentido me enojo! No... No me enojo, pero me hizo ruido.” (Entrevista 4. Gabriel Papá de Benja)

“para mí cuando me dijo que iba a ir a una escuela especial ¡me chocó más que cualquier cosa!” (Entrevista 4. Gabriel Papá de Benja).

“Para mí lo más fuerte en relación al cambio de escuela fue: ¡que no se le proponga o no se le dé la posibilidad de crecer ahí! (Entrevista 5 MArisa Mamá de Santi)

Se considera importante resaltar que para los padres tanto el momento del diagnóstico, como el ingreso a la escuela, e inclusive la propuesta de cambio de trayectoria a educación especial, son vivenciados y narrados de manera particular.

Es preciso ir en busca de aquello que tienen en común las narrativas de los entrevistados, pero también aquello que hay de específico en cada narrativa.

Recordemos que Ricoeur (1995) entiende que la narrativa es una reconstrucción particular de la experiencia, en la que mediante un proceso reflexivo la persona le otorga significado a las experiencias vividas, argumentando que el hecho existe siempre y cuando se lo pueda narrar. A partir de esto es que en primer lugar se torna importante destacar la característica de la narrativa como *reconstrucción particular*.

Teniendo en cuenta esto es que se tomó la posibilidad de entrevistar a 2 padres de un mismo niño, entendiendo que frente a una misma experiencia su reconstrucción y sus narrativas serían particulares. Esto se puede ver en las entrevistas 3 y 4, siendo estos, padres de un mismo niño, y habiendo por lo tanto vivido las mismas situaciones, tal es así que frente a la pregunta: ¿cómo tomaron la propuesta de cambio de trayectoria? Las respuestas fueron:

... lo que yo sentí es angustia, a mí me causó angustia. ¡Bueno el papá tendrá otra experiencia o no! Pero a mí me causó angustia la situación. (Mamá de Benja)

Inclusive la entrevistada puede adelantar la posibilidad de que el padre del niño haya transitado la situación de diferente manera y por lo tanto su narrativa sea diferente.

¡Ahora tiene que ir a una escuela especial! ¡A mí en ese sentido me enoja, no! No me enoja, pero me hizo ruido”, así como también menciona que se sintió impactado con la propuesta: “para mí cuando me dijo que iba a ir a una escuela especial ¡me chocó más que cualquier cosa!”(Papá de Benja)

En este sentido, recuperando a White y Epston (1993), quienes postulan que la narrativa tiene amplio valor cuando se intenta lograr una comprensión intensa de las experiencias vividas y de lo que ellas significan, podemos identificar en las narrativas emociones significativas provocadas por la propuesta de cambio de trayectoria, tales como: angustia, enojo, impacto, vulnerabilidad, rechazo, incertidumbre y incluso podemos ver desilusión, cuando Marisa nos dice: “Para mí lo más fuerte en relación al cambio de escuela fue: ¡que no se le proponga o no se le dé la posibilidad de crecer ahí!

Los autores sostienen que las historias que narramos impulsan o impiden la realización de ciertos actos, en base a esto se podría pensar que los significados de las narrativas de padres de niños con Discapacidad están significativamente atravesados por dichas emociones, influyendo de alguna manera el rechazo o la aceptación de la propuesta, siendo esto un primer acercamiento a la hipótesis de esta investigación. Podemos a partir de esto comenzar a pensar el rechazo de padres de niños con discapacidad a la propuesta de cambio de trayectoria como parte de una narrativa construida no solo desde lo individual, sino también desde lo social, cultural y también atravesada por una historia.

Más allá de esto también nos encontramos con un elemento importante, que hace al malestar de estos padres frente a la propuesta de cambio de trayectoria educativa: las expectativas.

2.6 *Expectativas*

Cuando hablamos de cambio de trayectoria educativa en niños con diagnóstico en discapacidad y cómo sus padres narran esta vivencia nos encontramos inmediatamente con sus expectativas.

“el sistema lo que hace es que te los apura y te los va llevando digamos, no mide” (Entrevista 1.: María Mamá de Lau)

“Lo que yo pensaba para él era que iba a tener una escolaridad en tiempos distintos, pero con una trayectoria en escuela común con los tiempos que se vayan logrando, logrando como pueda lo que pueda a eso apuntamos siempre desde que tuvo el diagnóstico” (Entrevista 3, Sonia mamá de Benja)

“aceptando que los tiempos de él van a ser distintos pero bueno que va a ser una trayectoria sociabilizadora de alguna manera, y es a eso lo que apuntamos” (Entrevista 3, Sonia mamá de Benja)

“que pueda jugar con otros niños, más que nada lo mío es todo emocional, que crezca a la par de otros, salir a jugar a la calle, que alguien lo invite a tomar un helado! ¡Qué sé yo todas cosas que mi otro nene si hace, pero lo educacional no! No es algo que a mí me preocupe.” (Entrevista 5, Marisa Mamá de Santi)

“nosotros no teníamos tampoco pretensiones de que aprenda a leer, pero sí que este en un lugar donde disfrute y eso estaba! Ella lo disfrutaba...” (Entrevista 2 Romina, Mamá de Viqui)

“... Lo planteábamos desde la sociabilización, el vínculo que se había generado con sus compañeros... desde otro lado no desde lo pedagógico.” (Entrevista 2 Romina, Mamá de Viqui)

“yo que quería respetar sus tiempos y ellos que querían que pase a 1º, 2º, 3º...” (Entrevista 1, María mamá de Lau.)

Pareciera ser que el ingreso al sistema educativo de estos niños, enmarcado ya sea en un proceso de inclusión o previo al mismo, comprende según los padres entrevistados unos objetivos y por lo tanto expectativas diferentes para los padres de niños con discapacidad que, para la escuela común. Entonces nos preguntamos: ¿Cuál es la visión que tienen los padres acerca de la escuela y sus expectativas?

Las expectativas de la escuela es que estos niños aprendan, incorporen contenidos, ya que va de acuerdo a sus objetivos “*nos plantearon que no cumplía con los objetivos planteados pedagógicos y bueno...*” y para poder acceder a ellos según estos padres “*el sistema lo que hace es que te los apura y te los va llevando digamos, no mide*”

Al parecer el sistema educativo más allá de brindar un proceso de inclusión, con adaptación de contenidos, con propuestas que comprendan todas las esferas (sociales, pedagógicas, vinculares, conductuales y emocionales) prioriza lo pedagógico como objetivo principal. “*Cuando ellos lo plantearon lo plantearon mucho desde lo pedagógico... que de cuál es la función de la escuela que ella tiene que aprender*”.

Cuando hablamos de niños con discapacidad muchas veces nos encontramos con múltiples barreras que dificultan la incorporación de contenido pedagógico o al menos la alfabetización que plantea el sistema educativo se vuelve un objetivo difícil de alcanzar.

¿Qué sucede con las expectativas de los padres previas al ingreso de la escuela de sus hijos?
¿Cuáles son los objetivos a cumplir que ellos consideran necesarios para la permanencia de ese niño en la escuela?

En las entrevistas, cuando se habla de trayectoria educativa o de proceso de inclusión surge mucho por parte de los padres la necesidad de respetar los tiempos de su hijo, de poder brindarles un espacio de sociabilización y un lugar donde se creen vínculos que le posibiliten a ese niño tener de alguna manera una inserción social.

Entonces aparece claramente una brecha que diferencia enormemente las expectativas familiares que giran principalmente en torno a la sociabilización mientras que las escolares están relacionadas a la progresión de los aprendizajes, la adquisición de la lectoescritura, las habilidades en torno a las operaciones matemáticas, entre otras cuestiones de índole pedagógicas.

La escuela y el sistema educativo según los entrevistados no respetan los tiempos de los niños. En las entrevistas se reitera la idea de que los niños son exigidos en sus tiempos: “*el sistema lo que hace es que te los apura y te los va llevando digamos, no mide*” y esto incluso genera que los padres se cuestionen el ingreso de sus hijos a la escuela como se puede ver en la narrativa de María: “*sí me hubiese dado cuenta que estaba desfasado no lo meto en el sistema, porque el sistema no tiene una mirada hacia la discapacidad*” ya que hace alusión a que no solo no se respetan sus tiempos sino que son homogeneizados “*Los niños tienen que ir y cumplir con lo que ellos quieren no mira al individuo*” lo que dificulta su recorrido singular.

Esto va en contra de lo que desean los padres que es como mencionamos anteriormente ni más ni menos que se respeten sus tiempos como nos relata Sonia *“con los tiempos que se vayan logrando, logrando como pueda lo que pueda”* sin darle tanto valor a lo que se logre en el mismo, sino que poniendo el foco en que vaya incorporando lo que le sea posible a su propio ritmo. Mientras que María nos hace alusión justamente a la diferencia de intereses *“yo que quería respetar sus tiempos y ellos que querían que pase a 1º, 2º, 3º...”*.

Por otra parte, aparece la importancia de la sociabilización y el vínculo con sus pares.

“va a ser una trayectoria sociabilizadora de alguna manera, y es a eso lo que apuntamos” se puede ver en esta narrativa que el foco no está en lo pedagógico, esto queda claramente reflejado en la entrevista con Marisa cuando nos dice que sus expectativas van en relación a lo emocional *“que pueda jugar con otros niños, más que nada lo mío es todo emocional, que crezca a la par de otros, salir a jugar a la calle, que alguien lo invite a tomar un helado!”*.

Para estos padres lo principal es que sus hijos se sientan bien, disfruten, compartan, se diviertan y ¡sean niños! Es entonces que se puede entrever cómo el aprendizaje en lo escolar pasa a un segundo plano. Romina en su entrevista menciona: *“no teníamos tampoco pretensiones de que aprenda a leer, pero sí que esté en un lugar donde disfrute y eso estaba!”* *“(…) Lo planteábamos desde la sociabilización, el vínculo que se había generado con sus compañeros... desde otro lado no desde lo pedagógico.”*

Entonces más allá de lo planteado por la ley en relación a los múltiples aspectos que se tienen en cuenta a la hora de una inclusión escolar, aún sigue siendo el contenido pedagógico el principal objetivo a cumplir. Esto tiene su lógica ya que la escuela tiene la responsabilidad de enseñar, pero suele aparecer la contradicción entre las expectativas de la familia y de la escuela, las cuales son dos instituciones distintas y por lo tanto tienen objetivos y expectativas diferentes, por este motivo es de vital importancia transitar estos desencuentros de la forma más amena y productiva para todas las partes.

2.7 significados sobre escuela integral

Cuando hablamos de cambio de trayectoria a escuela integral y el rechazo que genera el mismo, lo primero que nos surge preguntarnos es ¿cuál es la idea que gira en torno a esta institución, qué imaginario existe en los padres para que les genere este temor? Recopilamos algunas de las frases más relevantes para

poder darle un análisis a las narrativas de estos padres y así poder comprender y esbozar algunos posibles significados que dan respuestas a nuestras preguntas.

“Ya no había lugar para el ahí... (Refiriéndose a la escuela común) ...al no tener lenguaje, es como que ya no hay lugar para él en ningún lado...” (Entrevista 1: María mamá de Lau)

“me causaba angustia no saber, no saber la dinámica de esa escuela y de cualquier escuela especial y además pensaba que una vez que esté en esa escuela no sé si se puede volver a una trayectoria en una escuela común!” (Entrevista 3: Sonia mamá de Benja)

“como en escuela integral que vos ya estas acá y acá te planchas y acá sos meseta como que en la escuela integral no avanzan” (entrevista 1: María mamá de Lau)

“para mi ella iba a ir a la escuela especial a calentar la silla y yo para que ella haga talleres la llevaba al parque y listo” (Entrevista 6 Silvana: Mamá de Ludmi)

“era re difícil, no podíamos salir a ningún lado porque quería hacer cualquier cosa, se enojaba, iba pegaba, se quería meter en las casas (...)” (Entrevista 2. Romina mamá de Viqui)

Buscar los significados de la narrativa de los padres de niños con discapacidad frente a la escuela integral es una parte fundamental de nuestro trabajo ya que nos acerca a poder comprobar o no nuestra hipótesis de investigación.

Para comenzar este apartado se considera necesario retomar, volver y recordarnos qué es una escuela integral. Las escuelas integrales están destinadas a asegurar el derecho a la educación de las personas con discapacidad y están enmarcadas según la Ley de Educación Nacional n° 26.206 como una de las ocho modalidades del sistema educativo junto con la Educación Técnico Profesional, la Educación Artística, la Educación Permanente de Jóvenes y Adultos, la Educación Rural, la Educación Intercultural Bilingüe, la Educación en Contextos de Privación de Libertad y la Educación Domiciliaria y Hospitalaria

Cuando abordamos el análisis de la narrativa de los padres entrevistados pareciera que a la educación integral no se la considera como parte del sistema educativo. Tomándolo de esta manera es posible comprender por qué el cambio de trayectoria resulta tan significativo, ya que tiene una connotación excluyente para estos padres en relación a sus hijos.

Nos permitimos pensar que la negación, la angustia o el malestar que le produce a los padres de niños con discapacidad la propuesta de cambio de trayectoria está relacionada con la idea de que la

escuela integral significa de alguna manera la exclusión del sistema para sus hijos, esto se ve reflejado claramente en el relato de Maria: *“Ya no había lugar para él ahí... (Refiriéndose a la escuela común) ...al no tener lenguaje, es como que ya no hay lugar para él en ningún lado...”*

Podemos leer cómo se generaliza la exclusión no solo pedagógica de la escuela común, sino en términos generales: *Entonces ya no hay lugar para él en ningún lado.*

Posiblemente esto surge del desconocimiento, del no saber qué es lo que van a hacer, aprender o incorporar en ese espacio y a partir de esto es que se generan hipótesis con una connotación negativa.

“me causaba angustia no saber, no saber la dinámica de esa escuela y de cualquier escuela especial”

Frente a esta incertidumbre a este “no saber” aparecen las hipótesis que mencionábamos, y de esta manera la idea de escuela integral queda relacionada al estancamiento y no avance de sus hijos. Por tal motivo el rechazo a que asistan a dicha institución.

Este segundo temor se suma al mencionado anteriormente y si nos posicionamos en esas narrativas, sus hijos al recibir un cambio de trayectoria educativa de escuela común a escuela de educación integral, no solo quedarían excluidos de la propuesta pedagógica, sino que también quedarían estancados y sin ningún tipo de progreso en su aprendizaje.

“como en escuela integral que vos ya estas acá y acá te planchas y acá sos meseta como que en la escuela integral no avanzan”. No solo se puede leer la idea que gira en torno a la falta de progreso en cuanto a lo pedagógico sino que inclusive aparece el pensamiento de que en las escuelas integrales no se le da lugar al aprendizaje sino que son espacios recreativos: *“para mi ella iba a ir a la escuela especial a calentar la silla y yo para que ella haga talleres la llevaba al parque y listo”*

Hay un temor frente a lo no conocido, hay un desconocimiento sobre la modalidad integral, sobre su rol, sobre el funcionamiento de las escuelas y como mencionábamos en el apartado de discapacidad, la incertidumbre conlleva angustia y rechazo.

Por último y no menos importante un punto a resaltar que engloba todo lo que venimos trabajando hasta aquí y que enmarca de alguna manera todos estos temores y angustias para los padres de niños con discapacidad, es la pérdida de lo común o lo normal en la vida de sus hijos, entendiendo esto como el hecho de jugar con otros niños, que lo inviten a tomar un helado, sociabilizar, salir a la calle etc. Pareciera que con la pérdida de la escuela común también pierden la posibilidad de que su hijo sea, valga la redundancia, *común* como sinónimo de *normal* es decir como todos los demás niños.

Muchas veces sucede que los niños con discapacidad dejan de tener sus espacios de *niño*, su día a día está rodeado de profesionales, terapias y estrategias de trabajo para su *estimulación* y de esta manera termina siendo la escuela uno de sus únicos espacios de sociabilización o recreación.

En una de las entrevistas, una de las madres menciona la dificultad que vivencia a la hora de realizar salidas y esto puede, muchas veces resultar en el aislamiento del niño, por el temor de los padres frente a la mirada del otro, así como también por el cuidado de su hijo prefiriendo que habite en lugares que conoce y lo conocen.

“era re difícil, no podíamos salir a ningún lado porque quería hacer cualquier cosa, se enojaba, iba pegaba, se quería meter en las casas (...)”

A partir de aquí puede surgir también el deseo de la asistencia a la escuela como un espacio común donde compartir con otros niños, siendo este un entorno cuidado.

¿De qué hablamos específicamente cuando nos referimos a lo común? Es importante diferenciar común de igual, no nos centramos aquí en esta diferencia, pero sí se considera necesario aclarar que cuando nos referimos a *común* lo hacemos en referencia a experiencias compartidas.

“(…) que, por diversas, la escuela sea cada vez más heterogénea en sus contenidos y en sus formas) no modifica el hecho de que la experiencia escolar se haya convertido, a lo largo del siglo XX en Occidente, en una experiencia social común” (Frigerio y Diker. Pag. 150. 2012)

Esto explicaría el hecho de por qué para estos padres es poderosamente significativo que sus niños asistan a una escuela común, independientemente de la incorporación de los contenidos pedagógicos, de la modalidad de trabajo o de los progresos esperables, sino que lo que está en juego son las experiencias que estos niños tengan en y con la comunidad.

“la pregunta que debemos conservar, entonces, es si es posible sostener la pretensión de ofrecer al conjunto de la población experiencias escolares comunes sin que lo común mismo se traduzca en una norma que, lejos de eliminar, reintroduzca procedimientos clasificatorios y de jerarquización de los sujetos (e incluso de las experiencias educativas transitadas en modalidades escolares diversas) que consolidan una vez más las desigualdades” (Frigerio y Diker Pág. 151. 2012)

Estas autoras nos invitan a seguir cuestionando y nos muestran que algunas de las preguntas que nos realizamos en nuestra investigación ya poseen un recorrido.

Resultan interesantes las diferentes posturas que surgen en relación a una misma temática, dependiendo desde qué lugar nos posicionemos. Desde la mirada de los padres podemos dilucidar su gran interés porque sus hijos sean parte de lo común. Mientras que desde la posición de la escuela lo común supone cierta progresión de los saberes, en un entramado que conlleva jerarquizaciones y clasificaciones.

Entonces, quedada evidenciado un desencuentro en las expectativas entre los padres y la escuela.

Conclusiones

Existe una serie de sucesos que marcan la vida no solo de los niños con discapacidad sino también de sus padres.

La certificación de la discapacidad mediante el CUD, la inserción al sistema educativo y el cambio de trayectoria educativa a modalidad integral son algunos de estos momentos. Cada uno de ellos ratifica la discapacidad y por tal motivo suelen ser momentos difíciles de transitar, porque cada uno de ellos forma parte de un proceso de aceptación.

En relación al supuesto de nuestra investigación:

Existe por parte de los padres de niños con diagnóstico en discapacidad una resistencia al cambio de trayectoria debido a que la misma refuerza la condición de discapacidad de su hijo.

Podemos decir que efectivamente el cambio de trayectoria refuerza la condición de discapacidad de su hijo y esto forma parte de un proceso de aceptación de la discapacidad junto con otros momentos importantes. Pero este reforzamiento de la percepción de discapacidad de su hijo se da por la idea que estos padres tienen sobre la escuela integral y por lo que significa para ellos la propuesta de cambio de trayectoria: esto puede verse reflejado en 3 puntos relevantes:

- En primer lugar, sucede que no se considera a la escuela integral como parte del sistema educativo por tal motivo la propuesta de cambio de trayectoria es tomada como una exclusión pedagógica.
- En segundo lugar, la escuela integral como lugar de estancamiento para sus hijos donde no aprenderán nada más.
- Por último, la salida de la escuela común como pérdida de lo común, y alejamiento de la norma en relación a lo que todos los niños hacen. La exclusión de la comunidad.

Se considera importante resaltar que estos momentos no se dan de forma cronológica o lineal y que cada persona la vive de una manera particular pero que como sociedad estamos atravesados por múltiples paradigmas que condicionan nuestras representaciones y narrativas, llevando a tener ciertas resistencias.

Entonces el cambio de trayectoria significa un momento de inflexión en la vida de estos padres, ya no hay vuelta atrás, la discapacidad de su hijo es un hecho, la normalización por parte de la escuela ha fracasado y como sociedad debemos de aceptar y acompañar este proceso, además es de vital importancia la importancia de que los equipos SAIE y escolares puedan acompañar, amorosamente, el proceso no solo de los niños, sino también de los padres; esto implica escucharlos y conocer sus expectativas, ponerlas en tensión con la centralidad de la escuela en la enseñanza y sus expectativas de progreso.

Tenemos mucho por aprender aun, el sistema educativo presenta múltiples barreras para la inclusión y tenemos que reconocer e identificar en nuestro discurso los resabios de viejos modelos para poder así tramitarlos.

El modelo social en el cual nos encontramos y al cual aspiramos llegar, es un modelo que nos permite replantearnos formas de trabajo, formas de hablar, pensar y concebir la discapacidad.

Es de vital importancia que podamos reconocer que cada uno de los individuos de la sociedad somos responsables, que el sistema educativo está mutando y que debemos acompañar este proceso, siempre apuntando a una construcción y a una visión cada vez más inclusiva. Aceptando que aún hay cuestiones que corregir, pero reconociendo que el cambio se está dando y nos está favoreciendo a todos.

Es necesario que la sociedad tenga mayor acercamiento, que se los involucre en actividades, que las escuelas comunes puedan reunirse con escuelas integrales, que se las haga parte del sistema como realmente lo son.

3 Bibliografía

- ✓ Cabello S, Mariela. (2010). La escuela común y la escuela especial: unión de territorios. *Revista de Investigación* vol.34 no.70. Recuperado en: http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1010-29142010000200003
- ✓ Convención sobre la protección y la promoción de la diversidad de las expresiones culturales. 20 de octubre de 2005
- ✓ Díaz, r. y Badano, m. r. (sin fecha de edición) *Análisis de Entrevistas: Frases significativas*. Ficha de Cátedra. Seminario de apoyo a tesis. Maestría en Trabajo Social. Facultad de Trabajo Social (UNER). Revisado el 2 de Octubre de 2013. Disponible en http://www.fts.uner.edu.ar/catedras03/tfoi/mat_catedra/analisis_entrevistas_frases_significativas.pdf
- ✓ Dubrowsky, S. Navarro, A. Rosembaum, Z. (2005) Ilusiones y verdades acerca de la integración en la escuela común. Gobierno de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Secretaría de Educación. Dirección de Investigación. <http://biblioteca.clacso.edu.ar/Argentina/iigg-uba/20161111111828/Ilusiones.pdf>
- ✓ Frigerio, G y Diker, G. (2012) Educar: posiciones acerca de lo común. Serie seminarios de CEM
- ✓ Gobierno de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires Secretaría de Educación Dirección de Investigación Ley N° 26.206 *Ley de Educación Nacional*. Publicada en Boletín Oficial, Argentina 28 de diciembre de 2006
- ✓ Guber, R. (2004). “El salvaje metropolitano”. Buenos Aires: Paidós.
- ✓ Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C. y Baptista Lucio, P. (2010). “Metodología de la Investigación” (5ª Ed.). México: Mc Graw Hill.
- ✓ Palacios. A (2008) El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Madrid. Grupo editorial CINCA.
- ✓ Pavetti, V. (2020) Como impacta el diagnostico de discapacidad en padres y madres. [Tesis de grado]. Universidad Abierta Interamericana (UAI), facultad de ciencias de la educación y pedagogía
- ✓ Resolución CFE N° 311/16 “Promoción, Acreditación, Certificación y Titulación de estudiantes con discapacidad” diciembre de 2016

- ✓ Resolución CGE N° 3750/21 “*Lineamientos Generales para la inclusión de estudiantes con discapacidad en los niveles obligatorios del sistema educativo entrerriano*” octubre 2021
- ✓ Retamoza, L. (2016) Representaciones sobre la escuela especial en niños derivados por problema de aprendizaje. [Tesis de grado]. Universidad Autónoma de Entre Ríos.
- ✓ Ricoeur, P. (1995). “Tiempo y narración”: “Vol. I; Configuración del tiempo”; “Vol. II, Configuración del tiempo en el relato de ficción”; “Vol. III, El tiempo narrado”. México: Siglo XXI.
- ✓ Rosato, A. y Angelino, M. (2009) Discapacidad e ideología de la normalidad. Buenos aires, Argentina. Editorial noveduc.
- ✓ Solari, M, (1991) “*Historia de la Educación Argentina*”, ed. Paidós.
- ✓ Taylor, S. y Bogdan, R. (1990).” Introducción a los métodos cualitativos de investigación”, Barcelona, Buenos Aires, México: Paidós.
- ✓ Tollo, M (2022) certificado de discapacidad. Aportes hacia un cambio de paradigma. Forum infancias. Recuperado en: <http://foruminfancias.com.ar/certificado-de-discapacidad-aportes-hacia-un-cambio-de-paradigma/>
- ✓ White, M. y Epston, D. (1993). “Medios narrativos para fines terapéuticos”. Buenos Aires: Paidós

4 Anexo

Índice de anexo

1. Preguntas para entrevistas a padres	52
2. Entrevistas	53
2.1 Entrevista 1: María	53
2.2 Entrevista 2: Romina	57
2.3 Entrevista 3: Sonia	66
2.4 Entrevista 4: Gabriel	71
2.5 Entrevista 5: Marisa	74
2. 6 Entrevista 6 silvana	79

Preguntas para entrevista a padres.

Nombre, edad, diagnóstico, parentesco (luego se cambiarán los datos para proteger la identidad)

1. ¿En qué momento recibió su hijo el diagnóstico en discapacidad y cómo transitaste esa situación?
¿Buscaron ayuda profesional? ¿cuándo?
2. ¿Recuerdas cuáles eran las expectativas que tenía sobre su hijo previo al ingreso a la escuela? y cómo fue el proceso de elección de la misma?
3. ¿Qué me podrías contar sobre el recorrido escolar de tu hijo? ¿Fue siempre a la misma institución?
4. ¿Crees que su diagnóstico influyó en este recorrido de alguna manera según tu parecer?
5. ¿Qué experiencias has tenido en las reuniones para evaluar la trayectoria educativa de su hijo? tanto con el equipo externo como con la escuela.
6. ¿En relación a la propuesta de cambio de trayectoria me quieres contar como fue este proceso?
¿Cuál fue la decisión que se tomó frente a esto y porque motivos?

Entrevistas:

Entrevista 1: Maria

E- Para comenzar ¿me podés contar como fue el proceso de recibir el diagnóstico en discapacidad y como transitaste este momento?

M- Bueno nosotros lo llevamos con una fonoaudióloga y nos dijo como que sí, que para ella tenía como un TEA, trastorno del espectro autista, entonces nos pidió que lo llevemos a una neuróloga, la neuróloga ahí si nos hizo un diagnóstico y nos mandó con Claudia bautista creo que en ese momento estaba y ella nos mandó a que le hagamos como un tratamiento digamos ¿no? Con profesionales, Con psicóloga, psicopedagoga, fonoaudióloga para que el pueda más o menos nivelarse digamos con ese desfase de autismo, y ahí empezamos cuando tenía más o menos 3 años empezó el tratamiento.

E- ¿Desde el año y medio estaba con profesionales?

M- No, pasa que yo me deje estar, capaz tuve que haber arrancado antes pero, el pediatra me decía que yo estaba muy apurada, los pediatras son por ahí los que no tienen... que se yo... no es por maldad pero no tienen esa chispa de decirte no... al año y medio tiene que decir más de 12 palabras como si nos dijo la fonoaudióloga al no tener esa chispa uno se deja estar pero igual yo seguí investigando y me fui sola por mis propios medios sin que me derive el pediatra yo me fui con una fono y de ahí arranco todo, ella me mando al neurólogo y el neurólogo a lo que se dice equipo interdisciplinario, a él lo veía fonoaudióloga, psicopedagoga, psicóloga y terapeuta ocupacional.

E- ¿Ese equipo lo mantuvo o fue cambiando con el tiempo?

M- Sí, bueno el años que paso con la pandemia tuvimos que bajar a dos nomas, pero no porque él no los necesita sino porque la obra social que yo tengo es IOSPER y ya casi nadie quiere trabajar con IOSPER y se demora mucho en pagar entonces nos quedamos con dos nomas; fono y psicopedagoga pero lo que el más tiene afectado en su autismo es el habla, él no tiene nada nada de lenguaje lo que él hace es manejar pictogramas, pero no en el habla está muy retrasado neurocognitivamente también, quedo como muy desfasado

E- y en relación a lo escolar: ¿cómo fue el inicio de su escolaridad, en jardín... recuerdas cuales eran tus expectativas en ese comienzo?

M- y el principio en jardín fue medio feo, porque las chicas me decían que no lo inscriba en jardín que no lo mande directamente, más allá que a un chico normal vos a los 4 años tenes que mandarlo a la escuela ellas me decían que a Lau no, porque no, que ellas iban a trabajar con él y que después más adelante.... Y yo bueno metí la pata, porque como yo llevaba mi otro hijo a la escuela un día me crucé en el pasillo a la directora barrial seria que es la que maneja todos los jardines y me dice: noo pero tráelo! Me dice: en una de esas si esta con muchos chicos dice se le despierta el habla (risas) me atrapo... entonces yo les consulte a las chicas y ellas no lo aprobaban, que eran la psicopedagoga y la psicóloga que eran las que iban siempre a la escuela, pero bueno me decían: y bueno está en vos, vos sos la mamá, vos sos la que más la conoces, pero sí! ¡Me equivoque mal diríamos! Ojalá no le hubiese hecho caso, pero bueno...

E- ¿Por qué decís que te equivocaste?

M- Porque está muy desfasado ¿me entandes? Él tiene 10 años, pero no sé, yo no le he hecho una TEC ahora que se yo, no sé en qué nivel esta ahora.

E- ¿Como fue esa experiencia en jardín?

M - y bueno a él le gustaba e iba con una AT y todo y en la escuela lo querían hacer pasar a 1º grado...

E- ¿El arranco jardín de 4 con acompañante?

M- No no, jardín de 3 ya, porque al no tener el habla, es la mayor barrera que tenes en la escuela.

E- ¿Qué me podés contar de esos primeros años de escolaridad?

M- Y bueno siempre fue con AT e hizo los jardines y cuando lo quisieron hacer pasar a 1º nosotros dijimos como que no, entonces le hicimos un amparo al consejo de educación. Entiendes que ahí empezó el problema porque claro, el sistema lo que hace es que te los apura y te los va llevando digamos, no mide... es así: te hacen una adaptación curricular en base al coeficiente de cada niño, ellos tienen que cumplir con su plan de estudios digamos, con su sistema de enseñanza: en primer año tienen que aprender los colores, las vocales, contar de 1 al 10 eso son los parámetros que tiene el jardín, y bueno por ahí ese fue el problema mayor que ellos como que lo apuraban y yo quería respetar los tiempos de él y bueno.

E- ¿porque decís vos que sentís que te equivocaste con la decisión de que vaya a jardín?

M- y... (Risas y suspiro) porque si me hubice dado cuenta que estaba desfasado no lo meto en el sistema, porque el sistema no tiene una mirada hacia la discapacidad tiene una mirada hacia lo que ellos tienen que cumplir me entiendes? Vos entiendes el objetivo de ellos? Los niños tienen que ir y cumplir con lo que ellos quieren no mira al individuo por eso siento que me equivoque.

E- ¿Cómo fue que elegiste la escuela a la que iba a ir?

M- Y porque nos quedaba cerca, es la escuela más próxima, pero ahí iba Lau nomas con acompañante, el resto era todos normales, normales entre comillas ¿no? Porque normales no sé... y después que tuvimos que hacer un amparo todo medio complicado, y después a lo último apareció el SAIE y era feo ir a esas reuniones porque era como que ellos te ponían una postura, vos defendías otra y era como muy triste todo eso y muy fuerte, muy fuerte porque en realidad te voy a decir a verdad a lo último ya como que nos echaron de la escuela y no porque uno haya hecho algún daño sino porque el nivel de él estaba muy bajo estaba muy desfasado entonces... y yo que quería respetar sus tiempos y ellos que querían que pase a 1°, 2°, 3°... no respetar sus tiempos y bueno.

Entonces me recomendaron las profesionales que lo saquemos de esa escuela y lo mandemos a una escuela integral y cuando el más o menos se niveles bueno... podriiiiia volver a una escuela común, pero el tema de Lau es que él nunca hablo, él no habla, entonces no se sabe cuándo, no se sabe si va a hablar o no entonces esa es la mayor barrera que él tiene, el mayor inconveniente porque otros chicos hablan y mayormente los dejan, con una adaptación curricular y bueno... a vos te habrá pasado... porque viste que el habla es lo más importante porque él te puede decir que siente que quiere.

E- Cuando vos me decís que SAIE planteaba una cosa y vos otra, ¿cuál era ahí tu propuesta? ¿Cómo querías vos que siga?

M.- SAIE lo que quería era que pase, hacer adaptación curricular y que siga como hacen con todos los chicos con autismo, mayormente los van pasado y adaptando el contenido digamos. Yo no sé... como que ya no había lugar para el ahí, el no tener lenguaje, es como que ya no hay lugar para él en ningún lado y no porque no quieran, sino que su sistema, su cabeza no, no sé cómo decírtelo, la otra vez hablaba con una mamá de un nene que tiene no sé cómo es de corto plazo, y me decía yo le enseño y cuando sale al recreo vuelve y ya se olvidó de todo, ya es como que se agota eso, ya ni las escuelas integrales lo pueden. Pero es muy lenta su psiquis, vos tenés que estar constantemente diciendo lo que tiene que hacer, él lo hace porque escucha bien, pero es muy con mucha paciencia (risas) y arma rompecabezas, agarra el lápiz, esta mucho tiempo sentado, pero porque todo eso se trabajó en terapia, come solo, se lava su plato solo.

E- En relación a las reuniones que vos me decías que eran tristes ¿era con las reuniones en general, o con el equipo externo era diferente?

M- No con ellos bien, porque ellos van paso a paso, no es que lo iban apurando, ya sabían cómo el... su psiquis, al trabajar con chicos hace tantos años viste no como los de SAIE, que mi marido tubo un problema con un psicólogo, que yo decía ¡hay cada psicólogo! Perdón ¿no? (risas) pero le decía: vos no te

das cuenta que el no agarra el lápiz? Sisi decíamos nosotros yo sé todo lo que él no hace y sé lo que él hace no sé, es como que le gritaba lo trataba mal le decía: ¿pero no ves que él a esta edad tendría que estar haciendo esto, esto y esto? Siiii le decía mi marido pero que quieres que haga? ¿Qué le saque el chip y le ponga otro? (risas) entonces se armó ahí algo como feo.

Entonces después nosotros le dijimos a nuestra directora... pero yo le dije a mi marido menos mal que yo no fui le digo porque si no ¡le agarro un palo y se lo parto en la cabeza! (risas) porque claro el a lo último como que ya querían que lo saquemos y la directora me decía que no que si no conseguía banco porque en las escuelas especiales no conseguís por ahí no es que vos vas y te lo aceptan al otro día no! ¡Es todo un tema! Entonces me decía él va a seguir viniendo acá porque nosotros no lo vamos a dejar afuera. Pero yo le decía a mi marido: con tantos problemas que hay digo yo mejor no lo mandamos a ningún lado.

E- ¿y cómo fue el proceso de pase a una escuela integral?

M- La psicóloga nos mandó a la Melvin jones y el primer año no lo tomaron nos dijeron que no que no había cupo y que él tendría que haber transcurrido unos años en escuela común así nos dijeron y después al otro año si ya lo tomaron.

E- Y para vos ¿cómo fue ese comienzo en la escuela integral?

M- A mí no me gustaba (risas) nunca me gusto haberlo mandado ahí porque yo sentía que si estaba retrasado iba a retrasarse más, pero yo sentía, yo María, que, si él es así, como que en la escuela integral aceptan que él sea así en cambio en la escuela común por ahí te encontras con gente que te lo nivela un poco para arriba, le dicen: ¡vamos vos podes, vos podes! Y el nenito eso como que le queda en su psiquis como que lo estimulan para arriba y no como en escuela integral que vos ya estas acá y acá te planchas y acá sos meseta como que en la escuela integral no avanzan, no se te los mantienen te los ayudan, pero no noto, así como que... no se...

Y en la escuela especial al no tener AT no me lo aceptan, en un lugar donde tienen 7 alumnos y son todos profesionales no me lo aceptan sin AT entonces es como que estoy en la misma que en una escuela común diríamos, pero porque te vuelvo a repetir el mayor obstáculo de él es el habla, al no tener el habla es lo que por ahí a mí me ha puesto más piedras en el camino.

Pero él fue dos años a la Melvin con AT y ahí re bien, iba todos los días y aprendió a estar sentado más tiempo, a ir al baño cuando necesitaba, se adaptó re bien, yo ahí vi que aprendió, se reía todo muy bien, yo ahí lo vi bien lo vi feliz, pero ahora con la obra social nadie nos quiere agarrar entonces como que esta más retraído.

E- ¿y cuáles son tus expectativas para él?

M- mis expectativas son muy altas, a mí como que me cuesta por ahí tenerlo como niño autista pero bueno ese ya es mi problema.

E- ¿A qué te referís con expectativas altas?

M- y que pueda alfabetizarse, que pueda hablar, pero ¡nadie me dice nada! ¡Nadie sabe! Yo no sé si él va a hablar (comienza a llorar) y el pictograma no lo usa, no sabe, le hemos comprado un celular, una tablet pero ¡no lo usa! ¡Entonces yo no sé!

E- Se entiende la angustia... de todos modos te pido disculpas si te hice alguna pregunta que te afectó... Y es importante... si me dejás dar mi opinión: ¡que él está trabajando formas de comunicarse! ¿Más allá del lenguaje oral no?

M- ¡Sí! ¡Yo quiero que al menos el aprenda a usar los pictogramas! Y él tiene: ¡tableta! ¡Computadora! ¡Todo! ¡Pero no sabe! ¡No lo usa! Pero bueno...

E- Si... como hablábamos antes, cada niño tiene sus tiempos, sus procesos y es importante acompañar y contener esos momentos ¿no?

Bueno... yo por mi parte creo haber preguntado todo lo que necesitaba saber. Te agradezco por tu tiempo, por responder a todas mis preguntas y te vuelvo a pedir disculpas si te hice alguna pregunta que te hizo sentir mal... Entiendo que son temas sensibles y por eso también valoro muchísimo tu predisposición para responder.

M- ¡No! ¡Por favor! ¡Gracias a vos! Y cualquier pregunta que tengas me avisas... Si querés un día pasar a conocer mejor a Lau podés venir, ¡Te esperamos!

Entrevista 2: Romina.

E- ¿En qué momento recibió su hijo el diagnóstico en discapacidad y cómo transitaste esa situación? ¿Buscaron ayuda profesional? ¿Cuándo?

R- Todo empezó con las convulsiones que tenía ella, y una necesidad de descarga permanente, hacia macana cagada todo el tiempo, ¡ganás de romper todo! Ella tuvo un crecimiento normal... Todo normal hasta los 3. Y bueno después de esto se le empezaron a hacer estudios de todo, no había un origen aparente de esa epilepsia, pero bueno si... estaba el electro patológico. Y bueno así seguimos hasta los 5 le

volvieron a hacer una resonancia magnética porque ¿qué pasaba? No respondía bien a la medicación, la primera medicación le anduvo bien unos meses hasta que empezó a tener convulsiones de nuevo, además le iban variando, se iban intensificando, ella paulatinamente iba perdiendo pautas básicas, cuando estaba con muchas crisis tenía problemas motores pero bueno... te estoy hablando de crisis diarias. y bueno esto: un ida y vuelta permanente con la medicación.

E- ¿Desde los 2 años estuvo medicada?

R- Si, 2 años y un par de meses. Y bueno para nosotros a nivel familiar fue muy difícil, la aceptación de la enfermedad realmente nos llevó mucho tiempo, también existía como una negación, también como no se sabía el origen era también bastante difuso el no tener un pronóstico, no saber cómo va a seguir es complicado... Pero bueno de a poquito uno va adaptándose, aceptando, procesando....

Pero bueno ella siguió digamos, hubo dos años en los que estuvo bastante mal que tenía muchas convulsiones por día y muy intensas entonces estaba prácticamente inhabilitada, no podía ni caminar sola, ni comer sola he no hacía nada, no hablaba y ella siempre estuvo en un estado fluctuante digamos dependiendo de si esta con muchas convulsiones o pocas, cuando esta con pocas puede mucho más: conectar, hablar, hacer, y cuando tiene muchas convulsiones lo contrario.

Y así fue ¿no? A través de los años... y este año a partir de una posible cirugía, porque a todo esto, bueno yo no estoy entrando en detalle, pero fuimos consultando a diferentes médicos, lugares, probando diferentes cosas: el cannabis medicinal que todavía era muy incipiente pero bueno lo hicimos por nuestra cuenta he... pasa que llegamos con el doctor Caraballo de Garrahan de la parte de neurología él nos habló de una posible cirugía porque ella tenía una malformación de las neuronas que aparentemente seria el origen y bueno...

(La niña comienza a llamarla y ella me pide disculpas y va a ponerle dibujitos)

Ay perdón ya vengo...

E- Si, no hay problema...

.....

**E- Bueno para seguir ¿me quieres contar un poco como fue la trayectoria escolar de victoria?
¿Cómo fue la elección de la institución?**

R- Bueno mira, ella fue a la Centenario porque ahí iban sus hermanos, no lo pensamos mucho y al principio todo normal, la vida que veníamos planeando... pero bueno ya en sala de 4 ya Ahí empezamos a

tener reuniones con el SAIE periódicamente y ya en sala de 5 arranco con acompañante... va era una chica que estudiaba psicopedagogía que todavía no estaba recibida, pero tenía el título intermedio... no se bien como se llama.

E- Seria ¿acompañante pedagógica?

R- ¡Si! Eso.

Y bueno en sala de 5 entonces ya estábamos más tranquilos, porque siempre había alguien, porque la señora obviamente no podía estar... por las convulsiones, aunque en ese momento no eran esas convulsiones fuertes, a ver ella ha pasado por muchos tipos de convulsiones, por ahí tenía, pero eran cortitas, pero bueno el problema en la escuela siempre fue más que nada el comportamiento, ese era el tema... y bueno obviamente que no iba cumpliendo con los objetivos pedagógicos.

Pero si lo que nos gustaba mucho era el vínculo que se fue dando con sus compañeros y con la comunidad en general, ahí todos la conocían, las señoras bueno... y eso lo consideramos importante y también el apoyo que recibimos de los otros papas que siempre fueron súper comprensivos que, si bien no sabían bien que decirles o que enseñarles a los hijos ellos eran muy comprensivos, porque ella por ahí tenía eso de agarrarle cosas a los chicos y eso... Entonces como ella venia con este grupo y con este grupo pasó a primaria...

Y siempre con la intervención de SAIE... maestra integradora y bueno ella a su vez empezó con terapia... Que no te lo conté... primero empezó con una psicopedagoga que no me acuerdo si tenía 4 o 5 que no logramos ahí nada, porque en realidad ella ni se dedicaba a discapacidad entonces no hubo encuentro.

E- ¿Cómo llegan Uds. a esa psicopedagoga? O ¿porque recurren a ella siendo que no trabajaba con discapacidad?

R- y en la escuela nos recomendaron que vaya a una psicopedagoga, en jardín... y nosotras buscamos una aleatoria... en ese momento la palabra discapacidad no la teníamos incorporada, nunca decíamos que tenía una discapacidad, sino que tenía epilepsia, tenía una enfermedad y tenía problemas de conducta y hasta ahí.

Entonces buscamos una de la lista de la obra social y fue ahí...

Pero bueno más allá de eso era difícil porque con su diagnóstico, su conducta no sabía mucho que hacer nadie...

E- ¿Ella hasta ahí no tenía el certificado en discapacidad?

R- No no... el certificado en discapacidad lo tramite recién en 1° grado creo. Digamos que desde que empezó con todo hasta que hice el certificado habrán pasado 3 o 4 años y bueno un poco también esto ¿no? En nuestro propio proceso había un hueco que la verdad no sabíamos cómo... que tipo de terapia o inclusive nosotros mismos decíamos... bueeeno pero viste tratando de minimizar...

Pero bueno termino empezando terapia con un equipo en 2007 con psicopedagoga, terapia ocupacional, ella tenía 6 con ellos fue 2 años y fue con los que nos reuníamos en la escuela, pero bueno le costa justo esos 2 años anduvo muy mal, por ahí estaba muy inquieta o muy decaída, en la escuela por ahí la tenía que buscar porque tenía convulsiones a veces ni iba por las convulsiones... he... estuvo complicado en ese sentido, rendimiento 0 porque no podía ni estar... estaba muy decaída.

Así que primer grado y segundo grado fueron así... ya en 2019 empezó a repuntar tubo etapas en las que todo bien y etapas en las que más o menos y ahí en 2019 cuando estaba mal que no podía ni estar mucho en terapia ni en la escuela nos plantearon desde el equipo psicopedagoga y terapeuta y acompañante el tema del cambio a escuela especial, en ese momento a nosotros nos re pego mal jaja porque sobre todo porque nosotros teníamos una idea como de inclusión, nosotros digo el papá y yo... valorábamos mucho el tema del vínculo y de... no solo por Viqui, sino porque los demás chicos estén en convivencia con una situación diferente, que lo naturalicen porque realmente lo tenían naturalizado, Viqui era Viqui y ya sabían cómo era... Era una más... con sus condiciones digamos, pero estaba bueno porque por ahí en otros lugares que nosotros íbamos frente al desconocimiento hay un rechazo a veces no saben cómo actuar y nos gustaba que en la escuela si sabían cómo actuar con ella, si bien ella no interactuaba, no jugaba o estaba quieta a veces iba y le sacaba cosas ellos la trataban como una más: ¡hey Viqui no! ¡Deja! O la invitaban a jugar, le prestaban cosas... que se yo. inclusive con los docentes si bien hubo algunas mejores que otras dentro de todo siempre hubo predisposición de que podamos... pero bueno luego 2 grado y bueno...

E: En relación a la propuesta de cambio de trayectoria, ¿me quieres contar como fue este proceso y cuál fue la decisión que se tomó?

R- fue en una reunión que nos lo propusieron... evidentemente ellos ya lo venían charlando entre ellos... fue a fin de año, ¡no a fin de año no! Ahí viste septiembre, octubre cuando es momento de buscar escuela y ahí bueno, hicieron una reunión y bueno...

Te soy sincera en el momento nos dio bronca (risas) después uno va entendiendo ¿no? Pero no se sentimos que no lo fuimos charlando... fue como: ¡sí, sí todo bien! ¡Todo bien! ¡No nos dijeron nada y de repente bueno! ¡Esto! No te digo que nos tomó por sorpresa porque vos podes oler... pero también no viste porque como nosotros pretendíamos que siga porque nosotros no teníamos tampoco pretensiones de que aprenda

a leer, pero sí que esté en un lugar donde disfrute y eso estaba! ella lo disfrutaba... de hecho había otro nene que tenía acompañante y habían generado un vínculo re lindo porque por ahí ellos salían mucho del aula y jugaban y no se viste cosas de las que vos te agarras pero que se yo...

Bueno ellos básicamente con el SAIE nos plantearon que no cumplía con los objetivos planteados pedagógicos y bueno...

E- ¿Esa reunión fue en la escuela con SAIE y también fue el equipo externo?

R- si... Primeramente tuvimos la reunión con el equipo que ellos nos lo dijeron primero, pero bueno era algo que claramente ya lo habían hablado con los docentes, con la escuela entonces bueno... sii toda la preparación para decírnoslo a nosotros.

Cuando ellos lo plantearon lo plantearon mucho desde lo pedagógico... que de cuál es la función de la escuela que ella tiene que aprender y que si no aprende determinadas cosas bueno... no es para una escolaridad común.

Y nosotros con nuestros argumentos porque nosotros nos pusimos a investigar mucho en ese momento sobre el tema de la inclusión... nos pusimos en un primer momento como a tratar de que no... ¿viste?

E- ¿Uds. querían que siga en esa escuela?

R- Si, al principio si... Lo planteábamos desde la sociabilización, el vínculo que se había generado con sus compañeros... desde otro lado no desde lo pedagógico. Y bueno la contra respuesta era esa no... de que por ahí no estaban preparados ellos, de que por ahí si ella tenía convulsiones, ella por ejemplo tenía una colchoneta donde la ponían entonces por ahí algunas cosas eran medias precarias y estaba a la vista, se había planteado que haya un aula para por ejemplo cuando quiera salir para estar sola pero no, no no hubo... mira nosotros de lo que nos quejamos es que desde la escuela no hubo una actitud de decir: pasa esto, Viqui no aprende, faltan cuestiones para poder ayudarla a ella, que podemos hacer? Fue como que directamente nos dijeron ¡acá esto no está! Entonces listo chau, nos dijeron amablemente: hasta acá llegamos chicos, vayan a una escuela especial porque la verdad que Viqui no es para escolaridad común. Fue la única opción.

Además...nosotros ya notábamos por ejemplo la acompañante que pobre ahora me da cosa pero bueno yo ahora a la distancia... ella ya era el 3° año que iba... yo entiendo que por ahí ella estaba cumpliendo funciones que no tenía que hacer porque en vez de dedicarse a lo pedagógicos estaba más dedicada a lo terapéutico a estar ahí a sostenerla cuando tenía convulsiones era muy poco lo que podían trabajar a nivel pedagógico digamos, además de la carga que yo entiendo lo que es cuidar a un chico con epilepsia y

súmale lo del comportamiento... y fueron 3 años, le puso todo pero por ahí entiendo que no se animaba a decirnos o a ir diciéndonos que no... no sé yo lo notaba pero no era algo que ella lo manifestara, es más yo me acuerdo de haberle preguntado si ella iba a seguir y me había dicho que si (risas) entonces yo notaba que ella en las reuniones en la escuela, con el equipo, tiraba todo para abajo digamos como para inducir para que la cambien ¿entendes? En vez de decir: no puedo, yo hasta acá llegue... era como que ¡no! Viqui está mal, no responde, no puede, no cumple con... que además no es que no era verdad, era verdad, pero no sé si me explico digamos la actitud... Que ya te digo yo con el tiempo la entendí que también entendí un poco todo porque entiendo los límites que existen institucionalmente, que obviamente no hay capacitaciones, uno no puede apelar al corazón de las personas porque eso no existe. Te puede tocar uno u otro, pero generalmente en las instituciones hay una falta de capacitación, entonces puede haber mucha buena voluntad, puede haber gente re amorosa que diga: ¡no yo te voy a ayudar! ¡Yo voy a ver!

Pero bueno tiene que estar sostenido eso, no puede ser uno el que haga eso y solo. Yo entiendo que es un caso difícil mi hija digamos, es grave, son cosas severas y a nosotros nos habían dicho de la escuela que ellos no tenían casi integraciones porque si hay otras escuelas que nos habían dicho que si... Pero la escuela Centenario tenía un solo chico con síndrome de Dawn en ese momento, pero bueno nosotros igual decidimos llevarla ahí porque bueno los hermanos iban ahí, ya conocíamos más o menos la institución... más o menos eso, si vos queres preguntame porque si no yo sigo hablando y no paro... (risas)

E: ¡bueno! ¿si... y como siguió la situación después de esa propuesta?

R: He... sí a ver más allá del enojo, y la búsqueda de información que te decía yo, la cual utilizamos y respondimos, yo me acuerdo que hubo una o dos reuniones en la que nosotros planteábamos nuestras razones y ellos nos escuchaban, pero no hubo otra propuesta o una flexibilización si bien charlábamos, charlábamos, charlábamos la decisión ya estaba tomada y era la misma. He nos daban opciones de escuela digamos, pero nunca fue: bueno a ver qué podemos hacer. Entonces bueno nosotros después de insistir un poco y que se yo... ¿qué me paso a mí? Bueno ¿que nos pasó a nosotros como padres? Dijimos bueno a ver... la verdad es que si vamos a estar peleando por mandarla a una institución que realmente no quiere tenerla que no se van a hacer cargo bien... que no están capacitados o lo que sea y la verdad que no te dan ganas. Porque después de todo eso tener que seguir mandándola yo dije ¡no! ¡Ya está! Al contrario, ya no lo quería mandarla. Además, que se yo también tener un poco más de sensatez y por ahí ver que sí, que no pueden y ¡qué se yo! ¡estaría buenísimo que puedan! Que haya un aula para los chicos adaptados estaría buenísimo que allá gente especializados en los chicos adaptados, pero no las hay....

Pero bueno entonces ahí empezamos a buscar escuelas... ellos nos sugirieron... nos sugirieron dos. ¡Ah! Pero además del cambio de escolaridad nos sugirieron un cambio de terapias digamos... eso también... sentimos que nos dejaron en banda, esa era sensación...

Ellas decían que para que tenga otra terapia porque en ese momento como te digo ella no andaba bien incluso físicamente, tenía dificultades hasta motoras entonces ellas nos plantaron en ese momento un cambio a una terapia de rehabilitación que no me acuerdo bien como se llama ahora... piwuen? Ewuen? No sé... bueno... nos planteaban un cambio de terapia donde ella haga kinesiología también digamos... y que paso? Después cuando yo fui a esos lugares que me habían recomendado Viqui andaba mucho mejor... te estoy hablando de 15 días 20, un mes... ella se recupera rápido, bien! Así como cuando anda mal está hecha un trapo de piso, pero me acuerdo que cuando yo la lleve a esos dos lugares que tenían kinesiología y que se yo las dos chicas que la vieron me dijeron: mira esta nena no es para este lugar porque lo de ella es conductual, no tiene problemas motores entonces eso resulto que no. Y también ellos nos habían planteado la terapia cognitivo conductual esa que es en la casa... Alter bueno ella ahora está con ellos.

Pero bueno antes de eso yo fui por otro lado, fuimos a un lugar que trabajaban lo sensorial, pero arranco y fue dos meses creo y bueno después arranco la pandemia y corto y después estaba la propuesta virtual, pero con ella no funciona, Viqui ve una pantalla y quiere ver dibujitos ¿entendes? Y después no hizo terapia, que se yo... pasaron cosas. Ella de las convulsiones estaba bien, pero se le empezó a descompaginar la conducta mal... era re difícil, no podíamos salir a ningún lado porque quería hacer cualquier cosa, se enojaba, iba pegaba, se quería meter en las casas, bastante intenso el año pasado acá en casa, encima eso que no había actividades, pero no hizo terapias y ya cuando la vio la neuróloga (risas) a fin de año dijo ¡no! Esta nena no puede seguir así está muy desorganizada entonces ahí me recomendó Alter pero ya ahí fue como; ¡háganlo! Empezamos a tramitar Alter pero se demoró porque no tenían gente en Paraná... bueno...pero arranco la terapia acá en casa y re bien la verdad...

E: ¡buenísimo! Y entonces... retomando en relación a lo educativo, ¿la búsqueda de la escuela, como fue? ¿Consiguieron rápido como eligieron?

R: Bueno terminamos viendo en Melvin Jones y sabíamos que no era fácil conseguí cupos, pero si, finalmente empezó ahí, nada más que el año pasado no fue... tenía clases virtuales que eran medio difícil, pero lo hacía...pero ya este año arranco y ya el año pasado le habíamos buscado acompañante terapéutica y este año si... sigue yendo 2 veces por semana, y ya ahora a fin de año esta complicado porque ella anda media loquita y en la escuela no están sabiendo manejarlo bien y ahí vamos, pero ¡sí! En realidad, una vez que la cambiamos y conocimos un poco la propuesta de la escuela integral, tuvimos la entrevista ¡y si!

Viste uno ante el desconocimiento siempre... estando en una situación de vulnerabilidad que es como te sentís... y sentís como por ahí un rechazo ¿no? Tan: ¡no la queremos a tu hija! Yo entiendo ahora que no. Que ellos lo hicieron con todo el tacto que pudieron y todo pero no te dejás de sentir así te lleva un tiempo procesar y aceptar los cambios que no son fáciles ni para ella ni para la familia viste que hablando ya desde los cambios de horario, la gente nueva, un montón de cosas que influyen viste...

Entonces de repente había que cambiar todo. Después vino el covid ¡y bueno! Y nos dio un tiempo para pensar no se... por un lado nos dio como un alivio... yo pensé bueno estamos acá... Estamos tranquilos, bueno después no estuvimos tranquilos (risas) después estábamos como locos acá adentro pero bueno todo pasa por algo.

E: hoy por hoy vos estas tranquila te gusta la escuela a la que va Viqui ¿o te gustaría todavía que vaya a una escuela común?

R: hoy ya no me la imagino en una escuela común. Porque imagínate que está costando la escuela integral... ósea ella tiene un retraso bastante severo.

Y actualmente digamos estamos bien con la escuela poro bueno a la acompañante la veo media revalazada porque hasta acá es difícil manejar la situación así que entiendo que en la escuela es medio complicado así que te digo que la verdad ahora me siento medio en bolas de vuelta porque no sé qué hacer! No sé cómo... ¡que hacer yo! Mas allá de las terapias que hacemos... estamos haciendo una capacitación de alter que estamos incluidos ¡pero ella también esta grande!

Entonces no se ya... por ahí yo veo que desde la escuela inclusive siendo una escuela integral no saben, no tienen a nadie y nos preguntan a nosotros o a los terapeutas como que hacer o que herramientas para poder abordar... entonces desde la escuela es como que ¡nada!! No es que quiero hacer una crítica a la escuela como que no hacen nada, pero frente a algunas situaciones la acompañante ¡está sola! He (suspira) pero bueno se supone que son profesionales que se dedican a esto. A lo mejor nunca les toco un chico así. ¡Pero bueno no se!

Es que yo ya no puedo pensar en un cambio de escuela porque ¡ya está! ¡Ya está en escuela integral! ¿Adónde la mando ahora? Es muy difícil porque ella está muy condicionada por su cuadro clínico. Si anda bien, mal, si durmió si no... pero por ahora se queda ahí.

E- ¿Y cuáles eran tus expectativas cuando Viqui previo al ingreso a la escuela?

R: Y yo sabía que ella tenía una epilepsia difícil y problemas de conducta, pero yo en ese momento me seguía aferrando en que algún momento se le iba a pasar, con terapia, con medicación iba a ser una nena normal... en ese momento si... y después fue siendo... fue ir aceptando de a poco.

Lo que si me costaba mucho proyectar... en 5 años o en 10... era vivir el día a día todavía no sé, pero también con mambo mío que eso no tiene nada que ver... (risas) hee pensar a futuro digamos yo me aferraba a la idea de que iba a estar todo bien digamos, pero no abarajaba o pensaba que por ahí que se yo: ¡puede pasar esto! Puede necesitar otros ámbitos, otros profesionales, puede que se complique en esto, que no se le pase. ¡No lo pensaba! Cuando ella empezó la escolaridad ¡no! Era más un vamos viendo... ¡zafando! Y ahora sí, obviamente después de tantos años... ¡igual es difícil! Ósea fue muy difícil aceptar este diagnóstico, pero si bien fue difícil fue bueno tener un diagnóstico y ¡ya saber! Si no era una incertidumbre. Al menos ahora ya sabes que es. Un poco si siempre te dicen que tener un diagnóstico es importante.

E: ¿y vos crees que ese diagnóstico que ella tiene influyó en su trayectoria educativa?

R: ¡sí! ¡Claramente! Yo siempre lo pongo foco a la conducta porque ahora está con eso. Pero en su momento el problema eran las convulsiones y que se dormía, se hacía pis o le daban convulsiones o el miedo que se caiga y se golpee. El tema que le den una convulsión y que la vean los chicos no se ¡Eso lo pienso yo! Pero obviamente influyo. Porque siempre me decían era que ella no podía cumplir con lo que se le plateaba.

E: ¿y que experiencia has tenido con las reuniones para evaluar la trayectoria de tu hija? Tanto en las de equipo como con la escuela.

R: ¡las detestaba!! ¡Porque estaban ahí los del SAIE y vos te sentías ahí como en el banquillo de los acusados o al menos así yo me sentía! Porque si bien hablaban de tu hijo... pero bueno tu hijo sos vos de ultima! Así que te sentís evaluado y te van a decir que hacer y que no hacer y que tiene que hacer y que no tiene que hacer y cuando vos ya sabes que no está cumpliendo con lo que ellos piden. ¡La verdad que yo las sufría un montón! Sobre todo, al principio. Después a lo último ya estaba como más acostumbrada a ver con el equipo de SAIE fueron 3 años así que estaba más canchera. Pero sobre todo me pasaba, creo que le pasa a todos los padres de chicos con discapacidad eso lo entiendo y es que te sentís juzgado por el solo hecho de tener un hijo con discapacidad y más si tenes que responder por determinadas situaciones que suceden ahí, porque yo siempre pensaba: bueno si Viqui no tuviera problemas de conducta y solo tuviera convulsiones pero después más o menos se porta bien o es tranquilita no sé si hubiésemos tenido

tanto problema, los problemas de conducta siempre son un agregado no menor pero ¡sí! Yo re sufría las reuniones, me ponía re nerviosa, ¡no me gustaban! No ¡no! ¡Horrible!

Bueno, pero con el equipo no. Eran re amorosos además había otra relación. Por eso mira... yo te digo la verdad la gente del SAIE, además de que eran siempre distintos ellos hacían como si estaban haciendo un trámite además... que pueden saber de tu hijo hablando media hora con vos y que pueden DECIDIR (lo pronuncia en voz alta) hablando media hora con vos y más si va cambiando... Obviamente que ellos se guían por la docente por todo, pero para mí que está mal planteado, todo es mucha más burocracia que otra cosa... porque ni lo conocen al chico. Si bien nos tocaron algunos más “agradables” (hace comillas) que otros eran medios... evaluadores y yo pensaba: vos lo decís así nomás y yo con toda la carga emocional!! Era como horrible. Yo creo que tratando de cosas tan delicadas... ¡no se! Así que cuando se dio el cambio de trayectoria esto fue un alivio: dije: al menos no voy a tener que juntarme más con esta gente (risas) además la final te sentís bien porque pansas al menos la voy a llevar a un lugar donde esta gente la va a saber contener de otra manera y más allá de algunas situaciones así ha sido. Es re personalizado, saben todo. Sisi.

E: bueno en relación a mis preguntas estaría todo. No sé si vos quisieras contarme alguna cosa...

R: no... Si... yo trato a veces de salirme un poco de mi papel de madre que esta obviamente subjetivado por todo lo que nos pasa como familia y como padres, pero si trato de verlo a nivel institucional y la verdad es que... las escuelas no saben contener las situaciones, ¡hay una falta! ¡Todos se pasan la pelota! Si no saben qué hacer podrían buscarle la vuelta... no se para mí claramente falta un conector que sea un poco más empático con los padres, con la situación, ¡que no sea un trámite! Capaz pido cosas un poco utópicas, pero nada eso. Quería decirlo. Además, yo me he enterado de casos que mandan a escuela integral y vos decís: ¡Para un poco! Solo le faltaba que te ocupes un poco. ¡Pero no lo hacen! Así que eso

E: ¡claro! ¡Si entiendo! Bueno te agradezco un montón. Tu tiempo y tu relato.

R: ¡No! Yo te re agradezco a vos. Es re importante que se estudie sobre esto. Y saber que hay gente que se interesa para nosotros es re valioso.

Entrevista 3: Sonia.

E- Para comenzar ¿Me podrías decir edad, nombre y diagnostico?

S- Bueno él tiene 5, cumple en febrero 6 y tiene una trisomia parcial en el cromosoma 9, tiene un nombre que es síndrome de retore, por ahí no hay tantas especificaciones del síndrome pero lo general es que tiene retraso madurativo y en el lenguaje y en la cuestión motriz también, tiene una hipotonía que el por ahí el salto todavía no lo hace, despegarse del piso todavía le cuesta, en la bicicleta por ahí no hace la vuelta completa del pedal, la hamaca le da vértigo, pero bueno eso se va a ir perdiendo por ahí con más practica y bueno por ahí tiene muchas caídas que tiene que ver con el caminar de él que no levanta tanto los pies.

**E- ¿En qué momento recibió su hijo el diagnostico en discapacidad y como tramitaste este proceso?
¿Buscaron ayuda profesional?**

S- A los 7 u 8 meses el pediatra iba viendo que las pautas del desarrollo no iban bien acordemos digamos al esquema esperado, el sentarse, por ejemplo, él siempre se tiraba para un lado, le costaba sostener la cabeza... y recién al año se sentaba estable así que con el tiempo fuimos haciendo estimulación temprana a la vez que íbamos haciendo estudios con la neuróloga.

E- ¿Fue el pediatra el que les recomendó que busquen otros profesionales?

S- Claro nos fue orientando que busquemos una neuróloga y genetista y bueno ahí arrancamos con la neuróloga y la genetista bueno venia una vez por mes nomas acá a Paraná, y la neuróloga bueno descarto todas las cuestiones musculares y la genetista hizo el análisis cromosómico y ahí salió esa alteración, con una explicación que todavía no entiendo bien. Bueno y ahí se arrancó a empezar con todo lo que se sugiera, ella nos dijo que no había cuestiones tan pautadas... ella nos dijo que era el tercer síndrome en frecuencia que aparecía primero el síndrome de Down después la trisomia del cromosoma 13 y después esta, pero la verdad que yo no lo he escuchado... tampoco estamos en ningún grupo de padres ni nada acá local, en otras páginas de otros países si... yo vi que había un caso en Mendoza y otro en Córdoba, pero muy poco...

E- ¿Para vos como fue todo ese proceso?

S- En el momento era querer saber el diagnostico para saber cómo hacer porque por ahí en eso de tener tantas posibilidades había muchas causas muy negativas a nivel salud, y por ahí al ir descartando todo eso de gravedad esperábamos el diagnostico. Eso queríamos saber que era para saber qué hacer y como acompañar, tener la claridad... descartar cosas como problemas en el corazón o en la cabeza... y esos son procesos que uno vive con mucha angustia. Pero siempre estuvimos tranquilos con que a la vista no había nada complejo digamos, al menos no tenía que tener ninguna cirugía ni nada y vimos que por ahí era solo una cuestión de tiempos digamos así que fuimos acompañando todo con las sugerencias de los médicos y

los genetistas, ella nos decía que a la vista la implantación de las orejas, el tabique nasal ya llamaba la atención, al principio tiraba como para otro síndrome, pero después ya se definió este.

E- ¿Cuántos años tenía el cuándo le dieron el diagnóstico?

S- Tenía más o menos 1 año y 2 meses porque fuimos haciendo todo más o menos en paralelo, neuróloga, genetista, hicimos consulta en el hospital san Roque también como apurados porque viste que sacas un turno en la neuróloga y capaz tenes que estar meses esperando así que en el medio fuimos al san Roque y ahí el neurólogo que lo vio hizo una tomografía medio de urgencia porque vio que el perímetro de la cabeza era más grande de lo normal y querían descartar que allá líquido que no sé cómo se llama que si tiene eso le hace una cirugía de válvulas, y en paralelo habíamos empezado con estimulación temprana con una psicopedagoga y ella iba haciendo el apoyo pero lo veía una vez cada 15 días...

E- ¿Cuándo le tramitan el certificado de discapacidad?

S- (suspira) Y bueno ahí con esa psicopedagoga porque ella nos dijo que necesitaba kinesiología también porque ahí recién empezaba a sentarse, le costó mucho gatear y recién a los 2 años y medios recién se largó a caminar así que cuando ella nos dijo que necesitaba otros abordajes y viste que todo eso es muy costoso como para hacerlo particular bueno... ahí nos abrieron el panorama de que el certificado nos iba a ayudar a que nos aprueben todas las terapias en simultaneo. Así que gracias a la asesoría de ello lo hicimos y al tener el certificado fue todo rápido creo que en 15 o 20 días lo evalúan y se lo dan, pero solo por 1 año viste y en la segunda renovación se lo dieron por 3 años que es el que tiene ahora digamos.

Así que el certificado se lo dieron ya al año y medio, ha porque también habían dicho en ese momento que necesitaba fono porque él seguía solo con un balbuceo básico.

E- ¿Recordas cuales eran tus expectativas previo al ingreso de tu hijo a la escuela y como fue la elección de la misma?

S- Eee y fue también por una cuestión de comodidad la elección de la escuela y de cercanía y de probar de ir a una escuela que sabíamos que trabajaban bien a la vista y elegimos porque nos queda a 2 o 3 cuadras y bueno le tocaba a los familiares también llevarlo que por ahí tanto mi familia como la de mi marido están todos muy abocados al cuidado y nos ayudan mucho, cuando nosotros no estamos por ahí queda con ellos así que también era como ayudarlos también a ellos era como que si pasaba algo estaban cerca...

Siempre estuvo esa inquietud de que nos iban a llamar, siempre estaba ese miedo y bueno al final no... eso me parecía a mi más que nada...

Pero bueno la cuestión comunicacional pensé que lo iba a limitar mucho más con el vínculo con los demás y por ahí pensaba que cualquier cosa que no sepan abordar ahí en la escuela enseguida iban a tener que recurrir a la familia pero la verdad que no... en estos dos años que más allá de cómo se dieron estos años nunca se dio así, el logro, el año pasado ya tenía control de esfínteres, a los 3 años cuando se largó a caminar se logró el control de esfínteres también entonces como eso era muy reciente por ahí pensé que me iban a llamar a cada rato para cambiarlo, incluso yo me iba a trabajar dejando muda de ropa en todos lados, repartía, y nunca paso nada viste (risas) eran cuestiones más nomas.

Lo que yo pensaba para él era que iba a tener una escolaridad en tiempos distintos, pero con una trayectoria en escuela común con los tiempos que se vayan logrando, logrando como pueda lo que pueda a eso apuntamos siempre desde que tuvo el diagnóstico.

Nosotros al principio, es como que vas haciendo, vas haciendo como para que no falte nada vamos acompañando y estimulando todo lo más que se pueda, pero bueno llegado el momento de escolaridad es como un momento de quiebre digamos porque mientras no estaba escolarizado iba llevándolo a las terapias era algo rutinario, estaba en guardería, no estaba tan visible la situación especial de él, porque era...bueno la guardería no se abocaba tanto a eso...

E- ¿A qué te referís cuando decís que no estaba tan visible?

S- (risas) he hee... en por ahí su cuestión madurativa por ahí no estaba tan visible, en la guardería incluso cuando le dijimos que él tenía certificado de discapacidad se sorprendió. Como que yo no pensaba demasiado... pero una vez que entro en el sistema como que todo fue diferente, hay informes, hay tiempos que cumplir y que él los tiene de otra manera, y bueno nos fuimos acostumbrando a los tiempos de él y aceptando que los tiempos de él van a ser distintos pero bueno que va a ser una trayectoria sociabilizadora de alguna manera, y es a eso lo que apuntamos que más allá de mi formación docente que en discapacidad por ahí vi cuestiones muy al pasar pero lo que es educación especial no sé, no me niego que en algún momento sea parte de esas escuelas, simplemente queríamos ver qué pasaba...

E- ¿Que experiencias has tenido en las reuniones para evaluar la trayectoria escolar de tu hijo? Tanto con el equipo como con la escuela.

S- Los dos años fueron con reuniones regidas por los trimestres, que siempre fueron virtuales pero bien siempre, siempre lo que nosotros veíamos como familia también aparecía en la escuela y no nos sorprende nada de las devoluciones que tienen que ver con los tiempos de atención con entrar en confianza con los compañeros o los docentes y vemos que acá pasa lo mismo, siempre fueron como de cierres de periodo así, nunca fueron de urgencias o programadas con el equipo y con sugerencias muy puntuales que podamos

trabajar más esas cuestiones, o en la comida que a él le lleva muuucho tiempo, pero siempre con sugerencias y por ahí en la última reunión nos agradecieron que siempre respondimos a esas sugerencias.

E- ¿Las reuniones se hacían a veces en conjunto la escuela con el equipo tratante?

S- Sii. Sin nosotros sí, si si si, sé que han tenido reuniones y sé que tienen un whatsapp por cualquier inquietud.

E- ¿Nunca tuvieron una reunión todos juntos entonces?

S- Sisisi todas eran todos juntos, solo la de admisión fue con nosotros solos, lo que si ellos primero hablaban solos y después hablaban con nosotros. Siempre fueron devoluciones de cosas que nosotros sabemos que pasan no es que no sabemos.

E- En relación a la propuesta de cambio de trayectoria, ¿Me quieres contar como fue este proceso y cuál fue la decisión que se tomó?

S- Lo hizo el equipo particular, que dada la cuestión de que no puede permanecer en la sala de 5 de jardín y ellos consideran que el necesita más tiempo de esa experiencia de jardín así que nos proponen que pensemos en la educación especial que tiene tiempos más permeables, flexibles y con espacios de juegos diferentes que ellos creen que con la escuela común por ahí no va a tener o que él no va a estar preparado para estar 4 horas en una sala diferente al del jardín.

E- ¿La escuela sabia del planteo de cambio de trayectoria?

S- No, no ellos no sabían, no porque la psicopedagoga nos hizo la sugerencia a nosotros y pasándonos el contacto de la escuela especial, para que conociéramos la opción y tomemos la decisión y que luego comuniquemos a las otras partes digamos.

E- ¿vos cómo te tomaste esta propuesta?

S- Primero tuvimos una reunión con todo el equipo y surgió esto al pasar, que, si no aceptaban la permanencia en la sala de jardín, ya que no se habían incorporado los contenidos propios y por su atención... así que si no aceptaban eso que vayamos viendo la opción de la escuela especial y después como de 20 días bueno... en una llamada, ya ellos después de hablar con la escuela la cual le dijo que no podían aceptar la permanencia, por una cuestión de resoluciones bueno... se negaron. Así que nos llamó la psicopedagoga para que pensemos en la escuela Don Uva, nos explicó más o menos por donde quedaba y que vayamos comunicándonos, que probemos una entrevista y veamos que ofrecen.

Así que bueno... si bien ya nos lo habían dicho medio al pasar en ese momento si... lo que yo sentí es angustia, a mí me causo angustia. Bueno el papá tendrá otra experiencia o no pero a mí me causo angustia la situación de que es una escuela, un lugar que no conozco tal vez es algo que no termino de dominar y a mí me causaba como angustia esa situación de que si bien tal vez sea el mejor espacio para el yo no lo considero que este negada a esa realidad pero me causaba angustia no saber, no saber la dinámica de esa escuela y de cualquier escuela especial y además pensaba que una vez que esté en esa escuela no sé si se puede volver a una trayectoria en una escuela común!! pero ellos lo plantearon como una opción no con determinación, además también se habló de un acompañante, pero ella nos decía que ella cree que si bien esta esa figura termina siendo no tan profunda esa integración ella lo toma de esa manera, que como los tiempos por ahí no son tan flexibles... lo veía así.

Pero bueno como siempre estuvo pendiente lo del acompañante queremos primero probar con eso y después ver si es necesario la escuela especial.

Nosotros ya le comunicamos al equipo esta decisión y que ya conseguimos acompañante y su respuesta fue que todo lo que se piense con amor y con decisión va a estar bien, pero siguen insistiendo, consultando si ya visitamos Don Uva, pero ¡por ahora no! ya después veremos cómo se proyecta este año y veremos porque también la escolaridad presencial que tuvo fue muy acotada pero los meses que estuvo en lo social el avance muchísimo, las devoluciones de la escuela y las terapeutas bueno nunca vinieron a observar... siempre fue todo virtual.

Así que por ahora es continuar bueno con escuela común en un proceso de inclusión con PPI o lo que se plantee. Incluso la escuela en la que no va seguir, porque lo cambiamos de escuela, ellos también nos habían dicho que si seguía ahí que siga con acompañante.

E- Bueno Sonia por mi parte terminaría acá con las preguntas, te agradezco el tiempo y la disposición para esta entrevista.

S- No te preocupes, yo también he pasado por esa etapa de hacer trabajos y entrevistas y sé que es difícil por ahí conseguir... ¡pero yo no tengo problema!

E- Bueno ¡muchas gracias!

Entrevista 4: Gabriel

E-Para arrancar ¿Me quieres contar en qué momento recibió su hijo el diagnóstico en discapacidad, como transitaste esta situación y si buscaron ayuda profesional?

G- Mira como a los 9 o 10 meses que fuimos a hacer una radiografía de cadera no sé qué era, un pediatra era creo, que nos dijo: che este nene para la edad que tiene debería de mantenerse sentado, lo apoyaba en la camilla y se tumbaba y bueno ahí arrancamos que empezamos a ver especialistas a hacerle varios estudios, fuimos hasta Buenos Aires al italiano, hacerlo ver allá, primero lo hicimos ver acá en Paraná y acá medio que en el San Roque nos asustaron y de ahí fuimos a Buenos Aires.

E- ¿Porque me decís que los asustaron?

G- Y porque justo ese día nos vio un neurocirujano y sin estudio sin nada, y ese día el neurocirujano estaba con todos los que tenían una válvula en la cabeza que tenían que hacerse controles pobrecitos y yo no sabía si estábamos bien en el lugar o que hacíamos ahí y después nos fuimos a Buenos Aires.

Y bueno después lo vio la genetista, que nos hicieron estudio a mí y a la Sonia que ahí se vio que nosotros no somos portadores que el Benja es nuevo es único digamos, un cromosoma que se le antojo engancharse una pata con otro y ahí se armó la replicación de ese cromosoma que salió así, yo te digo heeee ¿cómo lo tome? Yo lo tome lo más normal, cero. Yo lo veo en el caso de Benja que es feo compararlo, pero yo en ese instituto donde va él, yo veo que todos los chicos que entran y salen de las terapias y hay gurises que realmente son un vegetal, lamentablemente y lo digo así porque realmente es así, lo llevan los padres en una silla de rueda echado para atrás, entran hacen las actividades que les dan y lo sacan, no sabes si están contentos con lo que hacen, si están tristes, si le sirven lo que hacen ¡nada! Y bueno aquel indio yo te digo: ¡no! Lo tome lo más normal, es una cosa más que le pasa a la vida de uno, que le pasa como padre y es una experiencia que por ahí para algunos es: ¡oh tener un hijo con una discapacidad, una cosa complicada! pero yo lo tomo lo más normal. Para mí el Benja... y bueno.

yo tengo un compañero en el trabajo que tiene un muchachito con síndrome de Down y él siempre me decía las limitaciones no se las tiene que poner los padres las limitaciones las tiene que poner él, tiene que llegar hasta donde pueda y quiera llegar, él siempre me dice: ¡vos déjalo que haga lo que quiera hacer! Obviamente con los cuidados. ¡No lo vas a dejar largar de un 5to piso de cabeza! Pero él en algún momento no va a hacer algo por una limitación de él, pero no porque Uds. digan: ¡No! Benja eso no lo va a poder hacer. Y en ese sentido yo siempre lo escucho a él, Así que en ese sentido yo lo tome bien. Por ahí a Sonia que, por ahí por ser docente, por ver todo más en la etapa madurativa o las etapas del desarrollo que por ahí un guri que está por cumplir 6 años y esta complicado con el lenguaje y que es recontra vago... pero bueno él te mide todo el tiempo, te está probando todo el tiempo, lo único pasaba

con la fonoaudióloga anterior que lo tenía cagando y el entraba con su carpetita porque sabía que era exigente.

E- En relación a la escuela, ¿Como eligieron la escuela y cuáles eran tus expectativas cuando Benja arranco?

G- Bueno yo en relación a la escuela... (si me escucha Sonia me va a matar) yo la acompaño la que más tiene conocimiento es ella, a pesar de que yo también hice la carrera de maestro y nunca llegué a recibirme. Hee sí ¡qué se yo! Yo le digo que si nomas que le meta para delante. Si ella dice que ahí le va a ir bien le metemos.

Él iba a una escuela y bueno ahora lo vamos a cambiar, pero también porque justo da la casualidad que Sonia va a dar clases ahí y para que no la vea y se enchinche o que se yo es mejor que no estén en la misma escuela, pero después que se yo, las docentes han sido muy buenas las que ha tenido y bueno vamos a ver cómo le va ahora en esta nueva etapa.

Pero si, desde jardín, desde que iba a la guardería siempre uno espera obviamente los avances... yo siempre digo que si él hubiese tenido desde jardín de 4 una persona... que se yo justo se dio que arranco jardín y arranco la pandemia a full y bueno fue una lucha con los zooms que casi hacíamos pelea de lucha con el gordo para que salga por los zooms y que eso me tocaba a mí ¡y hacíamos unas luchas con él! Pero en las expectativas por ahí vos vez más que nada en la finalización de los años ponele cuando terminaba jardín de 5 bueno los otros ya hacían dibujos y él todavía se mantiene con los garabatos los rayones y todo eso, pero ¡bueno! Yo para mí, creo que el tema del acompañante se habría tenido que tener en cuenta desde antes, a mi opinión, quizás a esta altura el ya habría tenido un trazo más coherente digamos. Pero después ¡qué sé yo! Al gordo hay que saberlo llevar y como te digo ¡él te mide todo el tiempo! ¡Es así!

E- ¿En relación a las reuniones tanto con el equipo como con la escuela cual ha sido tu experiencia?

G- Y yo te digo: la que siempre hablaba era Sonia, nosotros hablábamos entre nosotros y así opinábamos algo o decíamos algo ¡y así! Pero sí ¡bien!

E-Te voy a preguntar: sobre la propuesta de cambio de trayectoria, ¿me quieres contar como fue este proceso y cuál fue la decisión?

Nooo no ¡No! ¡No! A mí me pareció ¡que quemaba etapas! ¡Qué quemábamos un paso! ¡Directamente quemábamos un paso! 2 años de jardín de infantes sin acompañante y decir directamente: ¡no! ¡Ahora tiene que ir a una escuela especial! A mí en ese sentido me dolió, ¡no! No me dolió, pero me hizo ruido a mí en la reunión, porque pensé estamos quemando una etapa que ni siquiera la probamos. ¿Cómo lo

vamos a mandar a una escuela especial? que si hubiésemos tenido dos años de maestra integradora entraba a primer grado y ¡se veía que no tenía avances! Que a pesar de la maestra no tenía avances y no hacía nada... ¡bueno! Por ahí Tenes la idea y bueno por ahí ¡probas! Pero 1 año virtual, 1 año de clases que yo para mí cuando me dijo que iba a ir a una escuela especial ¡me choco más que cualquier cosa! Cuando subimos al auto con Sonia, después de la reunión, nos miramos y dijimos ¡no! ¡Porque era quemar una etapa! Porque si ni sabemos que va a hacer en la primaria. ¡Hay que dejarlo! ¡Hay que probar! Y si después acá a un tiempo bueno...

E- ¿y esto quien lo planteo?

G- Y la que hablo en todo momento que yo lo sentí así fue la psicopedagoga, la fonoaudióloga la acompañaba y Camila que es la terapeuta ella como que estaba al borde. Fue la psicopedagoga si en todo momento que hasta nos dio número de teléfono ¡todo! Yo estaba por decirle: primero consulta si tenemos interés. Yo desde lo que vi ellos lo planteaban como si era la única opción que quedaba.

¡Pero nosotros tomamos la decisión! Va yo y Sonia: de mi parte no ¡he! ¡El Benja a una escuela especial no he! ¡Por ahora no! Porque no sabemos lo que va lograr el y bueno después... mira es más yo creo que ellos se dieron cuenta que nosotros ni teníamos interés porque ni el numero pedimos ¿entendes? Para mí es quemar una etapa, porque ella decía va a perder uno o dos años y la verdad yo prefiero que pierda 1 o 2 años en la escuela común “común” (risas) y que nos digan: ¡che no va! Pero yo creo que en 2 años es imposible que un chico no aprenda algo y no es como empezar de cero, ¡me parece que no! Ellas decían que para la escuela especial tenía una base, pero para escuela común no. yo eso no entendí. Y una vez después de una reunión la psicopedagoga nos dijo que le pareció raro que estando todas, la psicopedagoga, la fonoaudióloga la terapeuta todo, La maestra no aprovecho para hacerle ninguna pregunta de nada, que se yo para saber cómo hacer con el Benja, entonces yo no sé la verdad como hacían o que hacían en la escuela con él.

Así que bueno no, él va a tener acompañante y se verá.

E- Bueno te agradezco todas tus respuestas, terminaríamos la entrevista, ¡ya me respondiste todo lo que necesitaba! Así que muchas gracias por tu tiempo y tu relato.

G- ¿Ya está? ¡Ha se me paso rapidísimo! Bueno listo entonces, ojalá te sirva.

E- ¡Sii, muchas gracias!!

Entrevista 5: Marisa.

E- Bueno para comenzar ¿Me quieres contar en qué momento recibió su hijo el diagnostico en discapacidad, como transitaste esta situación y si buscaste ayuda profesional?

M- Y nosotros nos dimos cuenta de que era diferente a los 2 años de edad porque había un retroceso en todas sus pautas madurativas, entonces ya a partir de los 2 años y 4 meses ya empezamos a solicitar interconsultas, le presentamos todas nuestras inquietudes a la pediatra y ella nos derivó a una fonoaudióloga en ese momento porque Santi no aumentaba su cantidad de palabras, decía pocas y muy específicas: agua, leche, pero no aumentaba y la fono que nos atendió en ese momento no lo supo diagnosticar, lo vio 4 veces y nunca le hizo una evaluación específica y nosotros veíamos que él iba retrocediendo, hasta que a los 3 años y decidimos buscar otra profesional porque nadie nos daba una respuesta, él todavía no controlaba esfínter. Y llegamos con una psicopedagoga le explicamos todo esto y nos derivó a una neuróloga. La neuróloga tampoco lo quiso diagnosticar y lamentablemente no dimos con profesionales idóneos, comprometidos con la materia, lo que nos llevó a santa fe y ahí nos atendió una neuróloga y a Santi se lo termino diagnosticando cuando él tenía 3 años y 4 meses que no es que se lo diagnostico a esa edad sino que fue ahí que la neuróloga dijo: si, pasa algo y lo vamos a estudiar, ahí fue el primer momento en que alguien pudo poner en palabras lo que pasaba porque estuvimos más de año y medio dando vueltas lamentablemente. Y ahí se le hizo una tomografía y una evaluación fonoaudiológica y se descartó que tenga TEL. y se lo encuadro en un TGD. Que es muy amplio, pero bueno está dentro del espectro autista, así que ya le buscamos los profesionales, psicopedagoga, fonoaudióloga y todos los profesionales hasta el día de hoy.

E- ¿Recordas como transitaste toda esta situación vos?

M- ¡Si! Fue horrible la verdad. Y lo más feo fue qué bueno que Santi fue mi primer hijo, porque yo tengo 2 hijos porque yo a los 3 años y 2 meses quede embarazada de mi segundo hijo porque ya lo habíamos hablado de esa manera y no queríamos que un diagnóstico nos termine manejando nuestra vida familiar y todas las decisiones que habíamos tomado hasta ese momento, eran decisiones que ya habíamos tomado y bueno.

Y la verdad que con mucha angustia y con mucha tristeza por la falta de profesionalismo que hay, y en otro momento me he encontrado con gente que dice no, Yo no le doy diagnostico a los chicos, quiero que ellos vengan, Que hagan sus cosas. Pero el padre ¡necesita un diagnóstico! ¡Necesita un nombre y un apellido para lo que tiene su hijo! Vos como profesional lo podés ver de esa manera para que no se lo encasille, ¡para lo que sea! ¡Pero el padre no! ¡El padre necesita saber! Saber qué es lo que tiene para

poder atenderlo, para poder duelarlo! Porque es eso lo que nosotros hacemos: Duelar, duelar todo el tiempo porque uno duela lo que no existe lo que no está entonces es eso, Y nosotros nos cansamos de golpear muchas puertas y que muchas de esas puertas no se hayan dado de la manera que uno esperaba y que todo el tiempo uno va perdiendo y uno tiene que bancarse escuchar a profesionales que bueno, todavía sigue el mito este de que la madre es la culpable de tener un hijo con discapacidad, por supuesto no volvimos con esa profesional. Y no hay empatía.

E-¿Recordas cuales eran tus expectativas con tu hijo previo al ingreso a la escuela? ¿Y cómo fue el proceso de elección de la misma?

M- vos sabes que yo gracias a dios nunca me imagine la escolaridad de Santi, ni la de su hermano. Es como que no son cosas que me interesaran ni me interesan. Es como que yo creo que son cosas que se van a dar, los chicos van a aprender a leer y escribir, van a aprender a sumar y restar, yo no soy una mamá muy exigente ni muy obse de que se tenga que sacar buenas notas. Mis expectativas eran otras... Pero no no la verdad que con que pase de grado ¡ya está!

E- ¿En relación a que entonces van tus expectativas que me decías?

M- ¡Yo en el sentido de que Santi no habla! ¡Porque dejo de hablar! Él hablaba cada vez menos, cada vez menos hasta que un día a los 4 años dijo su última palabra un 11 de febrero que dijo: AGUA. Mira todavía me pone mal. Eso es lo más horrible que tengo que seguir duelando pero esto para mí fue muy difícil porque vos te terminas dando cuenta que hasta los loros hablan, pero no comunican, yo doy gracias a dios que Santi es un nene que se comunica bastante, pero uno siempre quiere que el otro hable, el mundo quiere que el otro hable! que el otro utilice la palabra pero nos podemos comunicar de mil maneras y eso es lo que más me costó porque un día yo no voy a estar un día su papá no va estar y él se va a tener que comunicar y bueno todos los días es algo que sigo duelando porque a veces yo puedo adivinar un montón de cosas y hay veces que no llego a saber qué o por ahí cuando se enoja o porque hace calor y yo no lo entiendo y termina con una conducta disruptiva y después nada, que pueda jugar con otros niños, más que nada lo mío es todo emocional, que crezca a la par de otros, salir a jugar a la calle, que alguien lo invite a tomar un helado! Que se yo todas cosas que mi otro nene si hace, pero lo educacional no. No es algo que a mí me preocupe.

E- Bueno te pregunto, igualmente por lo educacional ya que la entrevista va por ahí... ¿Que me podrías contar sobre el recorrido escolar de tu hijo?

M- Bueno nosotros elegimos la escuela porque queda acá cerca de casa, lo anotamos a salita de 3, el antes ya había ido a guardería y la verdad que no teníamos referencias pero tuvimos la suerte o la gracia de que

la directora en ese momento le contamos la situación de Santi que él estaba en tratamiento, que todavía no tenía un diagnóstico pero bueno ella ningún problema lo acepto enseguida la verdad que gente muy amorosa, muy amable, muy empática y Santi ya a partir de salita de 3 empezó con acompañante, él es un caso bastante complejo, necesita constantemente de alguien, deambulaba mucho y se dispersaba mucho, es un nene que conoce el mundo por la boca entonces era peligroso para él. Así que bueno hizo sala de 4, de 5 y cuando llego a sala de 5 todavía no sabía escribir su nombre, no sabía las letras, pero avanza muchísimo, en relacionarse con otros, en mirar a los ojos al otro y eso es lo que apuntamos nosotros, si bien nosotros queremos que se alfabetice. Pero ahí no iba y ahí apareció el tema del cambio de escuela, si bien la escuela de Santi lo aceptaba en un 1° grado y hasta aceptaba tener 5 chicos menos pero igual iban a ser 25 chicos que era un montón. ¡Y ellos le pusieron la mejor onda! No tenemos nada que decir y yo siempre digo que tuvimos buena experiencia y en esto de la escolaridad me parece también que depende de lo que uno quiera y busca para su hijo es muy personal. Yo por ahí soy más exigente con los profesionales que se yo con la colonia de vacaciones que ha sido una tortura. ¡Porque no te los acepta porque te ponen 10 mil excusas! Yo he llorado en el teléfono porque realmente la gente es ingrata. Pero yo con la escuela tuve una buena experiencia.

E- En relación a la propuesta de cambio de trayectoria ¿qué me podés contar de este proceso?

M- Y nosotros arrancamos viendo escuelas, fuimos a 5 escuelas y la verdad que horrible una más fea que la otra, lo que no hay es una escuela intermedia, una escuela con 15 alumnos, una docente copada... que se yo, pero en Paraná no existe una escuela intermedia. Esta la escuela especial que es horrible y bueno...

Nosotros por ejemplo ahora ya hace 6 años que está en la Melvin y la verdad no es una escuela que yo recomiende, porque lamentablemente tenes que estar peleando todo el tiempo: ¿cómo vamos a hacer? ¿Cómo vamos a seguir? ¿Se entiende? En realidad nosotros teníamos una idea en la cabeza y la verdad que la escuela especial no es como uno piensa o como nosotros pensábamos porque ellos tienen 5 o 7 alumnos, pero por ejemplo a Santi no lo dejaron entrar sin acompañante cuando las escuelas especiales se suponen que están capacitadas y entrenadas para atender a estos niños, así que esa fue la primera desilusión, yo todavía no entiendo porque hasta el día de hoy que ya lo re conocen todavía no puede ir sin acompañante, aunque capaz nosotros no lo mandaríamos sin acompañante pero a menos que te den la posibilidad de elegir y no que te lo prohíban! Así que bueno a Santi le pusimos una docente especial en casa. Yo lo único que espero es que aprenda a leer y escribir. Pero lo que yo siento es que en la escuela no se le dieron las posibilidades, y lo intentamos cambiar a otra escuela ¡pero no! ¡Son todo lo mismo! ¡Si el nene no puede no puede! ¡No es que van a cambiar las herramientas! ¡Eso es lo triste! ¡Lo angustiante!

Al principio yo pensaba: ¡soy yo! ¡Yo te escucho mal! ¡Yo te interpreto mal! ¡No sé! Nunca me voy a olvidar en una reunión en noviembre de cierre y siempre era la conducta de mi hijo lo que estaba en foco: ¡no se sienta! ¡Un nene que no se sienta molesta parece! Y en ese momento la directora me dice: ¡no vayas a pensar que los que nosotros queremos es que Santi se siente! Y yo le dije: ¡no lo pienso! ¡Lo dijo la docente! ¡A ver estamos todos en la misma reunión! Así que sí, siempre poniendo el foco en lo que falta.

E- ¿Cuáles fueron tus experiencias con las reuniones para evaluar la trayectoria educativa de tu hijo tanto con el equipo como con la escuela?

M- El equipo lo defiende muchísimo. Es un equipo que bueno por eso cada tanto cambiamos porque queremos profesionales que puedan ver a Santi no solo que hablen de él sin conocerlo. Así que son personas que están presentes y siempre se llega a un consenso. La verdad que sobre las reuniones de equipo no tengo nada que decir. Por ahí es feo lo que te dicen, pero por ahí porque como mamá nos gustaría escuchar otra cosa, pero no es que lo hayan dicho de mala manera ni nada. No el equipo es muy trabajador sisi.

¡Y las reuniones de la escuela actual son horribles! ¡Qué se yo! Imagínate que el diagnostico que tiene es un desorden en su integración sensorial y la escuela tiene una terapeuta ocupacional, pero en los 6 años que está ahí ella jamás se reunió con su equipo. Yo siempre les digo: Uds. le exigen más a Santi de lo que Uds. le dan! Obviamente le rompe soberanamente la existencia.

Así que partiendo de ahí ¿Que se puede esperar? Y en las reuniones siempre hay una psicomotricista que jamás emitió palabra alguna. Yo siempre le digo: ¡Recordame tu nombre! ¡Porque no lo sé! ¡Entonces nada! ¡Nada! Las reuniones son muy difíciles, es difícil ponerse de acuerdo. ¡Pero nosotros no perdemos la esperanza!

Igual la neuróloga el año pasado (por eso te digo que por ahí te dicen cosas que no te gustan) nos dijo que teníamos que pensar que el en algún momento ya no va a ir más a la escuela, ¡cosa que es muy triste! ¿Por qué tanta culpa de esto tiene mi hijo y tanta culpa tiene la escuela? ¡Y tenemos que duelar eso también!

Nosotros fuimos a otra escuela especial a la Tobar Garcia a averiguar ¡y nos dijeron que no! Por sus características y por cómo es él, no lo podían aceptar, así que ellos no se van a dedicar a alfabetizarlo que él tendría que ir ya a un centro de día. Y yo les pregunte: ¿Porque lo hacen? ¿Quién es capaz de decidir que un chico no es capaz de aprender? ¿Con que autoridad decís que el ya no va a aprender? ¡Lo vieron una sola vez! ¿Dónde el que hizo? ¡No se sentó!

Para mí lo más fuerte en relación al cambio de escuela fue: ¡que no se le proponga o no se le dé la posibilidad de crecer ahí!

Y yo ya sé que todos se van a recibir de primaria y secundaria por eso no me preocupa la escuela. Yo ya le dije a Santi que a los 22 se tiene que ir de casa y si no estudia que trabaje. (risas)

Lo que pasa es que cuando nosotros lo cambiamos a escuela especial lo hicimos con toda la esperanza pensando ¡que ahí le iban a dedicar el tiempo! Ahí iban a hacer el trabajo adecuado y nada de eso paso, así que para nosotros el cambio de escuela fue terrible. ¡Así que eso es triste!

Entrevista 6: Silvana

E- ¿En qué momento recibió su hija el diagnóstico en discapacidad y como transitaste esta situación? ¿Buscaste ayuda profesional?

S- Ella como un diagnóstico de cierre no tiene todavía, nunca me pudieron dar un diagnóstico.

Ella por ejemplo al año y 8 meses la llevamos a una neuróloga viste. Bueno primero la llevamos a una que no nos resultó porque nos dijo que era maña lo que ella tenía porque ella lo que hacía era llorar, llorar, llorar y no calmarse y yo sin dormir, todo era llanto, y cuando yo la llevo es porque el pediatra me manda a una neuróloga por el tema de que no se sentaba, no intentaba tener movimiento y como la primer neuróloga me dijo que era maña, me dijo vos date vuelta y seguí durmiendo y vos como mamá no te vas a quedar con eso así, que fuimos con otra neuróloga y la vio y en seguida me dijo: tu nena tiene trastorno de sueño, ahí nomás me la medicó con melatol que no es adictivo y me dijo: ¡vos como mamá no podés estar así! ¡y es verdad! Yo tenía una depresión de aquellas. Y ella me dio todos los pedidos para estimulación, resonancia ¡todo! Para ver qué era lo que ella tenía más allá del trastorno del sueño. Pero yo quede tan mal con el parto de ella que yo como que no veía que ella no era una nena normal. Mi mamá me decía: ¡mija: Ludmi no se mueve! Y yo le decía: no mami es porque ella es bebé. Yo hasta que un médico no me lo dijo yo no veía nada.

E- ¿Por qué decís que quedaste mal con el parto, tuvo complicaciones?

Ella nació prematura con 36 semanas, pero lo que a mí me hizo mal fue no verla cuando nació, no escuchar el llanto, ¡no sé! lo que vos esperas cuando sos primeriza. Y bueno que yo escuche un llanto ahí en neo, imagínate que los médicos ni sabían si era un nene o una nena ¡nada! porque, así como me la envolvieron me la llevaron porque ella no reaccionaba estaba morada, ya había tenido una parálisis

cerebral adentro de la pansa y bueno yo toda dopada veo a la enfermera que doblaba la ropita y le digo si me puede decir que es y ella me respondió: ¡no hables mamá! Creo que es un nene. Y bueno ella quedo en observación y tarde dos días en conocerla porque encima tenía una infección adentro. Así que a los 15 días me dieron el alta y yo la envolví como un bebe y hasta el año la tuve así creo, en mi casa me tenían que pedir permiso para tocarla, si la querían alzar... yo no me bañaba, así que después de los 2 años arranque la psicóloga porque yo estaba muy mal.

E- ¿Y cómo fue el proceso de arrancar con las terapias para Ludmi?

S- Bueno cuando la neuróloga nos da todos los pedidos arrancamos con la estimulación temprana, yo obviamente no la dejaba sola y a los meses me dicen: Mamá: Ludmi no escucha. ¡No se doctora le digo yo! ¡Yo no veía nada!

Y ahí llamamos a una fonoaudióloga, ¡y nada! Le hacían ruido con el sonajero y ¡nada! Así que la fonoaudióloga la mando a hacer un estudio de potencial evocado auditivo y ahí no la pudimos hacer dormir por el mismo trastorno del sueño así que se le hizo bajo anestesia y ¡sí! Le dio que tenía sordera. Así que a los 3 años ella ya tenía audífono, así que bueno así arranco todo. Cuando yo le llevo todos los estudios a la neuróloga salía que ella tenía como un foquito en el cerebro que se veía y me dice bueno mamá: ella tiene además de la sordera un retraso madurativo, ¡nada más!

Pero bueno pasaron los años el melatol no le hacía más efecto y la llevé a la neuróloga y le dije: ¡yo no puedo más! Se ataca en todos lados, en todo momento y bueno ahí me dice: ¡si! Ella tiene: ¡ansiedad, hiperactividad, todo junto! Y me da el risperdal, que hasta el día de hoy le funciona, yo la reto y ella me hace caso.

Así que ella siempre igual con sus terapias: ¡terapia ocupacional, psicólogo, estimulación temprana, psiquiatra, psicopedagoga y tuvo muchas acompañantes así que tuvo de todo!

E- Y en relación a lo escolar ¿Cómo fue el proceso de búsqueda de una escuela y recodas cuales eran tus expectativas previas a su ingreso?

S- Ella empezó guardería a los 3 años y medios. Me recorrí todas las guarderías y ninguna podía aceptar una nena así, porque tenía que tener a alguien para ella sola. Pero yo les explicaba que una cosa es que yo les cuente y otra es conocerla a la nena. Bueno hasta que encontré una privada y me dice la chica: Si, la voy a tomar porque para mí va a ser un desafío y ahí sí, yo le dije: yo con un dolor en el alma te la voy a dejar, yo lloraba afuera, ¡la esperaba! ¡No me iba! imagínate cuando yo entraba y la veía en el banquito de

castigo ¡me daba ganas de agarrarla llevármela y no llevarla nunca más! Porque bueno ella después tuvo su trastorno de conducta. Bueno así fue el proceso de guardería que lo hizo hasta los 5 años.

Y cuando cumplió 4 empezó la búsqueda de la escuela, todas las escuelas tenían un pero, hasta que una escuela me la recibió, y ahí bueno la primera vez que tuvimos una reunión casi me muero porque eran como 50. Pero ella empezó ahí porque fue la única escuela que la recibió.

E- ¿Qué me podés contar sobre el recorrido escolar de tu hija. ¿Fue siempre a la misma escuela?

S- Y ella arranco jardín de 4 ahí en esa escuela que te digo y esa maestra de jardín de 4 una maestra preciosa, amorosa, que el primer día los sentó a todos los nenes y les explico cómo era ella que tenían que hacer todo ¡todo! Y ese grupo es el único que rescato y hermoso grupo que hasta aprendieron lenguaje de señas. Pero ella no pudo seguir con ese grupo porque le hicieron repetir jardín de 5. Pero fue ¡espectacular! Yo iba a todas las fiestitas que hacían, las maestras pusieron todo el empeño de poner puertas y ventanas con lenguaje de seña, mucho mucho hicieron. Pasamos a jardín de 5 ¡hermoso! Pero a mí lo que me aterraban eran las reuniones con el equipo. Y después bueno en jardín de que se lo hicieron hacer de nuevo, Ludmi empezó con que se me meaba en la ropa y siempre a las 3 de la tarde, siempre lo mismo para que yo la retire. Porque a la Ludmi le encanta buscarte el punto débil. Y ahí el día que yo le puse una muda de ropa y le dije que si se hacia la iba a cambiar la maestra y ahí ¡nunca más! Después en la primaria empezó a hacerse caca. Pero siempre hacia esas cosas para que yo la retire.

Pero bueno para concretar la pregunta, si, ella fue hasta 4° grado ahí, a partir de 1° grado empezó a compartir con la escuela de sordos de acá de Paraná, después yo decidí sacarla porque la nena empezó a hablar en vez de hacer señas, y decidí sacarla porque le exigían las señas y no me respetaban que la nena hablé. Entonces yo como mamá veía todo y fue mucho sufrimiento lo que yo pase en la escuela de sordos, porque ellos fue como que me arrancaron un pedazo, no es que hicieron un proceso de adaptación, fue dámela, que llore y desde el primer día fue 2 horas de repente, yo lloraba afuera, ella adentro y ellos te cierran la puerta y olvidate. Después ella no lloro más, pero si no me veía, así que yo la esperaba en la plaza. Y pasaba mucho que ella la tocaba a la maestra y le decía lo que quería y la maestra no reaccionaba, pero si la Ludmi la tocaba y le hacia la seña ahí la maestra reaccionaba y ella es oyente, entonces a mí me molesto eso, así que la saque porque me cansaron. Y la fonoaudióloga en las reuniones que teníamos con el equipo que iban todos, lo de la escuela común, los de la escuela de sordos y el equipo, pero no me daban bola así que la saque. Y quedo solo en la escuela común pero ya pensando en la escuela especial y bueno ahí me dijeron: tenemos reunión y yo ya tenía que prepararme psicológicamente porque te digo la verdad iba al baño como 10 veces antes de la reunión por los nervios que me daban, me agarraba como ataque de pánico.

E- Sobre eso te iba a preguntar... ¿Cual fue tu experiencia en relación a las reuniones tanto escolares como con el equipo?

S- Ay si, ya la primera vez en la escuela casi me muero porque no me imagine que fuera así, yo me sentí que estaba en tribunales en vez de una escuela, algunos te juzgaban otros te felicitaban, otros te ayudaban que se yo encima en ese momento había una MOI que era bastante.... ¡Te hacía sentir que era la peor madre del mundo! Yo me sentía violentada, yo no sé cómo expresarme viste, pero ¡yo odiaba esas reuniones! ¡Yo las odiaba!

E- Esto te pasaba con las reuniones en la escuela ¿y con las reuniones del equipo externo cual fue tu experiencia?

S- ¡Eso es lo que yo digo! Las escuelas no tienen la capacidad para estar con un papá porque no es lo mismo que vos hables con tu equipo, por ejemplo, inclusive yo en la escuela especial no me siento así, ellos me llaman más para charlar, pero nunca me sentí como en la escuela.

¡Yo creo que también por eso yo el saque de la escuela común! ¡Cansada estaba ya! Era como: ¡hoy viene Ludmi vamos a darle esto! Yo hasta tuve acompañantes que me decían; tengo que dejarla porque yo también soy un ser humano y me siento mal en esa escuela.

E- En relación a la propuesta de a cambio de trayectoria a escuela de educación especial ¿Me quieres contar como fue este proceso?

S- Y a mí me llamaron a una reunión yo te digo la verdad esa noche ni dormí, y ahí me dijeron de la escuela especial y yo llorando les decía que yo no lo aceptaba porque para mí ella no necesitaba una escuela especial. Me costó horrores. Yo lloraba yo les decía: yo tengo que aceptar primero a mi hija, yo no acepto a la escuela especial. Porque yo tenía miedo de todo, hasta de que vaya al baño sola.

Al final yo les dije que bueno que iba aceptar que vaya a una escuela especial con la condición de que vaya con una acompañante.

Y ellos me decían que yo podía ir a conocer la escuela y todo, pero a mí me costaba hasta ir a los actos de esa escuela, donde mostraban los trabajitos y todo eso, me costaba aceptar la escuela, los chicos, mi marido salió shokeado de la escuela de sordos por ejemplo yo ahí no piso más! Y para mi esa escuela para la Ludmi no es! Para mi ella iba a ir a la escuela especial a calentar la silla, y yo para que ella haga talleres la llevaba al parque y listo.

Y quien lo planteo fue más que nada el equipo, me decía que ahí iba a ver más chicos como ella y que no iba a ver tanta discriminación, porque ella tubo episodios donde le decían: ¡ay no nos juntemos con ella porque no habla bien! Igual en esa escuela hay mucha discriminación no solo con los chicos con discapacidad, sino también con los chicos normales, ¡por todo! Por las zapatillas, por la ropa, por todo viste.

E- ¿Y vos a que te referís cuando decís que vos primero tenías que aceptar a tu hija y después a la escuela?

S- Y porque a mí me costó un montón aceptar su problema. Por ejemplo, yo no la voy a obligar a que use audífonos si ni siquiera acepto que tiene que usar audífonos, pero además yo con ella me comunico.

Pero bueno paso a paso me empezó a gustar la escuela. Pero al principio le escribía todo el tiempo a la maestra para saber cómo estaba, hasta que me mande foto de ella le pedía. Pero bueno yo tuve que aprender. Hoy por hoy yo estoy bien, mi marido me decía que ella estaba más tranquila desde que iba ahí y ahí me di cuenta, pero yo no lo vi a eso hasta que me lo dijo. Además, yo empecé a ver su carpeta y tenia de todo, que antes en la otra escuela no tenía nada. Así que bueno así empecé a aceptarla a ella también, porque a mí antes me molestaban sus movimientos, pero más que nada porque pensaba en que iban a decir los otros, si ella hacia eso, pero ahora no me molesta, ¡ahora si yo tengo que bailar con ella delante de una multitud lo hago! Pero es un proceso que uno lo tuvo que trabajar, yo lo trabaje con la psicóloga.

Pero hoy por hoy a mí me gusta la escuela especial yo estoy contenta. Pero a mi ¿sabes que me ayudo también? Ver otros chicos peores que me hija y yo decía: ¡pobre mujer tener un hijo así! Y era como que dios me lo mandaba para que yo vea eso. Porque yo al principio ¡hasta estaba enojada con dios! Porque yo decía: ¡la puta madre! Yo no tomaba, no fumaba, ¿para qué? ¡Si al final tuve una hija así! ¡Yo me echaba la culpa! ¡Por años! Desde que nació, y yo le compraba de todo como para no sentirme tan mal. Pero yo hasta a la iglesia, Iba a charlas ¡porque yo estaba mal! Los primeros años de Ludmi, yo la pase mal, Y todavía hay cosas que me remueven. Pénele yo muchas fotos del pasado de ella yo ni miro. Yo decía: ¿Como que hice yo, que error tan grande abre Hecho yo dios mío? ¡Para que vos me castigues así! Pero bueno yo lo fui aceptando.

¡Yo he pasado las mil y una!

Antes yo era re antisocial no quería que nadie me pregunte sobre mi hija, pero después en la escuela de sordos me pasaba que escuchaba relatos de padres que tenían casos peores y ahí como que me hacía bien.

E- Y en relación a su diagnóstico ¿Crees que influyo en su recorrido escolar según tu parecer?

S- Y para mí no fue tanto el diagnóstico sino más la escuela y su falta de aprendizaje por parte de los maestros. Estaría bueno que ellos estudien un poco más esas cosas, que no se dejen llevar por lo que dicen nomás, porque por ahí vos decís trastorno de conducta y ya piensan que van a romper, que los van a matar a guachasos porque era lo que pensaban que era porque no saben nada. Por eso no importa que chico vaya o que tenga, si ellos no saben. La escuela deja mucho que desear. A ella le daban ¡INGLES! Y ES SORDA. ¡No le hacían planificación para ella de nada!

E: bueno en lo que respecta a la entrevista yo ya te hice todas las preguntas que necesitaba, te quiero agradecer por tu tiempo, por tu predisposición y por responder tan minuciosamente, espero te hayas sentido cómoda.

S- ¡Ay si! ¡La verdad que esta vez sí! Al principio te digo la verdad: antes de que vos llegues ¡estaba re nerviosa! ¡Porque no sabía que me ibas a preguntar o como eras! Pero la verdad que re bien, se me paso enseguida. Porque a mí ya me han hecho muchas entrevistas, yo siempre que puedo ayudar a estudiantes los ayudo, ¡pero me han hecho cada pregunta! Y la última fue para una enfermera que ni me preguntaba nada, ¡yo hablaba sola! Pero la verdad que con vos re bien.

E- bueno... ¡me alegro entonces que te hayas sentido cómoda! ¡Muchas gracias!