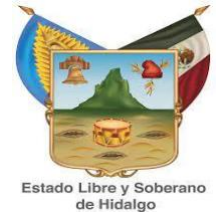




Gobierno del Estado de Hidalgo
Secretaría de Educación Pública de Hidalgo
Universidad Pedagógica Nacional - Hidalgo



**MAESTRÍA EN INTERVENCIÓN E INNOVACIÓN
PARA EL DESARROLLO EDUCATIVO**

**EL DISCURSO SOCIAL DOMINANTE DEL AUTISMO FRENTE A LAS
NARRATIVAS DE MADRES Y EDUCADORAS DE NIÑOS DE
PREESCOLAR**

T E S I S

**QUE PARA OBTENER EL GRADO DE MAESTRÍA EN
INTERVENCIÓN E INNOVACIÓN PARA EL DESARROLLO
EDUCATIVO**

PRESENTA:

ANGÉLICA GUADALUPE SOTO ALARCÓN

DIRECTORES DE TESIS:

MTRO. JOSÉ LUIS FLORES FLORES

MTRO. MIGUEL ÁNGEL SERNA ALCÁNTARA

“El yo, no es un ser que permanece siempre el mismo, sino el ser cuyo existir consiste en identificarse, en recobrar su identidad a través de todo lo que le acontece.”

-Emmanuel Lévinas

Gracias por siempre estar, son y serán el impulso de cada amanecer, son ustedes quienes con sus sonrisas, miradas, silencios, locuras, tiempos y espacios me han permitido trabajar y lograr cada una de mis metas y sueños.

Gracias por coexistir.

Dedico a ustedes este escrito:

Para: María Fernanda Soto y Lennia Soto

“A VECES PIENSO Y SIENTO QUE ESTAMOS BAJO EL MAR...
MIRA MAMÁ: LAS ESTRELLAS SON LOS BARCOS, LAS NUBES
SE MUEVEN COMO OLAS, Y EL COLOR AZUL OSCURO DEL CIELO
ES IGUAL AL MAR POR LAS NOCHES”.

LENNIA GONZALEZ SOTO

4/10/2020

AGRADECIMIENTOS

“El amor no es algo natural. Más bien requiere disciplina, concentración, paciencia, fe y la superación del narcisismo. No es un sentimiento, es una práctica.

-Erich Fromm

El amor es una práctica llena de magia, que te lleva a encuentros con personas que transforman tu paso por la vida; llegar a la UPN- Hidalgo y coincidir con maestros, compañeros, autores quienes me enseñaron modos distintos de intervenir no solo en la escuela sino también en la vida diaria.

Hoy al concluir este escrito no me queda más que agradecer a cada una y uno de mis maestros por sus enseñanzas, aportaciones, convivencias, escuchas, discursos, espacios, tiempos los cuales han aportado significativamente a mi documento.

Estos encuentros y acercamientos con el otro provocaron cambios en mis formas de mirar la educación inclusiva, me acercaron de modos distintos a entender y apropiarse de la diferencia, pero también me confrontó con mis emociones, sentimientos, prácticas y con los deberes impuestos por una sociedad que señala el diferencialismo y las desigualdades como modos de vida normalizados.

Agradezco y celebro los diversos acercamientos, espacios y tiempos con mi director y asesores de tesis, el Maestro José Luis Flores Flores y el Maestro Miguel Ángel Serna Alcántara quienes, con sus diálogos, intercambios de ideas, opiniones, sugerencias entre charlas amenas brindaron aportaciones significativas para la culminación de este documento.

Expreso mi reconocimiento y agradecimiento por las grandes aportaciones a mi vida personal y profesional a la Maestra Minerva Nava Escamilla y el Maestro Rafael

Castelán Martínez quienes, a través de experiencias, lecturas, conversaciones y encuentro transmitieron en mi la pasión y amor a la educación inclusiva y discapacidad. Su entrega por la diferencia, la equidad de género, el respeto a la diversidad logró movilizar mis miradas a través de dialogar prácticas, saberes y conceptos fundamentados en la pedagogía de las diferencias.

Durante este proceso formativo coincidí con grandes maestros y doctores como el Dr. Antonio Zamora, Dr. Pablo Zapata, Dra. Teresa Vite, el Maestro John Bautista, Dra. Dalia Peña Islas quien a través de sus enseñanzas, dedicación y amor a la MIIDE me llevaron a descubrir modos diversos de intervenir para hacer nuevos modos de encuentros en una sociedad dominante.

Sin más, solo me queda agradecer a la UPN-Hidalgo su hospitalidad durante mi proceso formativo.

Agradezco a la vida por la oportunidad de ser parte de una familia basada en el respeto, amor, solidaridad, empatía, apoyo y gratitud, porque han sido ellos quienes siempre me han impulsados para continuar mi andar por este sendero.

Mi reconocimiento y amor a mis padres, son un ejemplo de ética, amor y respeto, sin su tenacidad al cuidado por la familia no me hubiera sido posible concluir con serenidad mi maestría.

Ene, Ama, Beto y Jozelin gracias por siempre cuidar de mis hijas, regalándoles tiempo, espacio y amor.

Mis pequeños sobrinos María José y Beto, quienes con sus travesuras, aventuras y sonrisas escandalosas dan música a mis días.

Queridas hijas María Fernanda y Lennia valoro y celebro infinitamente su existencia en mi vida; agradezco su paciencia, amor, sus sonrisas y sus palabras de confianza

que inyectan energía pura a mi espíritu, fueron sus alas y su luz quienes renovaron mi existir, las amo eternamente.

Querido Alejandro, gracias por estar siempre y compartir tu tiempo, cariño, escucha y espacio en este transitar llamado vida, te quiero mucho.

 Mi amor, agradecimiento y respeto a cada uno de ustedes.

Índice

INTRODUCCIÓN

CAPÍTULO 1

EL AUTISMO EN MI VIDA DIARIA COMO MADRE, PSICÓLOGA E INTERVENTORA	27
1.1 LA MAMÁ DE LENNIA, FRENTE AL DISCURSO SOCIAL DOMINANTE DEL AUTISMO.	31
1.2 PSICÓLOGA: MI TRABAJO EN PREESCOLAR CON NIÑOS QUE ENFRENTAN EL DISCURSO SOCIAL DOMINANTE DEL AUTISMO.....	35
1.3 INTERVENTORA: ENTRE DOS MOMENTOS, UN ANTES Y UN DESPUÉS.....	42
1.4 ENTENDIENDO EL AUTISMO.....	44

CAPÍTULO 2

EL AUTISMO EN LA ESCUELA	53
2.1 UNA ESCUELA INCLUSIVA.....	54
2.2 DISCURSANDO EL AUTISMO DESDE LAS MADRES Y EDUCADORAS.....	67
2.3 EL DISCURSO SOCIAL DOMINANTE Y LA EDUCACIÓN INCLUSIVA.....	72

CAPÍTULO 3

LA EDUCACIÓN INCLUSIVA COMO ACTO DE AMOR	75
3.1 LA EDUCACIÓN INCLUSIVA, LAS NIÑAS Y LOS NIÑOS AUTISTAS.	78
3.2 LA EDUCACIÓN INCLUSIVA COMO ACTO DE AMOR EN LA RELACIÓN EDUCADORA - NIÑO O NIÑA AUTISTA.	82
3.3 LA RELACIÓN ENTRE LA EDUCADORA Y EL NIÑO AUTISTA DESDE EL PARADIGMA DE LA HOSPITALIDAD O EL PARADIGMA DE LA TOLERANCIA. EL OTRO CON SU OTREDAD QUE TRANSFORMA LAS RELACIONES ÁULICAS.	86
3.4 LA MADRE COMO AGENTE DE CAMBIO EN LA EDUCACIÓN EDUCATIVA.....	90
3.5 LA RESPONSABILIDAD DEL CUIDADO DEL OTRO Y DE SÍ MISMA.....	92
3.6 PERSPECTIVA TEÓRICO –METODOLÓGICA DE LA EDUCACIÓN INCLUSIVA DESDE LOS PROPÓSITOS Y OBJETIVOS DE LA MIIDE Y LA LÍNEA DE DESARROLLO ESPECÍFICO DE EDUCACIÓN INCLUSIVA.....	97

CAPÍTULO 4

DISEÑO Y DESPLIEGUE DEL DISPOSITIVO DE INTERVENCIÓN: LA GRUPALIDAD DE EXPERIENCIAS EN LA VOZ DE LAS MUJERES	101
4.1 DISEÑO DEL DISPOSITIVO DE INTERVENCIÓN. LA DEMANDA DE LAS EDUCADORAS Y LAS MADRES DE FAMILIA.	102
4.2 EL DISPOSITIVO: LA GRUPALIDAD DE EXPERIENCIAS, EN LA VOZ DE LAS MUJERES.	107
4.3 EL DESPLIEGUE DEL DISPOSITIVO: LA NARRATIVA DE LAS MADRES Y EDUCADORAS, EL DISCURSO COMO COMPONENTE EMOCIONAL DE LA PALABRA.....	113
4.4 LA CONFORMACIÓN DE LA GRUPALIDAD.	121
4.5 EL ANÁLISIS DEL DISCURSO. CUANDO LA PALABRA SE HACE CUERPO.	124
4.5.1 UN CAMBIO INESPERADO. LA PALABRA Y EL CUERPO DESDE LO VIRTUAL.	127

CAPÍTULO 5

LA EXPERIENCIA DE LA INVESTIGACIÓN- INTERVENCIÓN	131
5.1 MI INTERVENCIÓN CON MADRES Y EDUCADORAS DE NIÑOS QUE ENFRENTAN EL DISCURSO DEL AUTISMO.	131
5.2 DECONSTRUIR EL DIAGNÓSTICO PARA CONSTRUIR LA EXPERIENCIA DE SUBJETIVACIÓN DEL NIÑO AUTISTAS.	135
5.2.1 ¿QUÉ DICEN LAS MADRES Y EDUCADORAS DE LOS NIÑOS QUE ENFRENTAN EL DISCURSO DEL AUTISMO?	136
5.3 DISCURSOS SOCIALES DEL AUTISMO DE MADRES DE FAMILIA Y EDUCADORAS.....	139
5.3.1 LAS EXPERIENCIAS COMO MADRES.	140
5.3.2 LAS EMOCIONES EMERGENTES FRENTE A LAS DIFERENCIAS	142
5.3.3 LA TRANSFORMACIÓN DE LA ESCUELA Y MODOS DE ENSEÑAR	144
5.4 TRIANGULACIÓN DE LAS CATEGORÍAS SOCIALES Y CATEGORÍAS TEÓRICAS QUE DAN SOPORTE A LA INTERVENCIÓN REALIZADA DURANTE EL DESPLIEGUE DEL DISPOSITIVO.....	148
5.4.1 EL MIEDO Y LA CULPA ANTE LA PÉRDIDA DEL HIJO DESEADO.....	149
5.4.2 LA RESISTENCIA AFECTIVA.	153
5.4.3 LA IMPOSICIÓN SOCIAL DE LA MATERNIDAD.....	156
5.4.4 RE-DESCUBRIR EL CONCEPTO DE MUJER EN LA MATERNIDAD Y COMO EDUCADORA.....	158
5.5 EL CUIDADO DE SÍ Y DEL OTRO.	165
5.6 DEL DIAGNÓSTICO A LA CONSTRUCCIÓN DE LA EXPERIENCIA.....	177
5.7 RECONOCIMIENTO: MIRAR CON EL CUERPO DEL AUTISMO.	182

CONCLUSIONES Y REFLEXIONES FINALES

BIBLIOGRAFÍA

INTRODUCCIÓN

En este trabajo se leen y escuchan las demandas de las educadoras y de las madres de familia de niños que enfrentan el discurso hegemónico, social, médico, pedagógico y psicológico del autismo. Se diseñó un dispositivo de intervención con la finalidad de crear condiciones que propicien en las madres y educadoras mecanismos, formas y maneras de enfrentarse a sus problemas y juntas generar alternativas, a este dispositivo lo nombre “La grupalidad de experiencias en la voz de las mujeres”.

La intervención se realizó en un jardín de niños de la ciudad de Pachuca Hidalgo en el turno matutino, que ofreció las condiciones necesarias para el despliegue de la misma. Sin embargo, enfrentamos problemas que limitaron y modificaron la investigación- intervención, como por ejemplo, el tiempo y las actividades de las educadoras; que no permitieron realizar de manera constante el dispositivo. Otra limitante, que movilizó y modificó a la escuela y por lo tanto al dispositivo de investigación- intervención fue la pandemia por el virus SARS- CoV- 2, causante de la enfermedad por coronavirus que se vive México desde marzo 2020 hasta el momento actual (2022), otro punto que no permitió realizar el despliegue de la investigación-intervención de forma sistemática es no haber contado con una beca comisión¹, por lo tanto me sentí obligada a enfatizar más en mi papel como psicóloga “especialista” del Centro de Atención Psicopedagógico de Educación Preescolar (CAPEP) que como interventora.

Mi función como psicóloga del preescolar, principalmente, es el trabajo directo con educadoras, madres de niños que enfrenta el discurso social de la discapacidad o

¹ La beca comisión: Es una licencia con goce de sueldo que se le otorga al servidor público de la educación básica para realizar estudios de posgrado en instituciones educativas nacionales o extranjeras, con el propósito de impulsar su superación académica y profesional. Consideré no tramitarla pensando que, al formar parte del equipo obtendría menos dificultades para acceder a las educadoras y madres de familia, así como contar menos obstáculos en el uso de los tiempos libres de las educadoras y poder entrevistarlas con más facilidad.

Trastorno del Espectro Autista (TEA), los cuales son considerados por los agentes educativos como la barrera que limita el acceso a los aprendizajes curriculares y a una participación social “normalizada” en el niño.

Según el “Programa General de Funcionamiento de los Servicios de Apoyo a la Educación Preescolar”, diseñado por el personal de educación inclusiva del nivel preescolar, las educadoras a través de una observación y diseño de un diagnóstico grupal, tomando como referente los aprendizajes esperados, consideran la conveniencia de canalizar al niño al servicio de CAPEP cuando éste no cubre los estándares curriculares o sale de las normas conductuales establecidas en el grupo; otras veces ésta canalización surge por un interés de la madre al notar o mirar en su hijo algo diferente. Las áreas de atención² observamos al niño dentro del grupo realizando las actividades propuestas por la educadora, así como sus momentos de socialización dentro y fuera del aula. Posteriormente a la educadora se le brindan algunas adecuaciones metodológicas que puede aplicar con el niño dentro y fuera del grupo, pensadas en las necesidades del alumno en relación con el resto del grupo.

Si estas adecuaciones no responden a las necesidades de aprendizaje del niño, se lleva a cabo un análisis focalizado en las características del alumno. De forma conjunta con la educadora se realiza la Ficha de identificación de las barreras en el aprendizaje y la participación social (FIBAP), y se brindan nuevamente adecuaciones metodológicas centradas en las características del niño. Si aun así a criterio de la educadora no le son funcionales en el trabajo diario con el niño, se da inicio al proceso de evaluación psicopedagógica. Este proceso se inicia con una serie de entrevistas a la madre, padre o cuidador del infante, con valoraciones

² Son cuatro áreas de atención que brindan los servicios de apoyo a la educación preescolar CAPEP: área de aprendizaje, área de Psicología, área de trabajo social y área de lenguaje y comunicación. Estas trabajan de forma colaborativa con las educadoras brindando una mejor atención.

psicométricas aplicadas por el área de psicología³, valoraciones de las áreas de aprendizaje, lenguaje y trabajo social; se lleva a cabo la entrevista inicial y estudio socioeconómico y educativo a los padres con la finalidad de recabar información necesaria para realizar el informe psicopedagógico de las habilidades y áreas de oportunidad del niño.

En los constantes encuentros con el niño dentro del grupo y fuera del mismo, acompañados con las entrevistas con su educadora y con la madre de familia se toman nuevas decisiones y alternativas, cuando estos apoyos específicos no le son del todo favorables en el logro de los aprendizajes esperados. Se determina entonces elaborar y poner en marcha un plan de intervención en donde de forma más específica se replantean las necesidades del niño. Es importante mencionar que todo este trabajo se realiza de manera colaborativa entre el equipo de CAPEP, la educadora, la madre de familia, los directivos de la escuela, y en algunos casos se cuenta con el apoyo de instituciones médicas o instituciones rehabilitadoras quienes comparten sugerencias desde un enfoque clínico. Sin embargo, la función de CAPEP es solo pedagógica. (PGF 2019-2020, 38). (Ver diagrama de flujo de intervención con niños que enfrentan BAP).

³ Las valoraciones psicométricas aplicadas por el área de psicología evalúan la conducta, dinámica familiar y coeficiente intelectual, cuando se observan las características del niño o niña y se sospecha que puede tratarse de un menor autista se aplican los protocolos correspondientes, es importante mencionar y dejar claro que el área de Psicología y las demás áreas no emiten un diagnóstico, la batería de pruebas aplicadas son solo para el uso interno de las diferentes áreas y con ello iniciar un trabajo y sugerencias más detalladas en las características del niño o niña.

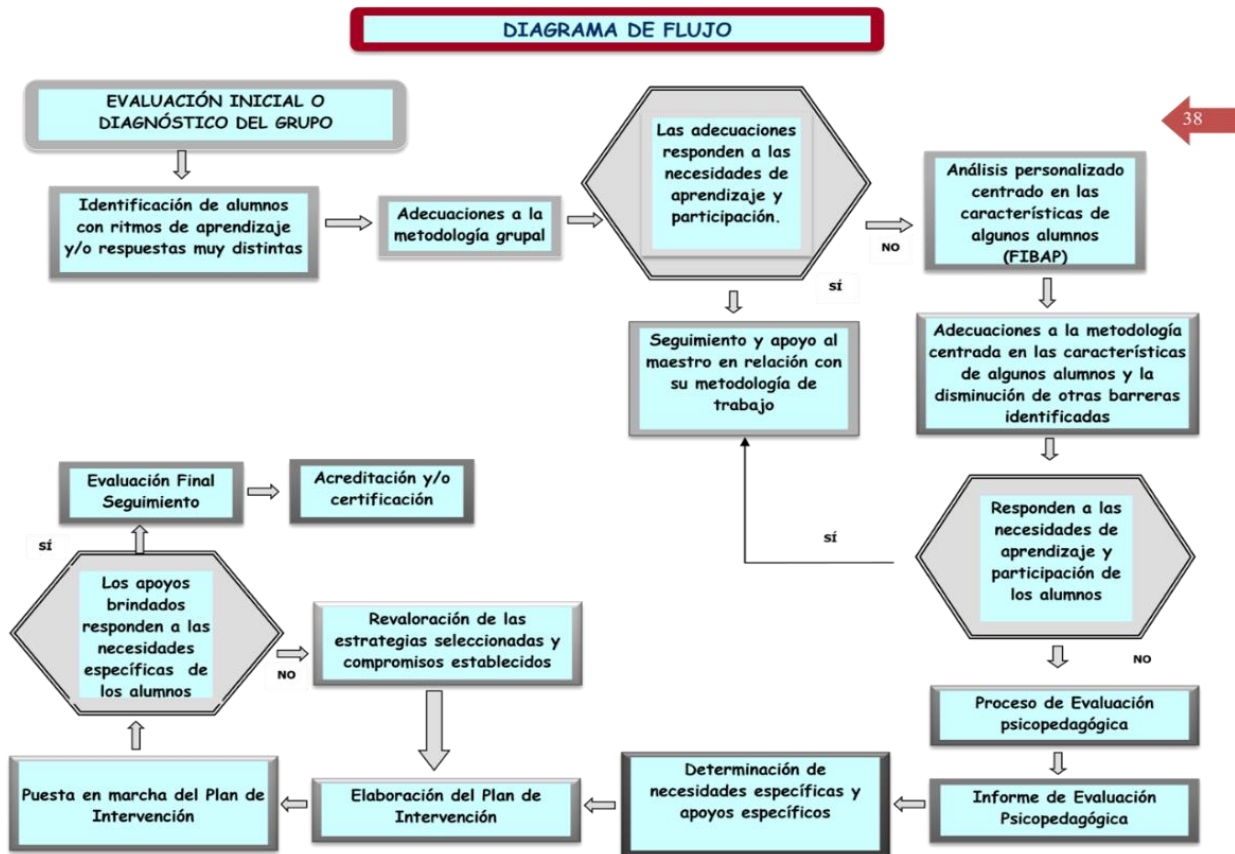


Diagrama de flujo de intervención con niños que enfrentan BAP⁴.

Además del diseño de dichos planes plan de intervención oportuna para trabajar con los niños que enfrentan el discurso del autismo; las funciones que desempeño como “especialista” en el área de psicología en CAPEP consiste en brindar atención a otros niños que enfrentan problemas de conducta asociadas a la dinámica familiar o estilos de crianza. A estos padres también se les entrevista, asesora y se les brinda sugerencias o recomendaciones de trabajo en casa, se observa al niño dentro y fuera del grupo y se brindan orientaciones y estrategias de trabajo a las educadoras basadas en las observaciones realizadas. Al finalizar la jornada laboral

⁴ Programa General de Funcionamientos de los Servicios de Apoyo a la Educación Preescolar 2019-2020, p 38.

se describen las acciones trabajadas en las bitácoras de cada alumno. Durante cada ciclo escolar se da una atención aproximadamente a 60-70 niños y familias en los diferentes jardines de dos zonas escolares de Pachuca Hidalgo.

El CAPEP no pertenece a un solo jardín de niños, tampoco a una sola zona escolar, trabajamos para todo un sector educativo, lo que permite a sus integrantes organizar y distribuir sus horarios de atención y maneras de trabajar con los niños y padres familia; la autonomía en el trabajo nos coloca en una posición privilegiada frente a las miradas de las educadoras generando inconformidad en ellas; ésta es una de las razones por las cuales me sentía comprometida a realizar primero mis funciones como “especialista” antes que, como interventora o madre de familia evitando con ello malos comentarios sobre mi desempeño y compromiso profesional con los niños.

Ser interventora es algo que me ha costado trabajo realizar, mi personalidad introvertida genera en mí momentos de inseguridad ante nuevas situaciones. Pensar en confrontar, con otras mujeres, madres y educadoras, mis miedos, temores, dudas no resueltas, además el deber ser de madre, especialista y psicóloga, roles que me constituye e identifican institucionalmente, me colocaban en un estado de angustia total. Siempre he pensado que debemos hacer lo que nos corresponde y actuar con ética en lo profesional y social, de tal manera que, mi situación me llevó finalmente a comprender que el ser interventora es estar ahí, entre lo instituido y lo instituyente, en mi actuar como psicóloga de preescolar y madre de una niña con Asperger⁵.

El proyecto inicia con la necesidad de conocer las relaciones socio-afectivas entre las educadoras y los niños que enfrentan autismo y cómo éstas afectan al niño. Sin embargo, la observación de su trabajo me permitió entender que ésta no era la

⁵ Cabe mencionar que en el año (2013) en que mi hija fue diagnosticada aún se consideraba el Trastorno de Asperger diferente del Trastorno del Espectro Autista, sin embargo en el año 2020 dentro del DSM-5 se ha clasificado el Trastorno de Asperger dentro de los Trastorno del Espectro Autista ya que contempla problemas en la reciprocidad social y emocional, déficit en la conducta comunicativa no verbal y dificultades para desarrollar y mantener las relaciones apropiadas al nivel desarrollo.

Para evitar confusiones en los términos entre autismo, Asperger y Trastorno del Espectro Autista hare referencia a ellos solo como autismo o persona autista.

necesidad inmediata de las educadoras; ellas tenían otros intereses, uno de ellos era que el personal del equipo (CAPEP) brindará estrategias para trabajar en el aula con los niños autistas; otro hallazgo fue el poco compromiso y disposición que mostraban los padres y madres de familia para trabajar con ellas. Mediante el diálogo constante con las maestras, la directora del jardín y el trabajo dentro del aula con los niños, pude darme cuenta que la demanda real se encontraba en la falta de escucha de los otros y la permanencia, en los discursos, y en la necesidad de cumplir con la norma educativa olvidándose del niño, la madre y la educadora, sujetos de la relación educativa vivida.

Me pareció importante también analizar el por qué solo se deposita la responsabilidad del cuidado del hijo autista en las madres y no en el binomio madre-padre, ¿por qué somos nosotras quienes nos responsabilizamos socialmente del cuidado emocional, académico, de salud y la mayoría de las veces también en lo económico de nuestros hijos?, me pregunto: ¿Por qué a los padres les cuesta más trabajo compartir estos cuidados con las madres?, ¿Por qué el cuidado y la responsabilidad dentro de la escuela solo se le deposita a la educadora del niño y no en todo el personal que lo integra? Fue por la importancia de estas interrogantes que la necesidad de encontrar respuestas en los propios actores del drama expuesto que consideré importante el diseño del dispositivo de intervención: “La grupalidad de las experiencias en voz de las mujeres”.

Con el diseño de dicho dispositivo la palabra círculo, se hizo escuchar la voz de las madres y educadoras quienes cuidan amorosamente a los niños autistas, durante las conversaciones hubo réplicas que nos interpelaron a todas quienes integramos el grupo con el fin de reconstituírnos, fomentar el cuidado de sí y el respeto del otro; con la finalidad de que las madres y las educadoras seamos verdaderos agentes de cambio en la educación inclusiva. Diseñar el dispositivo y llevar acabo el despliegue se presentó situaciones que por momentos dificultaron los encuentros.

La organización del dispositivo se pensó para llevarse a cabo con todas las madres y educadoras de una zona escolar, sin embargo los tiempos de las mamás y educadoras no coincidían, además de las dificultad al buscar espacios dentro de los jardines que permitieran el acceso a madres de familias y educadoras que no pertenecían a la institución, por ello se decidió solo trabajar con una sola escuela; ya dentro del preescolar no se presentaron grandes obstáculos con las madres de familia salvo algunas tuvieron que salir de la grupalidad, sin embargo, con las educadoras fue necesario persuadirlas buscando momentos durante el recreo, las mañanas mientras esperan a sus alumnos en el salón de clases o por la tarde al salir los niños, y así poder conversar por algún momento.

Durante el despliegue las madres se mostraron participativas y con la convicción de ayudar a través de compartir sus experiencias a otras madres quienes iniciaban el trabajo con sus niños. Mi investigación-intervención con madres de familia y educadoras fueron surgiendo respuestas a dudas que Yo, como madre de una niña autista, no tenía la certeza si había actuado de forma correcta o incorrecta, acertada o equivocada. Una de ellas fue comprender que los periodos de ansiedad y angustia en ellos son frecuentes debido al poco manejo de sus emociones y las demandas o exigencias sociales, familiares, escolares; fui entendiendo que esto lo podemos aminorar apoyándolos en la construcción y organización de sus tareas diarias. Conversar entre nosotras me hizo comprender el dolor que como madres sentimos al darnos cuenta que ante estos cambios de ánimo “sin razón aparente” la familia no logra entender que es parte de las características de los niños y niñas, pero por no entenderlo ni saberlo explicar y somos señaladas socialmente como permisibles en la crianza de nuestros hijos e hijas.

Mi vida familiar y mi situación como madre de una niña autista tiene similitudes con la vida de las madres de familia con las que estoy trabajando; lo mismo que con padres de familia quienes se les dificulta atender el cuidado económico, emocional y educativo de sus hijos. Muchas veces ellos piensan que el cuidar a los hijos le corresponde solo a la madre y que como padres se ven limitados por las condiciones

y demandas culturales, laborales y sociales atribuidas a su género para compartir con la pareja dichas responsabilidades.

En lo personal yo asumí de manera “consciente” o “impuesta” inconscientemente por el otro y los prejuicios y roles atribuidos socialmente a mi condición de esposa y madre la responsabilidad del cuidado de mi hija. Sin embargo, hoy me pregunto por qué continúo poniendo expectativas en un padre que dejó de asumir su paternidad de manera “consciente” o “impuesta” inconscientemente -no lo sé-, pero ahora pienso que en esta relación hay una demanda de reconocimiento a mi quehacer como madre de Lennia.

Los discurso del autismo giran en torno a la creencia de ser niños y niñas superdotados, ensimismados, que viven en su mundo o con problemas de conductas severos, niños que no comunican de manera oral, sin emociones e incapaces de expresar sentimientos, niños considerados angelitos o especiales, en fin son muchos las concepciones que la sociedad ha construido en torno al autismo; algunas veces estas creencias nos hacen mirar solo el autismo considerando o justificando toda conducta “fuera de la norma” o habilidades extraordinarias en nombre del mismo.

Pienso que esta es una de las razones principales que causan confusión en las madres de familia y en las educadoras al convivir y vincularse con el niño o niña autista ya que se cree que todos o todas son iguales; las educadoras por ejemplo, en su discurso cotidiano dicen “saber que no todos los autistas son iguales”, pero en la práctica pedagógica y convivencia diaria dentro del aula y la escuela su relación entre el niño o niña autista y los agentes educativos es compleja; por otro lado las madres de familia en el deber ser vivimos una sobre demanda de encasillar a nuestro hijo o hija como especial o diferente en comparación del resto socialmente normales, llevándonos a considerar la necesidad de apoyos clínicos o farmacéuticos que nos traslada por el sendero rehabilitatorio para formar parte de una comunidad normalizada.

Al hablar del autismo en las escuelas nos encontramos con ideas confusas sobre el tema, el discurso socialmente dominante considera que los niños que enfrentan esta condición de vida pueden llegar a tener grandes habilidades intelectuales y logran destacar del promedio grupal, pero sus habilidades sociales son poco favorecedoras. Los discursos educativos dicen que el niño debe estar al centro de la escuela, diagnosticar lo que sabe cuándo llega al preescolar y de ahí partir con nuevos aprendizajes, respetar sus estilos y ritmos de aprender, respetar la diversidad lingüística, respetar las diferencias, etc. sin embargo, las educadoras en su práctica pedagógica con niños o niñas autistas pocas veces toman en cuenta y respetan sus procesos de asimilación, comprensión y concentración, generalizando con ello el aprendizaje con el resto del grupo, además de facilitar con ello el proceso de evaluación y rendición de cuentas de los avances curriculares de sus alumnos que es una demanda de la institución. La carga administrativa que las educadoras deben cumplir muchas veces se convierte en una barrera para planear, diseñar e implementar estrategias que cubren las necesidades del niño o niña y con ello eliminar las barreras de aprendizaje y participación social a la que se enfrenta.

Las madres tienen un papel importante en el cuidado y acompañamiento pedagógico, emocional y social de los niños dentro y fuera de la escuela, colaborando con la identificación de los intereses, gustos, desagrado e inquietudes de los niños y niñas, fortaleciendo el conocimiento de sus hijos y el desarrollo de sus habilidades. Cuando las madres de familia nos damos cuenta que nuestro hijo o hija está rodeada de “foquitos rojos” que llaman nuestra atención, y además estos son también vistos y mencionados por la educadora del jardín de niños es entonces el acercamiento a una atención médica, y es ahí donde surgen la escucha de los discursos clínicos alrededor del autismo, los cuales están cargados de “Psic” psiquiátrico, psicológico, psicopedagógico, etc. Son estos discursos los que bombardean la niñez con la idea caótica de clasificar y diagnosticar los modos en que se mira la infancia desde la medicina, la farmacéutica y la rehabilitación.

Los diagnósticos son de importancia para la detección y el trabajo oportuno con el niño o la niña, pero también enfatizo que no lo miremos como alternativa única para

generar vínculos con los niños y niñas autistas. Algunas veces estos discursos médicos crean pensamientos o mitos alrededor del autismo que provocan en las madres de familia y educadoras sentimientos de culpabilidad, miedo, pérdida, soledad y abandono por parte de una sociedad y comunidad educativa en la que invisibiliza al niño o niña.

En sus discursos las madres y educadoras mencionan sentirse solas en el trabajo diario con niños y niñas autistas, señalando que son ellas quienes asumen la responsabilidad del cuidado, además las madres se han enfrentado a médicos que pronosticaron en sus hijas o hijos una calidad de vida devastadora, sin embargo, ellas dicen haber actuado según su instinto maternal. También la idea de pérdida a su hijo generó en ellas culpa, angustia y miedo, sumado a ello el abandono emocional y en ocasiones físico del padre y/o de la familia durante los años posteriores. Durante el periodo de crianza las madres de familia señalan que este abandono emocional o físico repercute en ellas, además las demandas sociales, médicas y educativas que se ejercen sobre ellas son agobiantes ya que se espera demasiado de su actuar como “madres especiales de hijos o hijas especiales”.

Las educadoras por otro lado mencionan que el trabajo con niños o niñas autistas es un compromiso que va más allá de compartir aprendizajes y cumplir con un currículo, el trabajar con ellos debería ser una tarea compartida con el resto de la comunidad educativa, sin embargo, esto no es así, el cuidado y la responsabilidad siempre recae en la educadora del niño o niña, son pocos los compañeros quienes deciden meter el cuerpo y acompañar a la educadora en estos encuentros que confrontan.

Por su parte, el discurso considera que las educadoras juegan también un papel central en la inclusión con el diseño de acciones que implementa con el resto del grupo, para lograr una sensibilización en ellos, esta debería traspasar las paredes del aula y tocar a cada uno del personal educativo y administrativo para generar una verdadera inclusión educativa.

La inclusión de un niño autista al preescolar me parece que es diferente a lo que socialmente nos presentan el modelo educativo, el cual propone a la educadora realice los ajustes razonables a su planeación con el objetivo de disminuir o eliminar las barreras de aprendizajes y sociales en los niño y niñas muchas veces estas adecuaciones solo se centran en los aprendizajes sistematizados como son números y escritura olvidando nuevamente el contexto social, familiar y emocional del niño, por ello la importancia de trabajar colaborativamente entre la escuela, la familia y la parte médica.

Cuando se da conocer el diagnóstico clínico de nuestro hijo la escuela y las educadoras juegan un papel fundamental en el desarrollo integral del niño, aunque es claro que ellas no son especialistas en neurología, psicología, pediatría y psiquiatría, pero la formación y experiencia como educadoras las hacen conocedoras de los niños en una buena parte de su vida cotidiana, y a mi parecer son ellas junto a las madres quienes conocen al niño emocionalmente y en mi opinión trabajar y favorecer la parte social y emocional en los niños autista son factores importantes para mejorar su inclusión dentro del aula, la escuela y casa.

Concluyo esta introducción resaltando los discursos⁶ hegemónicos o sociales dominantes alrededor del autismo.

La hegemonía es un término usado por el teórico marxista ruso Plejànov Gueorguie Valentinoud para referirse a la necesidad de una lucha política contra el Zar más allá de una lucha económica contra los patrones. Posteriormente Lenin hace uso de ella en sus teorías, pero fue Antonio Gramsci quien lo desarrolló. Él afirmaba que la dominación de la clase está sometida a las ilusiones ideológicas que producen las clases gobernantes. Para Antonio Gramsci

La hegemonía es una relación social que atraviesa distintas dimensiones: parte de una base material ligada a la posición de clases en la estructura y se realiza en la superestructura, a través de una concepción del mundo que encarna la visión general y expresa los intereses del grupo dirigente, pero de

⁶ Dentro del documento hare uso del término “discurso social dominante”

forma universalizada, al tiempo que se plasma de formas diversas en el sentido común, en las prácticas cotidianas y, en su momento más desarrollado, en un tipo particular del Estado. (Versi, 2015 cita a Gramsci, 2003).

Por lo tanto, comprendo que referirse a los discursos sociales dominantes o hegemónicos es hablar de los intereses de un grupo particular (gobierno, instituciones, clínicas psiquiátricas, médicas, psicológicas, el currículo, los diagnósticos, etc.) los cuales se convierten en intereses de otros grupos subordinados. Entonces los discursos de los médicos, psicólogos, psiquiatras, neurólogos son aceptados como verdades cuando de diagnósticos se trata, por lo tanto, aceptamos y construimos alrededor de esos discursos sociales el sentido común del cuidado y acercamiento de los niños y niñas autistas, además, estos cuidados son acompañados por los estilos de crianza que son parte de las tradiciones familiares las cuales en ocasiones permea en el sentir y pensar de las madres.

Entonces el discurso social dominante puede pensarse como un elemento legitimador que hace que las instituciones permeen el pensamiento de madres y educadoras ajustándolo a ideas instituidas, las cuales se reflejan en sus prácticas y crianza del niño o niña, asumiendo que cumplir con la enseñanza de los planes y programas y con el deber ser de madre; el niño o niña autista será incluido en una sociedad que se inclina por una educación que capacite al niño para integrarlo a un mundo laboral, son causa también de la deserción escolar para integrarlos a instituciones particulares.

Ahora bien, esta tesis muestra a través de los discursos de las madres de familia y de las educadoras el conformarse con reforzar lo instituido en lugar de ofrecer lenguaje, afecto, reglas, normas, juegos y arte que nos hace más humanos y nos brinda la oportunidad de vincularnos con los niños y niñas autistas a través de los lenguajes del propio cuerpo del autismo. Comprender que el cuerpo comunica y

expresa el sentir y pensar que nos constituye como sujetos es complicado, ya que hemos normalizado el lenguaje oral y escrito como canales de comunicación predominantes, por lo tanto, nos conflictúa establecer vínculos afectivos con los niños y las niñas autistas, construyendo alrededor de ellos discursos que los encuadra solo como sujetos en falta.

La propuesta que he sostenido a lo largo de la tesis sobre la deconstrucción del diagnóstico en las madres de familia y educadoras principalmente, tiene como propósito evitar encasillar y etiquetar al niño o niña autistas, pero también a las madres y educadoras, evitando que solo en ellas recaiga el compromiso del cuidado y la educación informal o formal del niño, basándose en ideas normalizadas y estandarizadas. Los diagnósticos clínicos son importantes, en ellos podemos encontrar algunas respuestas a las interrogantes propias de la infancia, pero debemos tener en cuenta que no son absolutos y totales, los debemos acompañar de los saberes cotidianos que solo podemos vivir en la intimidad de nuestro hogar y del aula misma; es en estos encuentros en donde podemos construir, descubrir y encontrar nuestro propio sentido común del que-hacer como madres y educadoras de niños y niñas que enfrentan el discurso del autismo.

La distinción que encuentro entre los discursos sociales dominantes del diagnóstico instituido y el sentido común del ser madre y educadora lo analizo desde la idea de las sociedades disciplinarias que explica Foucault en vigilar y castigar. Para él “la disciplina ya no es simplemente un arte de distribuir cuerpos, de extraerles tiempos y de acumularlos, sino de componer fuerzas para obtener un aparato eficaz componer fuerzas una técnica para fabricar individuos y enderezar conductas.” (Foucault 1976,191).

Por lo tanto, los individuos de una sociedad debemos comportarnos de cierta manera y agradar a la clase dominante para ser reconocidos por ellos; entonces, cuando nos alineamos sólo a la propuesta de las instituciones médicas (psicólogos, psiquiatras, neurólogos) dejando de lado el sentido común del ser, generado en los encuentros, la convivencia, la escucha entre adulto (madre, educadora) y niño o niña autista, es cuando la sociedad dominante nos convierte en cuerpos dóciles

para someternos a sus creencias e imposiciones de manera que nos hacen pensar que el niño o niña autista es un objeto para ser moldeado y etiquetado. “La disciplina fabrica así cuerpos sometidos y ejercitados, cuerpos “dóciles”. (Foucault 1976, 160).

Los diagnósticos están basados en exámenes estandarizados los cuales normalizan, juzgan, evalúan y clasifican las conductas de la infancia, creando con esto distinción entre lo que se observa como normal y anormal, generando discursos sociales dominantes o hegemónicos sobre las diferentes formas de hacer intervención con los niños y niñas autistas con la finalidad de habituarlos a lo normal; estas conductas de “normalidad” no solo son una forma de pensamiento o creencia impuesta por las instituciones gubernamentales, sino también valores que las madres de familia y educadora interiorizan logrando con ello la idea de formar y educar niños y niñas autistas que cumplan con los estándares sociales y curriculares normalizados por el sistema educativo, social y cultural.

Junto a estas ideas, opiniones y preocupaciones, la investigación e intervención que he realizado pretende deconstruir esos discursos sociales dominantes que disfrazados de conceptos, normas y valores reconocidos legal y científicamente legitiman el diagnóstico perdiendo en el mismo la importancia de la subjetividad del niño y la intersubjetividad colectiva que le acompaña, protege e impulsa.

En el primer capítulo hablo del autismo desde mi experiencia como mamá, psicóloga e interventora y cómo emergieron preguntas que me hicieron poner bajo sospecha estos discursos hegemónicos o sociales dominantes del autismo, cuestionamientos que me llevaron a problematizar el autismo e ir en la búsqueda de respuestas a inquietudes vividas en carne propia.

En el segundo capítulo narro que no solo es mi forma de sentir y pensar el autismo frente a los discursos sociales dominantes, también se fueron incorporando los pensamientos y sentimientos de otras madres y educadoras quienes dentro de los contextos áulicos, escolares y familiares se cuestionaban estos discursos. Los planes y programas de Educación Básica han sido importantes en esta forma de

visualizar el autismo ya que se mira en ellos la ausencia de un trabajo pensado desde las necesidades reales de los niños con esa condición. También describo los momentos de tensión que se viven desde las perspectivas de las educadoras madres de familia antes lo que le pasa al niño, lo que se espera de él o las expectativas que tienen unas en relación a las otras que no se cumplen (buscan culpables). Me pregunto ¿De qué están hechos estos desencuentros que generan tensión? De expectativas no cubiertas, de saberes y no saberes, de falta de reconocimiento de unas y de otras.

En el tercer capítulo concluye el diagnóstico con el planteamiento del problema y como fui encontrando alternativas para modificar estas necesidades sentidas de las educadoras y madres de familia quienes en su escucha encontraron puntos en común que puedan beneficiar la integración social, feliz y provechosa del niño autistas. En el cuarto capítulo es el momento en que se diseña un dispositivo que implica un posicionamiento metodológico y un posicionamiento de cómo llevar a cabo la intervención a partir de las problemáticas, demandas reales y sentidas y como el dispositivo permitió abrir espacios para que un colectivo de mujeres pudiera conversar y entretener ideas, experiencias, emociones que permitieron crear vínculos afectivos y provechosos.

Finalmente, en el quinto capítulo llevó a cabo el despliegue del dispositivo y el cierre de la investigación; describo como el formar parte de la grupalidad de mujeres me confronta con mis emociones y sentimientos, pero también me provoca miedos e inseguridades, sin embargo, éstos ya no fueron una armadura, al contrario las acepté como parte de mi sentir y pensar frente a la condición de vida de Lennia, pero también como psicóloga e interventora.

CAPÍTULO 1

EL AUTISMO EN MI VIDA DIARIA COMO MADRE, PSICÓLOGA E INTERVENTORA

No hace falta ser Autista para estar en el espectro Autista.

T. GRANDIN

En este primer capítulo expongo mis experiencias y saberes desde mi sentir como madre, psicóloga e interventora me han llevado a enfrentarme de forma diferente al autismo, pero también a entenderlo y buscar de manera conjunta con otras mujeres las herramientas que nos permitan hacer frente a este discurso. Siempre me pensé como madre de un niño autistas, quizás el saber que de ellos podemos aprender modos y formas de coexistir me hizo idealizarlo, hoy sé que estar con un niño o niña autista es confrontarse con miedos constantes y encontrar alegrías en los actos más simples de convivencia. Soy madre de una niña diagnosticada autista⁷ desde los 4 años y con Trastorno por Déficit de Atención combinado a los 6 años. Ésta situación personal se ha entretelado en mi vida profesional como Psicóloga laborando en CAPEP en el nivel de preescolar. Ahora, el comprender el autismo desde mi experiencia y vivencia en esos espacios me invita a reconsiderarlas desde la perspectiva de la intervención educativa, a fin de propiciar una transformación de los modelos de relación con las madres, educadoras que nos permitan brindar a nuestros niños y niñas con éstas características un futuro más prometedor.

Es claro, que ser madre de una niña autista no conlleva las mismas experiencias y aprendizajes de las que puedo apropiarme como psicóloga de un preescolar e interactuando con formas diferentes de visualizar el autismo como la madre de familia o la educadora del niño en atención, así como con la diversidad de los propios niños autistas. En el trabajo cotidiano con ellos me he enfrentado a tantas dudas cuando los

⁷ Mi interés por el autismo surge desde que yo estaba en la Universidad estudiando la Licenciatura en Psicología, pero hasta que mi hija fue diagnosticada como Asperger conocido como autismo de alto funcionamiento en 2013 que me enfoque en el tema del Trastorno del Espectro Autista (autismo) como actualmente se ha denominado dentro del DSM-5 (2020).

observo relacionándose con sus pares o educadoras: en ocasiones, los niños presentan conductas afines a otras discapacidades que predominan sobre las conductas clasificadas para el autismo dentro del DSM- 5 esto me reafirma no hay un patrón de conductas predecible que lo determine.

Cuando llegué a la universidad Pedagógica Nacional en Hidalgo (UPN Unidad 131) me di cuenta que todo aquello que venía haciendo en mi trabajo como psicóloga era un modo de intervenir, aunque salía un tanto de lo practicado en la institución pues no solo era aplicar una serie de pruebas para diagnosticar lo que el niño puede o está en proceso de hacer dependiendo del momento en el que se encuentra según las etapas del desarrollo y así brindar sugerencias de trabajo en el aula y en casa; intervenir va más allá, es poner en juego la propia subjetividad de uno mismo y al mismo tiempo poner en duda aquello que ya se daba como certero.

Fue en esa tarea con las madres de familia y educadoras donde se diseñó un dispositivo de intervención usando la palabra y la escucha; con éstas, me confronte con aquellos que yo creía inicialmente comprendido y resuelto. Tanto a ellas como a mí la escucha y la posesión de la palabra nos permitió también contar con la oportunidad de hacer intentos de concientizar a la comunidad educativa de la importancia de establecer vínculos afectivos, pedagogías basadas en el amor, y deconstruir la idea prevaleciente en la institución del diagnóstico como instrumento único de intervención pedagógica en las aulas con los niños autistas, experiencia que me ha permitido deconstruir ideas y emociones en torno al autismo.

Hablar de autismo es tocar a mi parecer fibras muy sensibles; siempre habrá opiniones de las madres de niños en esta condición que se basan en explicaciones médicas, psiquiátricas, educativas, terapéuticas, etc. Quizá deberíamos escucharnos libres de prejuicios, sin embargo, muchas veces suele ser difícil ya que también nosotras contamos con una historia personal que nos hace ser como somos, pero claro, esto no debe ser una excusa que permita a los padres-madres brindar un trato y cuidado amoroso a su hijo. Juan Vasen cita a Carlos Skliar (2015) "Plantea la necesidad de acabar con la tiranía de lo normal y nos plantea una proporción desafiante: a menor tiempo de vínculo mayor

necesidad de juzgar y clasificar, y a mayor tiempo dispuesto para el contacto menor necesidad de medir y clasificar y mayor reconocimiento de la singularidad”. (Vasen cita a Skliar 2015, 42).

El autismo tiene sus propios rasgos que son descritos por los lenguajes profesionales de modo objetivo y frío, estos son medibles comparándolos con lo que se considera el desarrollo normal, por lo tanto, se puede pensar que el hombre es medible, Juan Vasen dice: “El hombre de la antropología y de las humanidades corre el riesgo de ser convertido en un ente al que se asiste, se controla y se mide”. (Vasen 2015,42). Pienso y siento que las sociedades médicas y escolares entre otras, a través de la medición codifican, agrupan y clasifican a los niños en lo que saben y en lo que no saben, en lo que logran y en lo que no pueden lograr, etc.

El DSM-5 es un manual que en sus inicios sería descriptivo y estadístico, sin embargo, el uso que se le da es como un respaldo clasificatorio y absoluto para emitir diagnósticos que se discursan dentro de las sociedades o comunidades de personas diagnosticadas dentro de este espectro como únicas. Estas interpretaciones más allá de favorecer entorpecen la intervención docente y de madres de familia en el trabajo cotidiano con el niño, ya que en ellos se muestran datos e información de las conductas repetitivas que son leídas como exclusivas y excluyentes del autismo. Hacerlo de esta manera automatiza nuestro pensamiento; lo importante es transformar estas ideas y representaciones sobre el sufrimiento de los niños, por eso considero importante romper con esos discursos sociales que dominan y rodean los diagnósticos clínicos, pedagógicos, psicológicos, psiquiátricos, neuropsicológicos que solo codifican el bienestar del niño; construyamos nuevas formas de mirar, escuchar e intervenir con ellos.

Al enfatizar mi desacuerdo con los discursos sociales dominantes que rodean al autismo no pretendo desacreditar al diagnóstico, pero sí construir una nueva forma de mirarlo e interpretarlo desde las escuelas y las familias, pensando en nuestros niños no como números, síntomas y descripciones, sino en su singularidad y en su alteridad que se expresa día a día y de formas diversas; por esta razón, mi constante demanda de prioriza

el conocer, interactuar y disfrutar la convivencia en los diferentes contextos del niño autista. Juan Vasen (2015) nos dice sobre el diagnóstico psicoanalítico:

Es una práctica que implica ir más allá de las descripciones o de los agrupamientos sintomáticos. Supone que hay en juego una singularidad que develar más allá de lo aparente...implica tener un trasfondo ya sea el tipo de proceso analítico establecido por el paciente, ya que el que supone que establecería...es una práctica que pretende des-cifrar lo aparentemente ilógico para hallar una lógica de ese padecimiento. (Vasen 2015, 41).

Construyamos encuentros que nos permita una apropiación y discursos en donde se crean vínculos y tiempos, en donde pongamos el cuerpo real al interactuar con él y un cuerpo simbólico que permita jugar con ese mismo, pero ya otro cuerpo, no solo presencia o ausencia de lenguaje; Bien dice el Principito “ni nítido ni borroso, lo esencial es invisible para los ojos”

El autismo me invita a conocerlo y entenderlo de formas diversas, como madre, profesionalista y ahora como interventora que desea ahondar más sobre las diferentes formas que tenemos los sujetos para relacionarnos con los otros y con aquello que nos provoca. Estas nuevas formas de hacer intervención con los niños, educadoras y madres de familia me permiten a través de la escucha y la palabra des-cifrar la singularidad del niño, algo que la observación, evaluación psicológica y la entrevista estandarizada no permite ver. Entender a la educadora y a la madre no solo como cuidadoras del niño sino también como mujeres que piden cuidados y apoyos para su bienestar que por ende se reflejan en su quehacer educativo y formativo del niño. En algunas comunidades educativas la intervención ha favorecido en tejer redes de apoyo entre educadoras, directivos, personal administrativo en favor del cuidado personal encontrando con ello un bien común, sus niños.

1.1 La mamá de Lennia, frente al discurso social dominante del autismo.

Contaré un poco de mí a través de mi sentir como madre de una niña autista:

Mi deseo de quedar embarazada de un segundo hijo varón era una necesidad para mí y más si pudiera ser autista. El bebé dentro de mí vientre era muy tranquilo, durante el embarazo tuve complicaciones, las cuales ponían en riesgo la salud de mi hijo y la mía, por lo tanto, siempre existió un sentimiento de angustia a sufrir un aborto espontáneo. Llegó el momento del parto, ¡es niña!, “una idealización rota, la pérdida del hijo varón deseado”, pero esto no significa que no amara a mi hija, simplemente aquellas expectativas de tener un niño se rompieron.

Lennia crecía de manera adecuada, pero presentaba ciertas conductas que me parecieron peculiares y un poco adelantadas para su edad según “las etapas del desarrollo” por ejemplo, su lenguaje a la edad de un año era casi perfecto, sus palabras eran y son hasta ahora muy “rimbombantes”, pero sus conversaciones eran siempre tomadas de algún discurso de películas de su preferencia; noté que tenía ciertas conductas desde bebé como beber leche en un mismo biberón o dormir poco. No era demandante para comer o para cambiarle el pañal. Cuando tenía entre dos y tres años, le gustaba correr sin parar alrededor de las mesas o de una esquina a otra, pero siempre sola, los niños de su edad no le interesaban.

Cuando cumplió cuatro años, sus conductas fueron aún más marcadas, se irritaba fácilmente, se golpeaba y en ocasiones me llegó a morder. Le gustaba estar en un grupo de niños, pero nunca jugaba con ellos, siempre sola, sus hábitos de alimentación eran repetitivos y sus juegos consistían en reproducir sus series de televisión favoritas. Todo esto me causaba emociones encontradas: felicidad porque pensaba en que se había cumplido mi deseo de tener un hijo autista y al mismo tiempo miedo a equivocarme, por eso la llevé con una especialista en el trabajo con niños y niñas autistas.

Impresión diagnóstica: niña que cumple con los criterios del Trastorno de Asperger (autismo del alto funcionamiento o nivel 1 según el DSM 5), recuerdo mi emoción, “mi hija

ideal sí llegó”. Pero al paso del tiempo, esta emoción de felicidad ya se acompañaba de miedos, enojos, frustraciones, ansiedad y preocupación.

La miro hoy a sus 12 años y creo que es tan vulnerable. Veo su rostro y su expresión cuando sus compañeros y profesores comentan o explican algo que ella no logra comprender de manera inmediata, así como la molestia que le causa cuando los demás no cumplen con las normas o las reglas. Sus juegos en un principio eran solitarios: corría de una esquina a otra, giraba en su propio eje, inventaba diálogos y los escenificaba con su propio cuerpo, tenía un número reducido de amigos con los cuales solía caminar durante el recreo o coleccionar piedras; a los 9 años se desencadenó en ella un cuadro de ansiedad y depresión derivado del acoso que sufría en la escuela.

Actualmente continúa manifestando algunas dificultades en la literalidad del lenguaje, en la comprensión del doble sentido e indicaciones y en su pensamiento inflexible sobre lo cual trabajamos de manera cotidiana.

En la calle, con los amigos e incluso con la familia es muy común escuchar decir: “parece loquita jugando, mira habla solita”, “es rara”. Son frases que lastiman, la marcan, se integran en su pensamiento causando en ella conflictos en su sentir. No es fácil ahora llevar estas características sola, la familia apoya y se esfuerzan por estar siempre, pero hay palabras que lastiman, acciones, expresiones o conductas que demuestran el desagrado por las conductas que la hacen diferente a ellos. Lennia avanza día a día, reconoce sus emociones, defiende con argumentos lógicos, su sentir, expresa sus sentimientos, molestias, desagradados, emociones sin filtros, intenta regular su conducta ante situaciones diversas, duerme en su habitación acompañada de su gato el cual le ayuda a regular la ansiedad de estar sola, la dificultad para dormir es menor.

Son muchos los logros a nivel social y emocional; sin embargo, los métodos de la escuela primaria y USAER algunas veces solo se enfocan en adquisición de los aprendizajes curriculares dejando en segundo plano la parte social y emocional. Ella cursó de 1º a 4º grado en una primaria pública, desde el inicio busqué una escuela con grupos reducidos, áreas verdes, espacios amplios y con el apoyo de USAER que facilitará su inclusión; su

paso por la primaria fue satisfactoria, la mayoría de sus maestras siempre mostraron disposición para trabajar con ella adecuándose a las necesidades, modos y ritmos de aprendizaje de mi hija.

Sin embargo, siempre hay cosas que salen de nuestras manos, por ejemplo, el respeto hacia la diferencia y el poco compromiso de algunos directores con la educación inclusiva, provocando con esto el acoso escolar entre pares, estas circunstancias me llevaron a pensar en la escuela privada como una mejor opción en favor de la inclusión. Los resultados también fueron buenos, Lennia hizo amigos que la incluyeron en sus juegos, las maestras favorecieron siempre el respeto en su grupo y fuera del mismo, le brindaron acompañamiento terapéutico durante los dos años escolares, tomaron en cuenta siempre sus modos y formas de aprendizaje.

Como es sabido, a partir de marzo de 2020 la educación en México y en el mundo cambió del formato presencial a la virtualidad, generando en la población escolar distintos modos de aprender que no siempre estaban vinculados con lo ya instituido, los integrantes de los procesos enseñanza –aprendizaje: transmitir el conocimiento dentro de las aulas. Hoy los padres los acompañamos de modos distintos, y los aprendizajes de nuestros hijos tomaron otro sentido. La constante insistencia de cumplir con el currículo impartido en la televisión (Aprender en casa) generó deserción escolar, ansiedad, soledad, miedo en la población educativa; pues además de no estar pensada ni organizada para los niños autistas, ni el sistema público, ni el sistema privado contemplaron a los niños con esta condición en sus planes de emergencia. Ante esto la escuela privada –a la cual asistía– fue agotadora para Lennia, pero al final logró mucho y nunca bajó la guardia.

El autismo es agotador, moviliza, sacude, fortalece, cambia la mirada porque en él se descubre el amor puro. Tal vez hoy pienso a Lennia como aquella estrella que brilla en la inmensidad del universo, es mi pequeña y brillante luciérnaga que con esa luz irradia e ilumina el abismo más grande y frío del alma. En ella reafirmó lo que autores como Carlos Skliar y Humberto Maturana expresan del amor: como una forma más responsable de establecer un vínculo; es cuidar de ella, respetarla en su diferencia y realmente incluirla en una sociedad donde sea ella quien se reconozca y se acepte para hacer que el otro

la respete y reconozca, pero sin perderse en ella o en el autismo, reconociendo que soy un Yo separada de su Yo, que es otra.

La recuerdo sonreír, correr por el patio de la casa gritando o haciendo sonidos que la caracterizan, cuando se tiraba al piso a jugar con sus muñecas de manera muy particular, solo veía a una niña inmensamente feliz disfrutando a su manera serlo; sin embargo, también actualmente han llegado a ella momentos de tristeza, entonces se llena de miedos, angustia, ansiedad, confusión, transformando su sonrisa en gestos de incertidumbre, sus brillantes ojos se inundan de lágrimas cargadas de dudas, miró en su rostro una expresión que en palabras no puedo describir, solo la puedo sentir en el alma, la abrazo fuertemente, siento latir su corazón tan rápido que temo por ello. El calor de su cuerpo sube tan drásticamente que su sudor se enfría, solo puedo acunarla entre mis brazos y decirle: te amo.

El autismo no define a Lennia, pero sé que hay situaciones en su día a día que suelen ser parte de esta condición de vida, las cuales provocan una combinación de sentimientos y emociones que colapsan entre felicidad e incertidumbre. En el autismo he aprendido que la mejor terapia para ellos es el sentido común de ser madre, sin etiquetas, solo soy una mamá que aprende a serlo al igual que ella hija. Mafalda dice: “¡Nos graduamos el mismo día! ¿O No?

Es importante dejar de estigmatizar a los niños autistas y pensar que ser un niño es solo una cronología impuesta por las etapas del desarrollo para definir a la niñez, solo damos la oportunidad de vivir la infancia e ir aprendiendo y descubriendo conjuntamente modos de coexistir; son solo niños con formas distintas de procesar la información que llega a ellos, son solo madres con hijos que demandan un poco más de ellas. Dejemos a un lado la idea de buscar culpables ante una forma de vida distinta.

Ser madre de Lennia significa ser una facilitadora de vida.

1.2 Psicóloga: Mi trabajo en preescolar con niños que enfrentan el discurso social dominante del autismo.

Mi experiencia de más de 10 años como psicóloga dentro del CAPEP ha sido siempre de crecimiento, desde los primeros días tuve contacto con un niño autista.

El primer alumno con el que trabajé tenía muchas habilidades que le permitían tener un mejor desempeño dentro de la escuela y en casa, lograba establecer una comunicación oral con su educadora y algunos compañeros, realizaba las actividades básicas dentro del aula, era un niño autónomo, se integraba a las actividades de manera satisfactoria; el diagnosticó de autismo de alto rendimiento o funcional. Aún y cuando era funcional, su educadora manifestaba que el alumno Luis Z. presentaba conductas agresivas, las cuales dificultaban las relaciones sociales con adultos y pares. Es importante reconocer la labor de la educadora y el trabajo de la madre en apoyo al alumno, la relación que emergió entre ambas facilitó el desarrollo de habilidades sociales en beneficio del niño. Al finalizar el ciclo escolar, el niño Luis Z. comenzaba a establecer relaciones con algunos de sus pares y con el maestro de música. La madre de familia nos mencionaba que poco a poco iba identificando sus emociones y las expresaba, la educadora nos decía que inicia su proceso de escritura, ya lograba iniciar y concluir las actividades.

En ese mismo año recuerdo haber realizado un taller sobre duelo para padres y madres de familia en el cual participó la mamá del niño, en el taller ella logró identificarse con otras madres y padres quienes vivían situaciones similares, a través de la palabra expresó sus miedos, angustia, dolores, dudas, etc. Al concluir el taller la señora se mostró complacida con los resultados en ella, pero también con el trabajo realizado con su hijo.

Otra de mis experiencias vividas y aprendidas en el autismo no me dejó buen sabor de boca, un niño ciego ingresa a un preescolar y es canalizado a CAPEP, desde el inicio llamó mucho mi atención, sus características me confundían. Era un niño con conductas repetitivas, agresivo, solitario; su educadora era muy responsable, trabajaba con las actividades que se le sugerían, el apoyo de los padres era poco debido a sus propias condiciones las cuales no favorecían del todo, la mamá era débil visual, con dificultades

motoras para desplazarse con seguridad, también existían algunas dificultades para comprender lo que se le solicitaba trabajar con el niño, sin embargo, no fueron limitantes para responsabilizarse de su hijo. El padre, un hombre con un nivel sociocultural bajo, pero con un gran sentido de la responsabilidad paterna y cuidado de su esposa e hijo, estas cualidades de ambos padres y el apoyo de la educadora se reflejó en el niño.

Durante todo el ciclo escolar se trabajó solo con las características de discapacidad visual, sin embargo, su conducta siempre me hizo pensar que había algo más. El trabajo con el niño, los padres y educadora siempre fue adecuado logrando cubrir las características visuales del niño. Tiempo después, mis dudas se disiparon, el niño fue diagnosticado con autismo severo, sin embargo, el tiempo que se trabajó con él en preescolar fue satisfactorio; reconozco que se pudo haber hecho más ya que los agentes educativos y familiares involucrados apoyaban sin importarles cuales eran las limitantes o el miedo a lo desconocido. El miedo paraliza y más cuando se trata de dar un juicio nombrado diagnóstico, pero también el miedo moviliza y eso es lo que hasta ahora sucede, me movió a aprender más sobre un tema que me gusta.

Otros casos también significativos fueron los de tres niñas con características autistas. La primera, Ana, una niña ciega que no estaba diagnosticada como autista, pero sus características eran evidentes y esta vez no podía dejar pasarlo, a diferencia del caso anterior la dinámica familiar no apoyaba mucho ya que los padres estaban separados y peleando la guardia y custodia de la menor ; la educadora fue fundamental en la inclusión de la niña al grupo realizando ajustes o adecuaciones razonables tanto a su práctica pedagógica como actitudinales logrando en ella la permanecía en el aula y en las actividades, el respeto y aceptación del resto del grupo, la educadora se dio el tiempo de conocerla y relacionarse con ella brindándole la oportunidad a la niña de encontrar en su aula y jardín de niños un espacio que le hiciera sentir tranquilidad, afecto y respeto por su pares. Lamentablemente la dinámica familiar no favoreció, Ana no concluyó el segundo grado, la madre se quedó con la guardia y custodia de la niña llevándola a vivir con ella a otro municipio de Hidalgo.

Las otras dos niñas, Melanie y Alexa tenían el diagnóstico clínico de trastorno generalizado del desarrollo (TGD) el cual, según la clasificación del DSM-5 forma parte de los llamados Trastornos del Espectro Autista (TEA). Algunas características observables a edades tempranas se relacionan con la comunicación y conducta, por ejemplo: falta de atención, dificultades comunicativas, estereotipias, inflexibilidad mental, literalidad del lenguaje. Las niñas presentaban alteraciones en su lenguaje y se describen daños en algunas áreas del cerebro que podían tener relación con el autismo; los padres de ambas niñas no aceptaban la condición de sus hijas argumentando que ellos fueron así de pequeños y seguros estaban que sus hijas cambiarían conforme crecieran, también referían que su conducta estaba relacionada con un problema de crianza y el consentirlas. Desafortunadamente cuando las familias no apoyan el trabajo con los niños los resultados son menores.

En estos tres casos se observa la importancia del soporte emocional hacia los padres, el no reconocer y validar la condición de sus hijas no permitió a las educadoras y al equipo de CAPEP trabajar las áreas de oportunidad de las niñas y favorecer sus habilidades. Es importante el trabajo de todos los que convivimos con un niño autista, somos piezas importantes en su desarrollo social, emocional, conductual, comunicativo y sensorial; es trascendente mantener un trabajo colaborativo, multidisciplinario e interdisciplinario para que de manera conjunta logremos favorecer el desarrollo de habilidades en el niño, sensibilizar y concientizar a la sociedad sobre el autismo como una condición de vida y no solo como discurso social o hegemónico que limita.

Comparto otras experiencias como psicóloga, en los últimos dos años he trabajado en dos casos distintos de hermanos gemelos quienes son: Javier, el gemelo mayor diagnosticado como autismo y Manuel con un diagnóstico de “Trastorno por Déficit de Atención (TDA)” sin embargo, se sabe que las características del TDA pueden confundirse con algunas características del autismo, también se puede pensar que el segundo imite las conductas de su hermano mayor, para lograr entender y aclarar las dudas es importante un trabajo multidisciplinario que nos permita obtener un diagnóstico claro. Lo importante de este caso fue el compromiso por parte de la madre de familia y la

abuela materna al brindar la atención necesaria a sus hijos, la escuela jugó un papel importante cubriendo los gastos clínicos de ambos menores; el papel de las educadoras siempre será determinante en estos casos, es notorio el trabajo y compromiso de ellas en los avances y logros de los niños, más cuando son hermanos que asisten al mismo grado escolar, con diferentes educadora quienes tienen distintas prácticas pedagógicas y vínculos afectivos los cuales facilitan o son una barrera en el aprendizaje de los niños, de esta manera refiriendo la idea de una pedagogía del amor.

La educadora de nivel preescolar en su acción pedagógica debe reunir una determinada forma de actuar y de relacionarse con sus alumnos, con la finalidad de consolidar y alcanzar la enseñanza- aprendizaje en un ambiente y clima escolar desde los valores, el amor, el cuidado y conocimiento de sus alumnos respetando su individualidad, características, necesidades, la grupalidad y comunidad de la cual son parte. Por ello hablar de la pedagogía del amor es hablar desde la ética y la fraternidad ya que ello nos motiva a reconocer al sujeto en sus distintas facetas, comprenderlo y valorarlo desde cada uno de sus roles. El docente desde el aula debe asumir una pedagogía basada en el cuidado y aceptación de la individualidad y diversidad de sus alumnos favoreciendo con ello la construcción del aprendizaje basándose en los intereses particulares y grupales de su aula. En el acto educativo hay relación de afecto personal, compromiso y de trabajo con cada uno y con todos, es imposible ser efectivo sin ser afectivo, tener calidad sin tener calidez; es ser amoroso.

El segundo caso de hermanos gemelos diagnosticados también con autismo y TDA, la barrera principal fueron el padre y la madre de familia, ya que los niños presentaban signos de descuido, malos hábitos de higiene, desnutrición, y el poco compromiso de ambos padres para cuidar de manera responsable y efectiva de sus hijos; por otro lado la escuela siempre estuvo dispuesta a ayudar a los niños. Juan, el mayor de los hermanos diagnosticado con autismo manifestaba un limitado desarrollo de su lenguaje, su atención y concentración dentro y fuera del aula siempre fue breve y mostraba pocas habilidades sociales. Alberto, el menor de los hermanos fue diagnosticado con Trastorno por Déficit

de Atención, en él se acentuaron la conducta como la falta de control de esfínteres y dificultades en lenguaje.

En estos dos casos de hermanos gemelos queda esclarecido que aun y cuando exista un diagnóstico clínico no será de mucha ayuda cuando no hay sentido de la responsabilidad por parte de quienes lo cuidan.

En estos últimos tres casos descritos las condiciones socioculturales y económicas de la familia son una barrera para enfrentar el autismo y por lo tanto aceptar la condición de vida del niño, otras dificultades que se puede mirar son las conductas de los padres y de algunas educadoras quien no se comprometen, responsabilizan del cuidado del niño (hijo-alumno) y aceptan la diferencia.

Cada uno de los niños autistas me han enseñado amar mi paso por la educación inclusiva, este amor me exige ser mejor profesional cada día, me hace pensar y sentir al otro, a las madres, a las educadoras; me ha transformado como profesional de la psicología porque he aprendido a mirar la educación inclusiva fuera del contexto áulico, entendiendo que la responsabilidad del cuidado del otro no solo recae en la educadora, en la madre de familia o en CAPEP, es responsabilidad de todos, cada uno interviene de formas distintas pero con el mismo paradigma de “la hospitalidad⁸”, estableciendo una relación amorosa desde la función que tenemos en ese encuentro con el otro.

Estos encuentros no son tan simple, está cargado de presencia, de in-comodidades, de tensión que provoca un sujeto sujetado en el cuerpo del otro, la relación es compleja porque confrontarse con un otro que sale de la idea de construcción de alumno también me confronta con mi propio yo y mi otredad. Establecer relaciones con las madres y las educadoras que han trabajado con niños que enfrentan el autismo me generó incertidumbre porque al igual que ellas desnudé mi alma, dejando al descubierto

⁸ Más adelante abordaré el concepto de hospitalidad desde una perspectiva filosófica que me ha ayudado a comprender las relaciones de unos con otros desde una perspectiva ética.

emociones, sentimientos, deseos, imaginarios que yo los pensaba como resueltos y es claro que no era así.

El equipo con el que colaboro dentro de CAPEP conformado por cuatro áreas: psicología, la cual está a mi cargo y en donde nos enfocamos en los problemas conductuales los cuales pueden ser una barrera en el aprendizaje o en su relación con otros, por lo tanto se diseñan sugerencias y actividades que eliminen disminuyan dicha problemática; trabajo social se encarga básicamente del manejo de las dinámicas familiares, los estilos de crianza, los roles que se juegan dentro del hogar y si estos son o no una barrera para acceder al aprendizaje o dinámicas del grupo; lenguaje y comunicación apoya a las educadoras como a las madres de familia con actividades, sugerencias que faciliten una mejor comunicación del niño con los otros; aprendizaje es la columna vertebral de las 4 áreas, ella nos brinda el nivel curricular del niño lo cual permite el diseñar adecuaciones curriculares que facilitan la inclusión del niño a la escuela.

Es sabido que los niños y las niñas son el interés superior de la comunidad educativa, sin embargo, el trabajo que se realiza con los padres y madres de familia son de suma importancia en la inclusión de los niños y niñas, porque son ellos quienes viven y conviven diariamente con su hijo, son ellos quienes junto a su hijo e hija establecen los primeros vínculos afectivos y sociales, estos también dependen de la forma o manera de vincularse el adulto (padre-madre) con otros y consigo mismos. Los padres debemos de aprender junto con nuestros hijos a regular nuestras emociones, sé que es complicado porque los adultos ya tenemos estructuras que difícilmente queremos romper o movilizar, pero se trata de estar consciente de esta reestructuración de la subjetividad.

Los servicios de apoyo a la Educación Preescolar “son la instancia encargada de brindar asesoría a la comunidad educativa del sector en el cual se encuentra adscrito, a fin de prevenir, disminuir y/o eliminar barreras que obstaculizan el aprendizaje y la participación de niños con discapacidad, aptitudes sobresalientes y dificultades severas de aprendizaje, conducta o comunicación”. (PGF 2022,17). El CAPEP se divide en equipos para brindar la atención a la zona escolar correspondiente, es claro que cada equipo tiene sus modos y formas de intervenir tomando en cuenta las características de los jardines

de niños, sin embargo como centro de trabajo tenemos que unificar criterios para llevar a cabo el trabajo, estos van desde documentos, valoraciones, tiempos de intervenir e incluso el modo de hacer intervención, cuando muchas veces las necesidades de las escuelas y de la comunidad educativa son diferentes.

Los diferentes CAPEP distribuidos en el Estado de Hidalgo tienen un objetivo general como servicios de apoyo a la Educación Preescolar el cual es:

proporcionar a la comunidad educativa información, acciones de sensibilización y ayudas necesarias para que ésta adquiera elementos teórico metodológicos y actitudinales con énfasis en la inclusión, para dar respuesta prioritariamente a los requerimientos de niños con discapacidad, aptitudes sobresalientes y dificultades severas de aprendizaje, conducta o comunicación, con el fin de promover y ampliar oportunidades de aprendizaje, accesibilidad, participación, autonomía y a combatir actitudes de discriminación.(PGF 2022,17).

El objetivo me parece claro y necesario cuando se habla de sensibilizar y ayudar a la comunidad educativa a conocer los elementos metodológicos y actitudinales en favor de la inclusión, pero me parece que en ocasiones volvemos a clasificar a los niños según sus síntomas y signos olvidando por momento la subjetividad de los mismos. Esta clasificación se muestra al momento de enfatizar las características que define a un niño autista o a un chico con problemas severos de conducta o lenguaje comparándolos con las etapas del desarrollo, por lo tanto, estos discursos sociales dominantes son apropiados por los padres, madres y educadoras quienes muchas veces etiquetan a los niños creando alrededor de ellos sobre exigencia o negando sus capacidades y habilidades propias de los niños.

Cuando las educadoras se reúnen como parte de su formación y organización de actividades propias de la escuela y de sus alumnos se formulan preguntas que facilitarían su intervención grupal, una de ellas es ¿Cómo identificar lo que sus alumnos saben y

pueden hacer? de esta manera diseñan su diagnóstico grupal, el cual lo basan en los aprendizajes esperados de los planes y programas de estudio; posteriormente, se evalúan los procesos y niveles de logro sin dejar pasar las manifestaciones y dificultades que se presentaron durante el proceso. Las educadoras parten de estos saberes de su grupo para el diseño de su planeación mensual, los cuales son fundamentados en los aprendizajes esperados propuestos en los planes y programas del nivel.

Ante esta pregunta, considero importante replantear de donde partir ¿Partir del Programa o partir del interés del grupo? Claro, no es sencilla la pregunta, dejar de pensar en el niño o pasa a un segundo plano la idea de coexistir entre los contenidos y el interés. Se puede enseñar el programa de estudio como una manera impositiva y autoritaria, o subordinar la vida en el aula a los caprichos e intereses de los alumnos quienes llevaran el rumbo de la clase a lugares impensables, pero en donde quedaría la función de enseñar de las educadoras y de la escuela. Son muchas preguntas que emergen después de preguntarnos cuál es el punto de partida; ¿Cómo conjugar la obligatoriedad del currículo con los intereses de los niños autistas? es un cuestionamiento que me parece complejo de llevarlo a la práctica.

1.3 Interventora: Entre dos momentos, un antes y un después.

La intervención educativa, focaliza, hace visible lo invisible, se habla de lo que queda guardado en las instituciones educativas, en las aulas, en los procesos educativos, en el sentir de las madres de familias, educadoras y familiares quienes viven día a día el autismo como condición de vida. Cuando se hace intervención se dislocan las instituciones provocando con ello un devenir de sentires, pensares y acciones; emerge una transformación en los actores a partir de la misma emergencia, no de la urgencia; se trata de analizar el origen de la emergencia en donde también se viene gestando el desarrollo de acciones transformadoras.

Iniciar la intervención provocó en mí en un inicio resistencia, no al diseño y aplicación del dispositivo de intervención, fue más a las formas de relacionarme con el otro, las madres de familia y educadoras de niños autistas; en estas nuevas formas de relación quedarían visibles los cuerpos que portamos, cuerpos que se transformarán. Mi personalidad introvertida algunas veces es un barrera para mí trabajar o dirigir a un grupo de adultos y más cuando compartimos emociones, sentimientos y pensamientos que se originan por los discursos sociales y el poder que se le otorga a la sociedad para etiquetar, señalar, desvalorar no solo a los niños, sino también a jóvenes y adultos que cursan o viven con una condición de vida como el autismo.

La intervención que transforma duele, en palabras de Eduardo Remedí (2004) dice que nos ubicamos en dos momentos, un antes y un después, que remite a una espacialidad de estar en dos lugares, el propio y el otro (Remedí 2004). A mí la intervención me colocó en esos dos, el primer momentos me hizo confrontarme conmigo misma, darme cuenta de mis inseguridades y miedos, pero también de ideas concebidas y miradas instituidas en torno a la diferencia, con las cuales guíe mi trabajo como especialista por un tiempo; un segundo momento fue durante el proceso de la misma intervención, escuchando el discurso de las madres de familia, de las educadoras quienes conversaron sobre las formas diversas de enfrentarse al autismo desde los contextos familiares y áulicos. También se escuchó la voz del deseo, de romper con los paradigmas y conceptualizaciones instituidos entorno a la educación inclusiva, la diferencia y el autismo, estos deseos fueron moviéndonos de lugares, ideas, contextos los cuales se fueron reflejando primero en nosotras como mujeres y en los niños y niñas autistas con quienes convivimos día a día.

Es importante mencionar el reajuste que se hizo en la intervención derivado de la pandemia que vivimos en el mundo desde diciembre de 2019, obligando en marzo de 2020 a las escuelas de México a modificar las clases presenciales a la modalidad virtual siendo las madres de familia y otros adultos que transformaron la casas en aulas virtuales apoyándose de su educadora y los programas de televisión “aprende en casa”. Por esta

razón muchas madres de familia se vieron obligadas a dejar de trabajar y quedarse en casa aumentando con ello las tareas.

Esta situación de confinamiento hizo que modificara la intervención y reduciéndose solo a mensajes de WhatsApp lo cual no permitió mirar y escuchar los cuerpos de las madres y educadoras, ahora solo escuchaba sus voces; fue un intento por entender los silencios y los sonidos, dar un significado a esa voz de enojo, angustia, desesperación, cansancio porque se sentían desprotegidas y las condiciones cambiaron, la mayoría de las madres dejó de trabajar por cuidar y apoyar a sus hijos, mientras las educadoras impartían sus clases en línea las cuales generaron más gastos en los hogares y los ingresos disminuyeron. Ahora las madres de familia no solo eran eso, sino también educadoras y terapeutas de sus hijos sin olvidar las tareas del hogar, las cuales según la determinación social impuesta le corresponde solo a la mujer. Fueron momentos agotadores, sin embargo, continúan en resistencia por cuidar de ellas y de sus hijos.

1.4 Entendiendo el autismo.

En el ámbito de la medicina y de la psicología existe bibliografía que aborda de manera muy interesante las investigaciones realizadas sobre el autismo, brindan los avances médicos, farmacéuticos, terapéuticos que pueden facilitar el trabajo con el niño, también nos brindan manuales en los cuales categorizan las conductas estereotipadas basadas en los análisis de casos.

Considero importante estas aportaciones para entender y conocer lo que sucede con los niños, pero no son determinantes. Algunas escuelas de preescolar manifiestan la importancia de conocer estos diagnósticos, en ocasiones se les exige a los padres llevar a sus hijos a médicos especialistas para ser diagnosticados o solicitan a CAPEP sean valorados y brindar un diagnóstico, lo cual se debe realizar como parte de las funciones de un psicólogo, pero CAPEP no emite un diagnóstico clínico, las valoraciones aplicadas son parte de la intervención pedagógica que realizamos.

Me pregunto, cuando las educadoras tienen el diagnóstico médico del niño, el cual describe los parámetros que determinan el grado o nivel de autismo, ¿Qué rescatan de esa información? ¿Qué de ella les sirve para trabajar dentro del aula? Me parece más significativo darse la oportunidad de conocerlo, saber sus gustos, sus juegos, sus gestos, que les permitan con ello realmente ser facilitadoras en su aprendizaje de la vida diaria.

A continuación, apuntaré algunas definiciones, como la que nos brinda el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales de la Asociación Americana de Psiquiatría conocido por sus siglas en inglés como DMS-5, así como otros autores que dan su punto de vista sobre autismo según su formación profesional.

Para el DSM-5⁹:

El autismo es un trastorno del neurodesarrollo que afecta las habilidades socioemocionales y la contención de la conducta repetitiva, algunas deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social en diversos contextos, manifestado por lo siguiente: 1) Las deficiencias en la reciprocidad socioemocional. 2) Las deficiencias en las conductas comunicativas no verbales utilizadas en la interacción social. 3) Las deficiencias en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de las relaciones. (DMS-V 2014, 84).

Esta definición se basa en criterios diagnósticos tomados de estudios realizados clínicamente, estos permiten a los psicólogos y médicos de la salud mental determinar la situación del paciente, sin embargo, sabemos que ningún niño autista es igual a otro. Estas categorías a las educadoras me parece que no les ayuda mucho en la planeación

⁹ Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales de la Asociación Americana de Psiquiatría, es una guía utilizada por los médicos y otros profesionales de la atención sanitaria en los EEUU, así como en otras naciones del mundo. El DSM-5 es un volumen estandarizado que detalla y clasifica los trastornos mentales para la mejoría de la diagnosis, del tratamiento, y de la investigación en el campo de la psiquiatría.

y diseño de su práctica educativa, por esta razón considero importante destacar el papel de las educadoras y de las madres como las verdaderas “especialistas” en el niño. Hablar de autismo desde el discurso médico, psiquiátrico e incluso pedagógico se reduce solo a decir que es autista y por ello es diferente o enfrenta barreras... o al contrario es Autista, sus capacidades sus intereses son restringidos.

Hay otros discursos como el psicoanálisis que nos dicen que el autismo es una forma singular de hacer vínculos, tal vez son distintos a los que socialmente estamos acostumbrados. Antonio Bello Quiroz dice:

Los niños y las niñas autistas están marcados por la relación con el Otro, sin embargo, la forma de estarlo es leída de diversas maneras por los distintos discursos “Psic”, psiquiátricos, psicológicos, pedagógicos, etcétera. Casi todos estos discursos se han subido en la vorágine de clasificación y diagnóstico con que la niñez es bombardeada. Estos paradigmas reproducen sin cesar teorías, tratamientos (médicos y terapéuticos), estudios, investigaciones de una forma vertiginosa. La palabra del niño se encuentra silenciada, al silenciarlo se niega su subjetividad y puede ser abordado como un trastorno o un déficit. (Bello, 2018.)

Para este psicoanalista, el autismo es una forma singular del ser, atendiendo la posición subjetiva y haciendo lugar a su forma de vincularse con el lenguaje, esencialmente vinculado al cuerpo. “El autista habla con el cuerpo cuando falta el lenguaje. El autismo es visto por el psicoanálisis como uno de los autismos, donde el inconsciente se muestra a “cielo abierto” (Ídem).

Todos somos sujetos y cada una de nuestras partes que nos constituyen hablan, se comunican, se expresan, es por ello la importancia de ser la sociedad quien se adapte a las condiciones del niño autistas cambiando con ello los discursos “Psic”.

Para entender y hacer vínculo con el niño autista solo se trata de escucharlo, de mirar cada movimiento estereotipado, cada balanceo, aleteos, sonidos (chasquidos), cubrirse ojos, en sus rabiets nos hablan, se comunica con los otros.

Liora Stavchansky quien aborda el autismo desde la teoría del psicoanálisis, enfatiza:

El niño se protege con el autismo de una dimensión devastadora que implica a Otro”, y el cuerpo es quizá la forma privilegiada en que el Autista *hace lazo* con el Otro. El autismo implica una ruptura o alteración intersubjetiva con el otro. En el autismo, el otro, la familia, el maestro, los compañeros, es decir los representantes sociales llegan como un poder ajeno que se impone de manera intrusiva. Esto quiere decir que el niño autista construye un muro ante la complejidad por sostenerse como sujeto de enunciación en el lazo con el otro y su cuerpo” (Stavchansky: 2015, 22).

Las características de un niño o niña autista según el DSM 5 son entre otras problemas de lenguaje, movimientos repetitivos, dificultades socioemocionales; sin embargo, considero que lo clínico, lo médico, terapéutico, se limita al manejo y dominio de los manuales para buscar respuesta adaptativas a los niños autistas, pero la educación, las educadoras, las madres de familia y todos aquellas personas quienes acompañan al niño o a la niña autistas debemos replantear y entender la idea de “re-peticiones”, “silencios”, “ausencia”, como una forma de convocarnos a mirar la particularidad de las relaciones con los otros.

Una de las dificultades que se tiene con los niños autistas en preescolar es la comunicación; en las aulas se escucha decir no saber cómo evaluar los aprendizajes del niño o la niña autista. Es esta la razón por la que considero importante el conocer al niño o a la niña y no solo el diagnóstico de autismo, es importante reconocer como dice Stavchansky: “El autista habla a la perfección”. Habla no como acto, sino como una

negatividad radical que afirma la implicación del ser sujeto, ahí donde dice “no soy”, ahí es donde se indica el fundamento de su ser. (Stavchansky: 2015, 12).

Hemos normalizado al lenguaje oral como el modo de comunicación entre los hablantes, por lo tanto, es en el niño en edad preescolar en donde se ejerce la dominación del lenguaje como una forma de pertenencia a un grupo social y cultural, por lo tanto es el adulto quien asume que el niño se encuentra en el momento de socializar e intercambiar con los otros normas de convivencia con la finalidad de pensar que se puede controlar la esencia del niño.

Por esta razón hago la invitación de re-pensar la idea de infancia como cronología, como dice Carlos Skliar: “no pensarla como un tiempo, apenas, sino como una forma de la intensidad, de una atmósfera intensa más allá de la edad, más allá de la cronología” (2015). También considero importante re-plantearse el concepto de diagnóstico clínico, pedagógico, psicológico etc. como un único modo de conocer al niño y el autismo, es importante saber que “hay” en el autismo y no qué es el autismo, porque identificando el “hay del autismo” como dice Carlos Skliar: un “hay” de la narrativa, un “hay” ético, es pensar que nos conmueve de la infancia para responder que “hay en el autismo” que pueda ser entendido como formando parte de esa infancia. (Ibídem).

Re-descubrir que la educación inclusiva no es brindar estrategias o sugerencias con la intención de rehabilitar o normalizar al niño; es hacer que los niños y niñas autistas vivan la infancia como ética, por ello hago hincapié en conocer al niño y establecer vínculos en las escuelas promoviendo una pedagogía del amor, deconstruir y reconstruir la idea de discapacidad y la inclusión educativa desde la ética.

Conocer al niño o a la niña autista desde la particularidad, renunciando con ello a la idea de normalizar a los niños autistas. Cuando Stavchansky (2015) describe al autismo como: “una forma de protección por parte del niño”, entiendo como una respuesta a ese “grito” del niño o niña que no fue descifrado por la madre, también dice que “no es un trastorno, sino un efecto del deseo de la madre y de su mirada”. (Ibídem, p.17). “No entendamos que la responsabilidad o culpa es de la madre, más bien lo entendido como un modo de

no significar el grito dejándolo en un vacío que se traduce más adelante en una ausencia, ya que el lenguaje es la forma de “acceder al dominio del Otro..., el goce del Otro.” (ibíd.).

Cuerpo y el lenguaje, son los modos que el autismo conoce para vincularse con el otro, sin embargo, en los planes educativos y en las instituciones sociales estos modos son poco conocidos y por lo tanto menos trabajados dentro de ellas, basando su intervención solo en diagnósticos clínicos y discursos asistencialistas cubriendo con ello la urgencia de las demandas sociales y educativas; podemos empezar por cambiar la mirada de “falta” que se tiene de los niños autistas desde los planes y programas educativos, instituciones sociales y apoyos terapéuticos. Se puede aprender a mirar al niño con una condición de vida específica y adaptarnos a sus modos de relacionarse.

Esta condición de vida afecta tres aspectos en el niño: 1.- La comunicación, 2.- la conducta social, 3.- las emociones; el autismo no es visible por eso lo denominan como espectro, es cambiante, altera, disloca, rompe, fractura, pero no solo a quien lo padece, sino a quienes los acompañamos. Vivir el autismo de un hijo o hija es complicado y porque no decirlo, doloroso porque miramos que nuestros hijos e hijas no son aceptados socialmente, que algunas veces tienes que ir explicando por qué tu hijo se comporta de tal manera, sentir con él o con ella la ansiedad que le genera subirse a un transporte, estar cuidando los aromas, colores, sabores, texturas, espacios que sabemos altera la conducta de nuestro hijo o hija.

Las indagaciones médicas en el autismo nos dicen, que existen lesiones en áreas específicas del cerebro como la amígdala que es la encargada de las emociones, pero no se debe creer que los niños y las niñas autistas no son capaces de sentir una emoción, sí lo hacen, solo que la perciben y la procesan de forma muy distinta a los otros, por ejemplo, el aleteo, el balanceo, los sonidos son formas de manifestar una emoción, lo complicado para los demás es interpretar la respuesta a esa emoción.

Vivir el autismo es sentir la bipolaridad de las emociones, porque disfrutas plenamente cuando tu hija o hijo duerme toda la noche sin que nada altere su sueño, pero conoces la angustia al amanecer porque sabes que asistirá a la escuela y esto genera en ella o

en él una crisis de ansiedad. Asistir al preescolar es la separación de la madre con el niño, es enfrentarlo a nuevos retos. ¿Es la educadora una extensión de esa figura materna, es quien le brinda apoyo y afecto ante la separación? (Simbólico) temporal de la madre.

Cuando el niño que enfrenta el discurso social del autismo llega al jardín de niños, su comportamiento “inapropiado”, “raro” (como a veces se nombra) es visible desde el primer momento, pero tiene una razón, se enfrentan a un ambiente completamente distinto ya no ve los mismos colores, los mismos patrones, los aromas han cambiado, el ruido es mayor, la voz y el aroma de su madre ya no están presentes; es un contexto y ambiente distinto que no logra entender. La intervención oportuna de la educadora en los ámbitos: social, comunicativo, sensorial y contextual puede facilitar o mejorar el desempeño del niño dentro del aula y de la escuela.

Es por ello la importancia de establecer vínculos afectivos entre la educadora y el alumno que conduzcan al diseño de un ambiente inclusivo y amoroso. Las educadoras manifiestan el compromiso de trabajar con los niños que enfrentan el discurso del autismo, asumiéndolo como parte de su ética profesional, quizá lo que falte es asumir una ética desde el amor y respeto por el otro, ese otro que interpela pero transforma el vínculo; los discursos de las educadoras sobre el trabajo que realizan con los niños dentro del aula están llenos de esfuerzos y compromiso con el logro de aprendizajes curriculares, dejando a un lado el desarrollo de habilidades para la vida las cuales favorecen más al niño que enfrenta al autismo.

La organización y estructura del programa de estudio de preescolar, es un recurso fundamental para orientar la planeación, organización y evaluación de los procesos de aprendizaje en el aula. Su propósito principal es guiar, acompañar y orientar a las educadoras para que los alumnos alcancen los Aprendizajes esperados incluidos en el programa. (PEP 2017, 149). Considero es aquí en donde se encuentran la primera barrera, porque el programa de estudio no está pensando en los niños que enfrentan barreras; para empezar algunas educadoras mal entienden el término “enfrentan

Barreras en su Aprendizaje y su Participación” (BAP)¹⁰ ya que definen al niño en una falta que no le permite acceder a esos aprendizajes determinados y asignados para el nivel preescolar y no es así, las BAP son problemáticas extrínsecas al alumno.

Las educadoras realizan los ajustes razonables pertinentes: pero la mayoría de veces no se logran los perfiles solicitados por el nivel, es cuando las educadoras dicen que el niño no avanza o retrocede, por ello la importancia de conocer al niño y sus formas de vincularse. Se trata de conocer/se entre el niño, la madre y la educadora y así disminuir o eliminar las barreras, tal vez se necesite aprender situaciones de la vida diaria que le permitirá ser autónomo; quizás no alcanzaría los aprendizajes esperados en el ciclo escolar o durante su estancia en el preescolar, pero el niño desarrollará habilidades que le permitan enfrentarse de otros modos y en otros tiempos a los aprendizajes curriculares.

La importancia de realizar ajustes razonables¹¹ se vincula con identificar las necesidades de las y los estudiantes, de tal manera que se les brinde igualdad de oportunidades para aprender y participar en las aulas.

Triangular mi sentir como madre, psicóloga e interventora me hizo replantearme el concepto de autismo, y también cambiar la mirada sobre cómo intervenir con los niños, madres de familias y educadoras.

En el siguiente capítulo abordaré la importancia de la madre y la educadora como agentes facilitadores en la intervención del niño o la niña autista a la educación inclusiva pensando en ella como lo que ocurre entre personas; reconociendo que en el proceso de los encuentros entre las madres y educadoras circulan miedos y angustias que viven en esta relación con el niño. Las educadoras sufren fricciones, molestias, dudas que emergen en ellas cuando se sienten solas, pero también disfrutan y reconocen cuando ven cambios importantes en sus alumnos.

¹⁰ Las Barreras de Aprendizaje y Participación son factores que aparecen a través de la interacción entre el alumno y el contexto; que dificultan o limitan el pleno acceso a la educación y a las oportunidades de aprendizaje de niñas, niños y jóvenes.

¹¹ Ajustes razonables son las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que se llevan a cabo cuando se requieran con el fin de garantizar a las personas el goce o ejercicio de sus derechos, en igualdad de condiciones.

También hago referencia a estos actos de amor en la educación preescolar como una forma de establecer una comunicación y encuentros entre el niño, la educadora y la madre en donde se des-cubran como sujetos en relación. En estos encuentros no hay de por medio etiquetas, prejuicios, diagnósticos, sólo sujetos con la intención de ser tocado por el otro, de dejarse afectar por los otros y tal vez deconstruirse.

CAPÍTULO 2

EL AUTISMO EN LA ESCUELA

En este segundo capítulo se incorpora, como parte del diagnóstico las diversas formas de “pensar y sentir¹²” de los discursos sociales del autismo en las educadoras y madres de familia y cómo es que este sentir-pensar influye en las relaciones áulicas de un niño preescolar diagnosticado o con determinadas características de autismo.

Conocer estos sentimientos y pensamientos que se generan con los encuentros dentro del aula presencial, aula virtual o en el hogar nos da una idea más clara sobre relaciones afectivas y los modos de vincularlas con un aprendizaje significativo para la vida, pero también muestran que en estas relaciones hay encuentros y desencuentros entre las madres y las educadoras pues, a su modo ambas ponen bajo sospecha los discursos sociales dominantes del autismo.

Las madres por ejemplo, mencionan que el término que la sociedad usa para referirse a ellas como madres de niños autistas no siempre las describe, ya que son nombradas como madres azules o especiales, considerándolas como mujeres valientes e inquebrantables pero al mismo tiempo permisible y carente de autoridad ante la crianza de sus hijos. La sociedad no es inclusiva en su totalidad, se piensa solo en el niño que está enfrentando barreras y dejan de lado a las madres y padres; las familias y las educadoras requieren orientación y asesoramiento de profesionales, pero también de recursos para la atención de los niños en una forma integral, pensarlos como niños con derechos igualitarios.

Actualmente el sistema educativo y las escuelas se encuentran en un momento complejo y de incertidumbre, no se sabe qué rumbo puede tomar la educación, nada es seguro durante esta crisis sanitaria por el SARS CoV 2; pero quizá nunca nada ha sido seguro en la educación y en lo social, las madres de familia y las educadoras nos acostumbramos

¹² Fals Borda desarrolla esta categoría de sentir pensando y pensar sintiendo.

a vivir de modos repetitivos que normalizamos, y cuando nos trastoca la diferencia nos obliga a salir de la confortabilidad causando incomodidad de uno frente al otro porque no se cumple con las expectativas esperadas entre nosotras

2.1 Una escuela inclusiva.

Hablar de la escuela actual es relacionar el lenguaje ético y justo del campo educativo con la idea de urdir tejidos que siendo distintos no propicien lenguajes de desigualdad heridos por la diferencia. La escuela es un lugar de encuentro entre diferentes razas, cuerpos, sexualidades, etnias las cuales conforman un sentido de lo común; sin embargo, dentro de las instituciones educativas se guardan memorias pre construidas en la desigualdad, las cuales nos dicen e indican cuando un niño es educable, cuando no lo es y cuando tienen las posibilidades de serlo. Estas memorias han quedado grabadas en las mentes de las educadoras y del personal de educación especial, debido a los discursos sociales de lo educativo y lo políticos que asumimos como verdades absolutas.

Actualmente el sistema educativo ha implementado un nuevo modelo de aprendizaje, al cual han nombrado *sistema híbrido*, sin embargo, quienes lo formulan lo hacen desde la misma postura de la educación presencial (enseñar-aprender, aprendizajes esperados, evaluar con la finalidad de identificar lo que puede o no lograr el niño) y han olvidado nuevamente las desigualdades, las cuales se han mostrado al desnudo y crudamente durante la crisis pandémica que aún estamos viendo. No estoy en contra de un regreso a clases presenciales, pero tampoco a favor de un regreso de modo virtual o híbrido, estoy a favor como dice Carlos Skliar de “un ir” hacia la escuela, de un pensar, convivir, conversar de la vida antes y durante la pandemia.

“Ir” hacia ese encuentro de nuevos lugares, escenarios, acordar sobre lo que se puede conservar de la escuela pre -pandémica, lo que ha de modificarse y lo que se queda en el pasado. Los maestros no podemos “ir” a las escuelas donde quedamos antes del confinamiento, porque ya no somos los mismos, ni estamos todos, no podemos regresar

a la escuela sin cuidar, acompañar y conservar la verdadera tarea de la educadora. No lo podemos hacer sin tener presente que hemos sido profesionales 24 horas del día 7 días de la semana y 365 días del año. Los maestros estamos cansados, al límite, no es lo mismo ir con agotamiento que ir con cansancio, pero con ilusión; hay una comunidad de madres y padres de familia, de niños y jóvenes desgastados, agotados, rotos, con una desigualdad económica en aumento.

La pregunta sería: ¿Qué nos ha pasado antes y durante la pandemia? No solo a las educadoras, también a nuestros niños y sus familias. ¿Cuáles fueron las condiciones creadas para sostener a la educación, qué cambios surgieron en la práctica pedagógica, pero también los cambios en la actitud y la experiencia en ellas como educadoras?

Muchos son los discursos que dan razón del sistema virtual con el cual se le ha dado continuidad a la educación; algunos hablan ciertamente de las desigualdades económicas, sociales, tecnológicas, otros van encaminados a casi a la nula adquisición de aprendizajes curriculares o pedagógicos por parte de los estudiantes aun y cuando las educadoras modificaron sus estilos o modos de enseñar, otros discursos hablan de un ciclo escolar y medio perdido o de la deserción escolar. Sin embargo, yo pienso y creo firmemente que hemos aprendido de la pandemia y durante ella, quizás la escuela no alcanzó los objetivos planteados en los programas curriculares, pero se aprendió cómo vivir y responder ante una emergencia sanitaria, se aprendió a vivir y convivir en familia, se aprendió modos de vida y para la vida, se aprendió a darle sentido a la vida, aprendimos a coexistir.

En este tiempo presente, hablar de inclusión quizás sea aún más confuso y complejo, porque incluir es un gesto de cuidado por el otro y no la idea falsa de preparar al alumno para ganarse la vida, no es pensar la educación inclusiva como una formación capacitante, no podemos pensar en incluir mostrando al alumno una exigencia de rendimiento; el niño autista por ejemplo, debe adecuarse a la escuela y responder a los aprendizajes curriculares y a las practicas pedagógicas de las educadora sino lo logra acceder a estas demandas es él quien está en “falta” por lo tanto enfrenta barreras para

su aprendizaje y participación, por eso es el “diferente” por consiguiente, es necesario hacer adecuaciones en su educación .

Hoy podemos arriesgarnos a modificar esa idea institucionalizada que se tiene sobre la educación inclusiva, me refiero a esta idea de “especialistas” en donde el niño que no cubre con los objetivos planeados o no responde a la idea normalizada de conducta, de aprendizajes o de lenguajes debe ser visto y entendido desde la concepción de discapacidad perdiendo en ello la subjetividad del niño, dejemos en las escuelas *pre-pandémicas* la “idea de pocas posibilidades o la falta de”. Cuando hablamos de poblaciones de niños autistas, tal vez sea mejor transitar a la vida y el mundo con ellos, acompañar-nos, cuidar-nos y conversan-ando, reconociendo que juntos todos podemos todo, solo necesitamos más tiempo y formas diversas de aprender. Es importante siempre tener presente que en lo educativo trabajamos con rostros concretos, con cuerpos que sienten que laten, que respiran, no con trastornos o discapacidades, en lo abstracto tenemos que trabajar con cada uno de ellos y al mismo tiempo con todos.

Cuando se tiene un alumno con algún tipo de daño neurológico severo se da por entendido que el niño se enfrenta o cursa con una barrera de por medio por lo tanto, la escuela debería realizar adecuaciones a su infraestructura para facilitar el acceso del niño, y la educadora como encargada del grupo lleva a cabo los ajustes razonables que permiten al niño lograr habilidades o acceder a los aprendizajes. Cuando las necesidades del niño no pueden ser cubiertas por el preescolar se sugiere otro tipo de modalidad educativa que le brinde el apoyo adecuado según sus necesidades.

Qué sucede cuando en el aula hay un alumno que físicamente no presenta una discapacidad, cuyas habilidades y capacidades cognitivas parecen ser “normales” o a más “elevadas”, sin embargo, manifiesta conductas repetitivas, rabieta sin razón aparente, dificultad al hablar o no habla o muestra un lenguaje distintos de comunicación; tales conductas pueden ocasionar en las educadoras confusiones e inferencias equivocadas por ejemplo, cuando dicen: “sí, tiene habilidades para sumar, porque no es capaz de subirse los pantalones al salir del baño”, esto puede generar frustración en ellas, llevándolas a hacer comparaciones entre sus alumnos actuales con

los de años anteriores; al decir por ejemplo: “yo trabajé con un niño autista y era muy tranquilo, este niño es muy berrinchudo, la mamá es muy permisible, lo consiente mucho”.

Estos comentarios marcan la diferencia entre unos y otros. La diferencia significa separación, distancia, desemejanza, distinto, este concepto a mi parecer está muy arraigado en la educación, en el preescolar, por ejemplo, es notorio las diferencias que hacen entre sus “alumnos normales” “de los que no lo son”. El “diferente” generalmente es segregado, es etiquetado como el que “no puede porque está malito” así lo presentan ante sus compañeros y otros padres y madre de familia, este es uno de los discursos sociales del autismo.

En el “diferente” muchas veces se justifica -por una falta de interés en conocerlo y aprender de él- la falta de compromiso del sistema educativo, político y social negando al alumno toda posibilidad de acceso a una educación que favorezca y enriquezca al niño en su subjetividad. A propósito de la diferencia o del ser diferente Carlos Skliar dice:

La diferencia está ahí ENTRE y no EN-en una cosa, en un fenómeno, en un sujeto en particular. En la diferencia siempre habrá prejuicios acerca de quienes se consideran diferentes. Ellos, son los que no pueden ser evaluados como los demás, quienes no responden a lo curricular; por lo tanto, es necesario hacer adecuaciones en su educación. Son los incompletos a completar; a un sujeto definido como diferente puede evaluársele desde el llamado *diferencialismo* que no es otra cosa que enfatizar en lo que se cree que falta, a lo ausente, lo que se configura anormal. (Skliar 2014, 152).

Cuando escucho decir que una persona que es diferente a otra porque no tiene cualidades, habilidades, intereses, gustos, opiniones que se han normalizado como las adecuadas o que deben cumplirse, me parece que se emiten juicios basados en construcciones sociales, en discursos moralistas que hacen ver y crear una idea

equivocada de aquello que sale de los parámetros sociales, basándose en normas o etiquetas que establecen lo normal y anormal, determinando por lo tanto el ser diferente, porque solo se mira “en” ese otro lo que no está “entre” nosotros.

En este sentido, a mi parecer la escuela es un espacio social en donde se fomenta la diferencia, no solo entre los niños, también entre los padres, las educadoras y entre las propias escuelas. La escuela es generadora y transmisora de aprendizajes, los cuales son adquiridos por el niño poseedor de saberes previos. Las educadoras reconocen que ningún niño llega al preescolar en “blanco” todos llevan un cúmulo de habilidades sociales, capacidades cognitivas, reconocimiento de reglas y normas de convivencia sociales, hábitos de higiene, habilidades motrices, habilidades comunicativas que todo niño entre 4 y 6 años ha adquirido dentro de su núcleo familiar; ellas se percatan de estas habilidades y desarrollo motor cuando los niños son autónomos y muestran la seguridad para resolver conflictos; y estos serán reforzadas en la escuela.

Sin embargo, cuando en las aulas llega un niño que no cumple con estas expectativas y normativas sociales, emocionales, físicas y familiares, se genera en las educadoras un conflicto, porque dicen que deben comenzar con actividades que en casa debería estar trabajando, sin embargo, lo importante en esta relación es mirar al niño tal y como es, evitando ideas, etiquetas, y prejuicios que resaltan estos factores como limitantes para acceder al currículo educativo. Algunas de las características de los niños autistas suelen confundirse con una mala crianza y ésta es una de las razones por las que se piensa en el autismo como dificultad y a los niños como diferentes.

La inclusión de un niño autista requiere, por tanto, un enfoque institucional-transformador, en el cual la educación general y la especial constituyan un modelo unitario de actuación. Cuidar de los niños es prestar atención a la diversidad, como una tarea y una responsabilidad asumida por todos, en un proceso de mejora para el jardín de niños, y dejar de ser vista como una respuesta educativa cerrada dirigida a un grupo concreto de alumnos. Por ello este nuevo enfoque de Escuela al Centro

rescata el principio de educación inclusiva con equidad y reconoce que para recuperarlo y llevarlo a la práctica “[...] todos los elementos del modelo educativo – currículo, directores, docentes, padres de familia, infraestructura, presupuesto, procesos, flujos de información, entre otros” (SEP, 2016a: 19)

El Nuevo Modelo Educativo se enfoca en Aprendizajes Claves para la Educación Integral, los cuales están organizados en tres componentes curriculares para la educación básica, 1) Campos de formación académica, 2) Ámbito de autonomía curricular, 3) Áreas de desarrollo personal y social (*Artes, educación socioemocional y educación física*). Este Modelo Educativo también se basa en 14 principios pedagógicos, los cuales tienen como función guiar la educación obligatoria, se exponen a continuación. (Modelo educativo 2017, 118-123).

Poner al estudiante y su aprendizaje en el centro del proceso educativo.

Tener en cuenta los saberes previos del estudiante.

Ofrecer acompañamiento al aprendizaje.

Conocer los intereses de los estudiantes.

Estimular la motivación intrínseca del alumno.

Reconocer la naturaleza social del conocimiento.

Propiciar el aprendizaje situado.

Entender la evaluación como un proceso relacionado con la planeación del aprendizaje.

Modelar el aprendizaje.

Valorar el aprendizaje.

Promover la interdisciplina.

Favorecer la cultura del aprendizaje.

Apreciar la diversidad como fuente de riqueza para el aprendizaje.

Usar la disciplina como apoyo al aprendizaje.

De estos aprendizajes claves y principios pedagógicos considero importante retomar la educación socioemocional como parte fundamental en el desarrollo del niño preescolar, dando con ello la importancia del cuidado de sí y del otro. Teresa Negrete (2019) dice: “La educación socioemocional debe desestructurar la manera de sentir, percibir sus sensibilidades y sus formas de entablar vínculos”. Igualmente, el principio pedagógico “la apreciación a la diversidad como fuente de la riqueza para el aprendizaje” es importante, ya que este menciona que los docentes fundan su práctica en identificar y transformar sus prejuicios, fomentar ambientes de respeto y trato digno, donde la base de sus relaciones es el respeto, la solidaridad, la justicia y el apego a los derechos humanos.” (N.M.E 2017, 122).

Hablar de las emociones no solo consiste en trabajar los valores, es además adentrarse en la subjetividad de cada niño, lo que implica a la escuela confrontarse con las propias emociones de las educadoras y de las madres de familia. Entonces me pregunto: ¿Por qué se exige en preescolar permanecer sentado a un niño de 4 años para que escriba su nombre? ¿Por qué le pedimos que no llore cuando perdió su muñeco? ¿Por qué piden a un niño autista dejar de balancearse? ¿Por qué piden que un niño autista preste atención a una clase que no es de su interés? ¿Por qué se les pide a las madres de niños autistas que cumplan con las tareas escolares, cuando a ellas les interesan que sus hijos duerman por la noche? Hay mucho por hacer desde la escuela.

Es importante conversar y escuchar esas re- peticiones, silencios, mirar lo que nadie ve, eso que consideramos invisible del autismo. Volvemos a los cuestionamientos: ¿La escuela y los agentes educativos estamos preparados emocional y actitudinal mente para ello? ¿Se podrá desarrollar la empatía por el otro, la hospitalidad y trabajar desde este paradigma la diferencia, aceptando al otro en su diferencia y dejar que el encuentro con el otro las transforme? Quizás una pequeña población de profesionales realmente se encuentra éticamente comprometido con la educación y con el acto

educativo, son pocos quienes se dan la oportunidad de conocer al niño y dejarse tocar por ellos y la familia, busquemos relaciones de afecto y palabras de amor que nos vinculen con el otro.

La transformación es un quehacer diario que lo construyen los alumnos, las educadoras, las madres de familia en ese conversar dentro de las aulas, en los pasillos, en el patio durante el receso o mientras se come el almuerzo. Parafraseando a Humberto Maturana: (1991) “Es en las conversaciones en donde se construyen realidades; el lenguaje nos cambia, porque son las palabras las que nos pueden herir o acariciar, y es en estos espacios relacionales donde uno puede vivir en la exigencia o en la armonía con los otros”. Estas palabras me parece que le dan sentido a esas demandas, sobre exigencias y diferencias que la sociedad y la escuela depositan en los niños a quienes denominan especiales o diferentes, porque es a través del lenguaje que se señala, se etiqueta y se elaboran prejuicios alrededor de los niños autistas.

Son muchas las dudas que emergen en mí desde mi formación como psicóloga; el trabajo cotidiano con las educadoras y las madres de familia me hace preguntarme ¿Realmente la escuela (las educadoras) y la familia (los padres y madres) somos transmisores de un aprendizaje, enseñanza con amor y de una inclusión educativa, social y familiar? Tengo la oportunidad de escuchar lo que cada una de ellas piensa, siente y cree al enfrentarse al autismo, cada una mira la situación desde diferentes ángulos. El problema a mi parecer, está en la opinión de aquellos que observan y viven de manera diferente, se formulan juicios emitiendo en ellos un poco desde sus propias historias de vida. Como dijo Nikola Tesla *“Cuando comprendemos que toda opinión es una visión cargada de historia personal, empezará a comprender que todo juicio es una confesión”*.

Cuando se encuentran en las aulas niños con alguna discapacidad o con un diagnóstico de autismo, he observado que las educadoras no siempre están de acuerdo en el trabajo que se debe realizar con ellos, (debo aclarar que no se niegan a trabajar), pero sí les genera un conflicto ya que dicen: “no saber cómo trabajar con un

niño así, o que ya trabajaron mucho tiempo con niños autistas, ahora les corresponden a otras”. Entonces, me pregunto qué pasa realmente en las educadoras, ¿qué les implica o genera trabajar con un niño autista? Trabajar con un niño autista implica contar con el apoyo de un equipo multidisciplinario con el que pocas veces se cuenta en las escuelas, debido a que no hay recursos humanos y económicos suficientes que el gobierno otorgue a la escuela para favorecer a la educación inclusiva en los jardines de niños, por lo tanto, muchas veces no se brinda la atención necesaria al niño y no sólo a él, también a las madres y educadoras quienes tienen la responsabilidad del cuidado del niño. Algunas veces estos cuidados no son compartidos con el padre, debido a que socialmente la madre es quien debe asumir este rol, como dice María Soledad Torres Dávila:

Dentro de la sociedad circulan prácticas y discursos que promueven las normas y percepciones que se basan en la idealización del rol materno, por connotación aparentemente natural, el cuidado hace referencia a su especificidad materna es desvinculado de su importancia para la reproducción social, y asumido socialmente como un elemento más de la diferenciación entre hombres que trabajan y mujeres que cuidan. (2004, 19)

La importancia que socialmente se le otorga a la madre al ser cuidadora, es la funcionalidad en la rehabilitación del niño, debido a que son ellas quienes “están obligadas a conocer el desarrollo de nuestros hijos”. Asumiendo esta responsabilidad social como madre, el desarrollo emocional, profesional, económico muchas veces pasa a un segundo plano, dejando de lado sueños, deseos, empleos, etc. Me pregunto ¿Cuánto peso emocional llevan las madres de niños y niñas autistas? ¿Quién nos ayuda a sostenernos? ¿Quién escucha nuestras voces un poco confusas, dolidas, pintadas de soledad o alegrías que desbordan el alma? Alegrías que algunas veces se apagan al escuchar decir “hoy su hijo no trabajó, hoy su hijo se mojó los pantalones

¿algo pasó en casa?, hoy su hijo no hizo la actividad porque usted no le mandó los recortes” son muchos “no hizo usted y su hijo”, “¡tu hijo es un consentido, si fuera el mío con unas nalgadas se controla!”, “¡qué raro es tu hijo!”, “¿por qué grita tan feo?” en fin, son muchas las demandas sociales que la madre (que la misma sociedad la llama especial) debe escuchar todos los días.

No alcanzan a mirar qué sucede debajo de ese “¡lo olvidé, ayer mi hijo tuvo una crisis, pasó mala noche y nos quedamos dormidos!...”; ante esto hay un prejuicio que la escuela señala en la madre. Carlos Skliar, dice: “la descripción que se hace del sujeto diferente jamás coincide con nadie, no hay allí transparencia, sino prejuicio”.(Skliar 2014, 153); pero también está el otro lado de la moneda, las educadoras quienes en la cotidianidad de su trabajo dejan de mirar al niño y solo se enfocan en el autismo, quizás porque está cansada de diseñar actividades e implantarlas en él y no tener la respuesta que ellas desean del niño o de la madre; el discurso vuelve a girar en torno a la escucha del sentir de ellas (madres/educadoras) y en un trabajo multidisciplinar sobre el niño (terapias, especialistas, medicamento), sin dejar de lado la relación entre educadora y niño que deben ser un acto de amor.

El discurso social del actuar de la educadora también lleva una responsabilidad del cuidado de un niño que cursa con una condición de vida distinta, socialmente debe tener todas las herramientas profesionales, actitudinales, emocionales que la describen como “educadora”, pero también olvidamos que ella tiene sus propias barreras, las cuales pueden o no facilitar el trabajo con los niños, estas pueden ser la falta de empatía, sus propias historias de vida las cuales influyen en la manera o forma en que establecen relaciones afectivas con los otros.

Por eso la importancia de mirar a la educación inclusiva como un verdadero acto de amor, porque nos da la oportunidad de repensar nuestras acciones en relación con “los que están afuera” de la “normalidad”. La educación inclusiva nos permite reconciliarnos con los otros, con ese que lo pensamos afuera, pero que está allí, entre nosotros, con otro lenguaje, con otras formas de sentir, con sus propios fantasmas, miedos y deseos, pero

también nos da la oportunidad de reconciliarnos con nuestros propios miedos, temores, angustias, dolores.

La UNESCO define la educación inclusiva así: “La inclusión se ve como el proceso de identificar y responder a la diversidad de las necesidades de todos los estudiantes a través de la mayor participación en el aprendizaje, las culturas y las comunidades, y reduciendo la exclusión en la educación”¹³.

Se puede pensar como un proceso de transformación de contextos educativos y de sujetos sociales, llevando procesos en condición de igualdad que permiten el aprendizaje y la participación; implica un encuentro con los otros en donde se presentan procesos de hospitalidad y hostilidad, pero en este proceso de inclusión también se deja fuera otros elementos como pueden ser palabras, pensamientos, objetos o personas, es decir, la exclusión es el resultado de dejar fuera a algo o alguien por la acción y efecto de incluir, entonces las prácticas educativas presentan esta paradoja inclusión - exclusión. La educación debe alentar a la comunidad educativa a asumir una postura ético-política de responsabilidad por el otro. Entonces en la educación inclusiva es necesario re-educar la forma en cómo se mira al otro, como Jorge Larrosa dice:

Aprender a mirar, educar la mirada, de emprender una especie de terapia de la mirada que nos permita curarla y curarnos a nosotros mismo de todas las cegueras mentales y morales...” la educación inclusiva no solo es dejar entrar al alumno que enfrenta el discurso de lo diferente al aula, es cambiar la forma de comprender, entender lo que realmente se dice en la paradoja de inclusión-exclusión, porque en el aula se acepta al alumno pero se excluye la diferencia, que la miran “en” comparación con los otros y no en el “entre.” (Larrosa 2007, 12).

¹³ <http://www.inclusioneducativa.org/ise.php?id=1>

El autismo es amplio y engloba una variedad de características que aparece de un modo sintomático, transitorio o permanente, Juan Vasen (2017) dice también como una “invariante que estructura la subjetividad. Los autismos, así en plural, son un conjunto heterogéneo”. Definir el concepto de “espectro” es complejo, ya que siempre se pretende tenga una función explicativa y muchas veces se comete errores al definirlo y tomarlo de un modo literal; el espectro toma al autismo como un ente, pero no permite contactar al ser de cada autista con el que nos relacionamos o trabajamos en un tiempo y espacio.

La educación actual aún está lejos de ser una educación inclusiva realmente, algunas veces no se tiene claro ni siquiera el concepto de educación ya que solo se mira como el espacio en donde el maestro enseña y el alumno aprende, pero en este binomio maestro-alumno previo a compartir enseñanzas existe una “relación de transformación”; debe existir según Carlos Skliar una “educación que cambia, que es cambio, que nos cambia a nosotros mismos, que cambia a los otros, a los demás, es un argumento mismo de cambio, es el cambio.” (Skliar 2005, 11).

Pero este autor no habla de un cambio que se instale en lo curricular, en las leyes de accesibilidad a la escuela, no es sólo cambiar la imagen de la escuela excluyente e incluyente, es un cambio de actitud en la educación, es un cambio en los argumentos de la educación, de la pedagogía, es buscar la hospitalidad en la educación, es mirar la educación inclusiva como un acto de amor que me relaciona y me transforma. La realidad es que la escuela se le dificulta mirar a la diferencia, a veces creo que no se preocupa por ellas sino por lo diferente en el niño, por aquellos que salen de la normal; lo diferente es una construcción social, es una actitud de separación y la diferencia son simplemente diferencias, no etiquetas; Carlos Skliar al respecto dice: “el problema de la educación inclusiva general no está en que son las diferencias, sino en cómo inventamos y reinventamos a los diferentes.” (Skliar: 2005, 15); a veces las educadoras, las madres, los médicos, la escuela etiquetamos al alumno diciendo: serán capaces de... no serán capaces de..., los hacen llamar angelitos azules, es un niño apto para la escuela, no está apto para la escuela, acceden al currículo entonces es promovido, no accede al currículo por lo tanto es necesario que se quede un año más, logró los perfiles de egreso de

preescolar se va a la primaria, no alcanzó los perfiles de egreso de la educación preescolar es necesario un año más en el nivel.

Son muchas las etiquetas que se le asigna al niño, es tanta la necesidad de la normatividad educativa, médica, social, económica instituida en la sociedad, por hacernos creer que los niños autistas son sujetos dependientes, que viven en su propio mundo, olvidemos que solo son niños. La sociedad, la escuela y la medicina entre otras, buscan siempre la forma de reinventar a lo diferente creando fundaciones en donde se lucra más de lo que realmente se ayuda; enfocan nuestra atención en lo diferente generando sentimientos de pena por aquel que sale de la normalidad; pero se les olvida enseñarnos a cómo convivir con ese otro que transforma.

Nos han enseñado a conocerlos a través de etiquetas, nos dicen que los únicos cambios en ellos es el uso de medicamento, algunas veces se les enseña a esconder su discapacidad o trastorno, se les señala de locos, de enfermos, de malcriados, de sujetos fríos, poco empáticos e incluso crueles. En la sociedad debemos aprender a establecer relaciones con los otros no con la discapacidad sino entre los otros que nos auto nombramos “normales”; cuando hablamos de otredad es hablar de relaciones imposibles, establecidas desde el paradigma de la hospitalidad por esa vinculación con lo diferente, para la educación ese diferente genera incertidumbre, duda, miedo, angustia, hostilidad, en las escuelas aún hay huecos que no permiten tener claro las diferencias en la educación y el cuidado por el otro, según Skliar “la educación no se preocupa por las diferencias sino por el diferente.” (Skliar 2005, 15).

Considero que esas diferencias que las instituciones educativas destacan de sus alumnos es la razón que la educación se divide en educación regular y educación especial, a mi parecer se podría pensar en una inclusión educativa como parte de la formación académica, en donde aprendamos a coexistir. Desde mis comienzos en la educación preescolar notaba un patrón muy común entre las educadoras y sus alumnos, era una especie de reproducción conductual del niño, además la firme idea de la educadora de permanecer la mayor parte del tiempo dentro del aula y a puerta cerrada.

Cuando alguna educadora junto a sus alumnos salía de estas categorías de “un buen comportamiento” entonces se decía que la educadora “no tiene control de grupo”.

2.2 Discursando el autismo desde las madres y educadoras.

El autismo se sabe es una condición de vida que está acompañada de factores neuronales los cuales limitan o dificultan algunos procesos sociales, conductuales y emocionales en quien es diagnosticado. Estas características definen y dan nombre al autismo, pero no define al niño dentro de la sociedad a la que pertenece. En los jardines de niños es común escuchar hablar a las educadoras, directivos y madres de familia sobre los niños que están diagnosticados como autistas; para las educadoras y directivos saber que a su escuela asistirá o asiste un niño con este diagnóstico genera angustia en algunos casos, porque es la primera vez que se enfrentan a esta situación aunque en otras han trabajado con ellos y reconocen lo complicado que puede ser la relación con el niño y la madre de familia, esta dificultad se origina cuando solo se interesan por conocer el diagnóstico clínico e investigan sobre el tema, olvidando mantener el contacto e investigar sobre el niño con emociones, sentimientos, gustos, sueños, desagrados, enfados, etc. que lo constituyen como sujeto.

Por otro lado las madres de familia quienes son las responsables del cuidado de su hijo, tienen su propio discurso sobre el tema, son ellas quienes lo viven y lo padecen día a día, son quienes luchan por ser escuchadas y hacer respetar a su hijo como niño; son las madres quienes tal vez con un disfraz de hermetismo ocultan su cansancio, el miedo y la angustia que provoca cada mañana al despertar saber que dejarán a su hijo fuera de su protección, pero que con la convicción que están haciendo lo correcto.

Ser educadoras en una profesión con mucho valor ético y con un gran compromiso por el otro; son ellas quienes tienen el primer contacto con los niños después de estar en casa con los padres durante cuatro años, son ellas quienes se enfrentan a los apegos de los niños con sus madres, a culturas y dinámicas familiares distintas, así como a los

discursos sociales del autismo y el trabajo con ellos. Los primeros contactos con niños autistas las llevan a indagar sobre el tema, conociendo generalmente los discursos clínicos y psicológicos desde los que construyen en ellas una idea que las aleja del niño.

Estos discursos que ellas conocen sobre el autismo, las lleva a reconocer e identificar algunas características en los niños que normalizan creyendo que todo niño autista es idéntico a los demás y que deben actuar, comportarse según las demandas y categorías de los diagnósticos, esta situación lleva con frecuencias a la educadora a formarse una sola idea de los niños autistas dificultando algunas veces los vínculos con ellos.

Durante la intervención que llevé a cabo en el preescolar diseñe y apliqué entrevistas abiertas, realicé observaciones generales dentro y fuera del aula que me permitieron conocer y escuchar las experiencias vividas por las educadoras dentro de sus aulas y en la cotidianidad de su práctica educativa. Las educadora manifiestan lo complicado del trabajo con los niños autistas además del discurso social, externaron su molestia hacia los padres y madres de familia porque no brinda el apoyo que ellas necesitan a las necesidades escolares de su hijo- hija, incluso han mencionado que hay educadoras quienes se niegan a trabajar con los niños; por estas razones, las educadoras se sienten solas dentro de las aulas además consideran que los avances de los niños en el trabajo diario son pocos, sin olvidar la carga administrativa del preescolar que reduce el tiempo de trabajo con ellos.

Las demandas de ellas hacia CAPEP generalmente se basan en solicitar ajustes razonables que ayuden a la eliminación o disminución de las barreras a las que los niños se enfrentan, la exigencia a las madres para trabajar de la manera que ellas les piden con sus hijos; la realidad es otra, las educadoras sin darse cuenta de su trabajo y esfuerzo cotidiano genera un cambio en el niño un ejemplo de ello es lo que observo en mi práctica profesional como psicóloga dentro de los diferentes jardines de niños y con las distintas educadoras con las que trabajo. En el día a día de la escuela y la comunicación con las educadoras algunas de ellas nos mencionan los logros a lo largo de su práctica, por ejemplo:

La educadora Cruz menciona:

Con el paso del tiempo te das cuenta de la importancia de la educación, de trabajar con niños, de lo que tú les puedes dar, que de ti depende todo lo que ellos van hacer en un futuro... lo que a mí me hizo que cambie mi perspectiva dentro del trabajo con niños autistas ha sido la convivencia con ellos, darme cuenta lo mucho que los puedo ayudar y contribuir en su futuro. (AGSA_RE_E1_250520 19,2-6).

El trabajo y compromiso que las educadoras asumen con la educación de los niños en edades tan pequeñas es valiosa, en esta relación ellas crean situaciones que les permite llamar la atención e interés de los niños la cual en algunos casos es difícil de atraer, sin embargo, logran establecer encuentros amorosos con los niños. La educación es una relación entre dos personas que apenas se conocen y de la cual se obtienen enseñanzas útiles para la vida diaria del alumno y la educadora. Cuando existen barreras externas que limitan la relación entre la enseñanza – aprendizaje que emerge entre los encuentros del alumno-educadora estos complican los vínculos entre ambos dejando ver sólo el diagnóstico clínico o los discursos sociales dominantes del autismo.

Estas barreras o discursos sociales los enfrentan los niños aunado algunas veces a su nivel socio-cultural, económico y educativo de los padres y madres de familia, el contexto donde vive, la actitud de los agentes educativos con los que el niño tiene una relación, la alimentación, la estimulación que se le brinde. Pueden ser muchos más los factores que limitan el desarrollo adecuado del niño dentro de la escuela, pero una buena actitud de la educadora y madres de familia favorecen mucho más. Las educadoras externalizan experiencias gratas y no tan gratas al enfrentarse al trabajo con los niños.

La educadora Lea comenta:

Me encanta mi trabajo con los niños, últimamente se me ha hecho pesado (sonríe) de hecho este año, este ciclo escolar ha sido muy difícil; yo pienso que los niños de hoy vienen con otra forma de educación, y eso me ha costado mucho trabajo, sin embargo, lo disfruto mucho, me sigue gustando. (AGSA_RE_E2_050319, 2-6)

La educadora nos narra lo que ella vive cuando trabaja en el aula con Sam, estas emociones y cansancio que describe es visible, cuando en su rostro y además en la relación que ella establece con el niño se observa un afecto que les permite lograr paso a paso aprendizajes formales que el niño expresa en su cotidianidad. La personalidad de la educadora es paciente, atenta y firme con todos sus niños y estas características le son funcionales para establecer normas y reglas claras que favorecen a su aula, pero con Sam es complicado ya que su atención depende su estado de ánimo y éste depende de lo vivido en casa; la madre del niño nos narra situaciones muy similares a la de la educadora.

La Sra. Fiona dice lo siguiente:

Otro miedo también, es que no habla normalmente, no puede expresarse bien, transmite de manera diferente la información todo eso me duele, me pregunto ¿cómo va hacer en la primaria? porque no va a tener una maestra cerca para motivarle a trabajar, por eso estoy haciendo la más posible para ayudarle tomar sus responsabilidades como niño, diario le estoy preguntado, le hablo, juego con

él para estimularle a hablar cosas. Entonces puedo decir que tengo mucho miedo por el futuro de Sam. (AGSA_RD_D217022020.2-7)

Son dos situaciones y momentos distintos, dos mujeres con funciones diferentes al cuidado, la responsabilidad de la formación y crianza de un niño autista, lo que viven y experimentan son emociones y sentimientos frente a las demandas sociales y académicas; en estas narraciones me doy cuenta de estas preocupaciones, puedo pensar que en ambas mujeres lo que más les ocupa es el sentir y las vivencias del niño. Otras educadoras manifiestan lo significativo que ha sido para ellas el trabajo con niños que enfrentan estos discursos, lo que ha dejado en ellas como personas y lo que ha implicado la relación con el niño.

La educadora Elda narra:

Es un gran reto integrarlos y ayudarlos, pero también la satisfacción de que pequeños logros son los resultados de mucha constancia y dedicación. Los miras durante un ciclo escolar y posiblemente piensas que no has hecho nada, pero al final sus reacciones y sus respuestas dicen lo contrario y al paso del tiempo tan solo que te digan “gracias”, “adiós”, “te quiero mucho” es una satisfacción enorme, porque fue algo que repetiste todo el año y al final te lo dice... yo lloré de la emoción. (AGSA_RE_E4_211119, 2-7)

Las educadoras que aquí narran parte de su experiencia con los niños, mencionan la transformación que emergió de la relación educativa vista desde el amor, porque ellas tomaron la decisión de ser más empáticas con los niños; la educadora Elda dice: “me han enseñado a no ser tan aprensiva a dejarlos que ellos aprendan y aprendamos juntos” esto me parece fundamental y significativo en el trabajo diario con el niño autista, porque

es aquí donde ambos se dan la oportunidad de conocerse y mantener un acercamiento y una comunicación distinta a la que comúnmente se está acostumbrado, logrando en el niño un cambio en la manera de relacionarse con los otros.

Este encuentro entre dos quienes se piensan, se sienten y coexisten, me parece un acto de amor dentro de lo educativo, porque uno de ellos (la educadora) cambió la forma de relacionarse con el otro que le enseña, le enoja, le emociona; lo integró. Esto es la educación inclusiva, un acto de amor por el otro que al entrar en relación surgió entre los dos una acción transformadora.

2.3 El discurso social dominante y la Educación Inclusiva.

La hegemonía permite analizar los procesos del dominio político y cultural de una clase burguesa sobre otra. Por lo tanto, la escuela actúa como una institución de carácter burgués que reproduce los esquemas de dominio social, Gramsci propone establecer una escuela Unitaria donde los docentes como intelectuales orgánicos dirijan el proceso de transformación en las dinámicas escolares y sociales. Las escuelas reproducen conductas sociales, normalizan modos y formas de ser que se proponen como enseñanzas, generalizando el aprendizaje para responder ante las demandas establecidas en un grupo social. Gramsci dice: “que para alcanzar una igualdad social debe existir un nexo entre la escuela y el Estado que a través de estos procesos formativos que ofrezcan libertad y responsabilidad establecida desde la disciplina como principio de convivencia social¹⁴”

Las escuelas a través de plantearse procesos pedagógicos en donde se priorice los intereses, saberes, características propias de la niñez como la espontaneidad, creatividad, la singularidad y particularidad de los niños, y las educadoras renunciar a

¹⁴ Gramsci en Fabio Rodríguez Prieto “La educación y hegemonía en Gramsci: El problema pedagógico y la concepción Gramsciana de la escuela”, Universidad Nacional de Colombia. Fundación Convivencia. 1-7.
www.fundacionconvivencia.org/

homogenizar aprendizajes, evaluar basándose en un programa que dice que debe aprender y que no debe aprender el niño. Planearse la idea de educar y no instruir, conocer el mundo del niño o niña aun y cuando este se ve salpicado por los mismos discursos sociales dominantes, se puede proponer un sistema educativo que trascienda los entornos escolares en donde se gesté la formación de niños y niñas de un pensamiento libre, creativo, expresivo basado en el interés común de alumnos y alumnas con o sin barreras para su aprendizaje y participación social, donde las educadoras y educadores de las diferentes actividades escolares reconsideramos la construcción del saber entre pares y no pares (entre niños-niña, niñas- educadoras).

Reconstruir el aprendizaje y la enseñanza desde la idea que todos aprendemos de todo, todos somos alumnos y todos somos maestros; mantener la claridad que lo que se enseña no solo es una trasmisión de lo plasmado en un documento o programa educativo, sino que va más allá; se trata de vincular al alumno con la reflexión de lo propuesto desde su historia, valores, cultura, deberes, derechos y su función dentro de la sociedad.

La relación que encuentro entre el discurso hegemónico o el discurso social dominante con los discursos de la educación, las educadoras y las madres de familia frente al autismo es el planteamiento de “que la escuela actúa como una institución de carácter burgués que reproduce los esquemas de dominio social”; lo instituido nos plantea un programa educativo que se debe desarrollar durante un periodo de tiempo, en el cual nos indican los logros que cada alumno debe alcanzar en cada grado educativo para continuar en el siguiente nivel, si el niño no lo logra es entonces cuando se piensa que en él hay una barrera (el diferente..., al que le falta) que le impide o limita acceder al aprendizaje programado, entonces se solicita el apoyo de instituciones especializadas que brinde un diagnostico basado en pruebas estandarizadas que clasifican al niño o a la niña.

En ocasiones las madres de familia, educadoras y escuelas se apropian de estos discursos médicos que dominan en la sociedad, se olvidan de mirar al niño o la niña quien

curso con autismo construye alrededor de él o ella barreras sociales, económicas, políticas y culturales que limitan el acceso a una sociedad verdaderamente inclusiva.

En el tercer capítulo hago referencia a estos actos de amor en la educación preescolar como una forma de establecer una comunicación y encuentros entre el niño, la educadora y la madre en donde se descubran como sujetos en relación. En estos encuentros no hay de por medio etiquetas, prejuicios, diagnósticos, sólo sujetos con la intención de ser tocado por el otro, deconstruirse.

El acto de amor como esa mirada de la experiencia pedagógica, que deja en el niño, la educadora y las madres una huella de la palabra que perdura, enseña, es sensible y por supuesto transforma a quienes la viven. Es importante mencionar que, al referirse al acto de amor en la educación inclusiva en nivel preescolar, no es con la intención de alimentar la idea romántica que se ha construido alrededor del jardín de niños y sus educadoras. Se cree que en el preescolar solo van a jugar sin un objetivo, sabemos que esto no es así; me parece importante enfatizar el papel de las educadoras como facilitadoras de aprendizajes y al preescolar como un espacio de igualdad en donde el niño encontrará las herramientas que le permitan favorecer su desarrollo social, emocional, comunicativo, físico entre otros, así como establecer relaciones dentro de un contexto de respeto, hospitalidad e inclusión.

CAPÍTULO 3

LA EDUCACIÓN INCLUSIVA COMO ACTO DE AMOR

En este tercer capítulo concluye el diagnóstico con el planteamiento del problema ¿Qué hablan, narran, expresan, sienten, piensan las educadoras y madres de familia ante los discursos sociales dominantes del autismo? Encontraremos narraciones en donde ellas exponen la importancia de sentir y vivir el autismo, hablaremos sobre la importancia de una pedagogía y una intervención educativa desde el amor; como un modo de hacer escuela, enseñar, aprender, tener encuentros con los otros a los que socialmente se les califica como “diferentes”: los niños y niñas con “autismo”.

Platicaremos también sobre lo “emergente” de las relaciones en los encuentros educadora-niño autistas, y no sólo desde la exposición inmediata de sus relaciones, sino, como dice Remedí citando a Derrida una “deconstrucción” de las prácticas pedagógicas “instituidas” (Remedí, 2004), para reconstruirlas desde un “paradigma de la hospitalidad” (Skliar), como forma de acoger a los niños y niñas que enfrentan un diagnóstico clínico y un discurso social dominante sobre el autismo dentro de la casa, aula y jardín de niños.

Analizaremos la importancia de la madre en el proceso de la inclusión de los niños y niñas autistas. Del respeto y cuidado del otro y de uno mismo, de la ética que corresponde desarrollar en su educación, y el currículo inclusivo como acto de amor en la relación educadora- niño/niña que enfrenta el discurso socialmente dominante del autismo, a fin destacar o indicar la que ha nuestro criterio consiste el corazón de la experiencia pedagógica en la formación de los educandos.

Los Aprendizajes Clave para la educación integral es la concreción del planeamiento pedagógico que propone el Modelo Educativo en la educación básica. Tal como lo marca la Ley General de Educación, se estructura en un Plan y programas de estudio, en donde también se dependen las Estrategia de Equidad e Inclusión en la Educación Básica nos dice que:

De acuerdo con la Declaración de Incheon de la UNESCO, la educación inclusiva garantiza el acceso, permanencia, participación y aprendizaje de todos los estudiantes, con especial énfasis en aquellos que están excluidos, marginados o en riesgo de estarlo... La educación inclusiva está directamente relacionada con la educación de calidad con equidad, que respete las condiciones, características, necesidades, capacidades, ritmos y estilos de aprendizaje de cada persona. Esto se realiza mediante la puesta en práctica de un conjunto de acciones orientadas a eliminar o minimizar las barreras que limitan el aprendizaje y la participación. (Estrategia de equidad e inclusión en la educación básica 2018, 14-15).

Por su parte, Carlos Skliar (2020) afirma: "Incluir es un estar juntos, es un acompañamiento corporal más cercano, es ir al encuentro, es pensar una inclusión igualitaria, libre, emancipada, es un andar juntos," en donde el niño o la niña autista y la educadora aprenden en su singularidad a aprender a vivir es preparar al niño o a la niña para salir al mundo a vivir la vida de una manera responsable, segura, cuidada, libre y autónoma. Los Aprendizajes Claves para la Educación (2017) habla de la importancia de la ética del cuidado basándose en el respeto como:

Atención, reconocimiento del otro, aprecio por nuestros semejantes. La ética del cuidado se basa en un reconocimiento de uno mismo, la empatía, la conciencia del cuidado personal y el reconocimiento de las responsabilidades de cada uno hacia los demás...Se genera un sentido de pertenencia y, por lo tanto, resulta indispensable para los procesos de la inclusión. La ética del cuidado es responsabilidad de profesores, directores, familias y alumnos para lograr el bienestar de la comunidad escolar (Planes y Programas de Estudio 2017,40).

Se menciona la importancia de respeto y cuidado de uno mismo y del otro para favorecer la inclusión; tomemos en cuenta el concepto real que se tiene en las escuelas sobre la educación inclusiva, para algunas educadoras y directivos incluir es dar lugar a un niño o niña autista dentro del aula, realizar ajustes razonables para lograr en el niño los aprendizajes esperados tomando como base los diagnósticos individuales y grupal que realiza la educadora. En las páginas del Programa de Educación Preescolar 2017 se describe el diseño de un currículo inclusivo el cual señala lo siguiente:

La escuela ha de ofrecer a cada estudiante oportunidades para aprender que respondan a sus necesidades particulares, reconociendo que ello... no implica la sumatoria de planes individuales de atención al estudiante desligado y abstraído de un entorno colectivo de aprendizaje, sino movilizar todas las potencialidades en ambientes de aprendizaje con diversidad de contexto. Personalizar es respetar, comprender y construir sobre las singularidades de cada persona en el marco de ambientes colaborativos entendidos como una comunidad de aprendizaje, donde todos se necesitan y se apoyan mutuamente. (Planes y Programas de Estudio, 2017,95).

El currículo inclusivo habla de la singularidad de los aprendizajes en los niños con discapacidad dentro de un ambiente colaborativo en donde también se cuida, conversa y acompaña al niño en escenarios comunes para todos, por ello es importante recalcar que las diferencias no es un obstáculo al trabajo de enseñar y aprender, al contrario, la diferencia debería como dice Carlos Skliar: el punto de partida para “hacer cosas juntos”.

3.1 La Educación inclusiva, las niñas y los niños autistas.

Antes de continuar es importante mencionar y conocer algunos antecedentes sobre la educación inclusiva y educación especial, así como entender las diferencias entre ambas; según los aprendizajes claves...estrategias de equidad e inclusión en la educación básica:

La educación inclusiva se refiere a crear políticas educativas transversales e intersectoriales que atiendan a la diversidad de acuerdo con las necesidades, intereses, características, estilos y ritmos de aprendizaje de los alumnos, en donde todos los ámbitos del sistema educativo se involucren; la educación inclusiva está directamente relacionada con la educación de calidad con equidad, que respete las condiciones, características, necesidades, capacidades, ritmos y estilos de aprendizaje de cada persona. Por otra parte, la educación especial se refiere a la atención de una población específica que recae principalmente en los servicios de educación especial y los profesionales que laboran en estos (Estrategias de equidad e inclusión en la educación básica. 2018,14-15).

Anteriormente a la educación inclusiva, se trabajaba con el modelo integración educativa, por lo tanto los alumnos con discapacidad, dificultades severas de aprendizaje, conducta o comunicación, así como aquellos con aptitudes sobresalientes, eran atendidos de forma separada del resto de los otros niños, por lo tanto se planteaba una duplicidad en la Educación, la educación ordinaria y la educación especial; con ello se daba respuesta a los alumnos con dificultades y así llevar a cabo su adhesión. Ahora bien, el principal inconveniente es que el peso de la adaptación caía, principalmente, sobre el niño. Sin embargo, estos enfoques y modelos educativos segregados han cambiado, adoptando

en la medida de las posibilidades de cada escuela, estrategias de intervención que impulsen la transición y a la inclusión; implica un sistema único para todos: currículo, metodologías, estructuras organizacionales, etc. se adaptan a la diversidad de la población escolar y se atiende a todos los alumnos por igual. Asimismo, es el sistema el que se ajusta al estudiante, no al revés.

Es importante mencionar que la educación inclusiva parte de la integración educativa, la cual fue impulsada en la década de los noventa y que en nuestro país se tradujo en reorientar y crear servicios de educación especial que ponían énfasis en integrar a los alumnos con necesidades educativas especiales en escuelas regulares (Ibídem, 18).

Habiendo conocido sobre las formas y modos de abordar la educación inclusiva según lo normativo, lo instituido; ahora la proyectaré desde el planteamiento filosófico de Carlos Skliar (2014) “del estar juntos”, y de la “construcción de los encuentros” de Jacobo Zardel (2012) La educación inclusiva es una relación de “encuentros” donde circula la palabra, una relación en donde hacen sentir y pensar. El “estar juntos” es hacer una situación de experiencia en ese encuentro, experiencias que transforman, es escuchar, es hablar, es mirar, es hacernos responsables de ese encuentro y de lo que suceda en él y con nosotros.

La “diferencia” indica una cualidad o un accidente por el cual algo se distingue de otra. La diferencia en educación es diversidad y ésta proviene de lo opuesto, el enemigo, el opuesto a nosotros, es entonces el enemigo de la idea de igualdad y de normalidad, en la escuela y en la educación la diversidad es reconducir al diferente, al enemigo, al sendero de la normalidad por donde vamos todos.

En la diferencia hay una relación entre dos, la cual se entiende según el punto en cómo lo observa, no está en un individuo; aún se puede observar la construcción que se tiene sobre estas diferencias, porque se le sigue asignando al niño una etiqueta, un diagnóstico clínico, psicológico e incluso pedagógico y esto hace que la diferencia esté “en” el niño autista. Para Skliar no es así, “la diferencia está entre nosotros” (Skliar 2014, 152), al

señalar en el niño lo que el otro cree que le falta es cuando se consideran a la diferencia opuesta a nosotros configurándose lo anormal.

En los jardines de niños, en educación inclusiva, en CAPEP y entre las educadoras cuando hablan de la diferencia los nombran como los niños, las niñas que enfrenta Barreras en su Aprendizaje y en su Participación social (BAP) asociadas o no a una discapacidad, categorizando a los niños que enfrenta BAP según las características de protocolos estandarizados (valoraciones psicológicas, aprendizaje, lenguaje, clínicas, pedagógicas, etc.), reduciendo sus habilidades y capacidades como faltantes porque se le compara con un “otro completo” el cual es claro que no existe.

Como lo expresa Carlos Skliar (2020) “la discapacidad, alude a relaciones de cuerpos concretos y de la noción de ética que los vincula”. Esta ética de la vinculación es entendida como esa responsabilidad de mirar al otro, lo entiendo cómo el acto de amor que se genera en las prácticas pedagógicas. Las experiencias de inclusión muestran el compromiso, responsabilidad e implicación del otro, es una forma de estar, de ser afectados, de tener que hacer algo por y con el otro, Zardel Jacobo lo define como “concernimiento: es el motor y posibilidad de afectar, no de integrar o incluir al otro, sino de entrar en relación con el otro, que implica retomar la dimensión de la subjetividad, como el ocuparse con y del otro. (2012, 205).”

Quizá esta relación pueda ser difícil, ya que ese otro es un extraño, sale de la normalidad, de lo diferente al otro, Minerva Nava dijo: “es en esa diferencia que la sociedad establece y elabora constructos que se le asignan al otro que cree diferente porque sale de lo establecidos por la norma, la discapacidad es solo un lenguaje, una serie de códigos que la sociedad construye, pero que no define a la persona ya que no es propia del individuo”, Minerva Nava Escamilla (comunicación personal marzo 2019) por lo tanto enfrentan la discapacidad como un discurso social determinado por saberes dominantes, que generalmente son categóricos provenientes de la medicina, las perspectivas rehabilitadoras y, me atrevo a decir que también de los medios de comunicación masivos, que construyen a sí a la discapacidad como un discurso social que favorece solo a una minoría, en la que pocas veces están los niños, madres y, porque no pensarlo, las

educadoras que enfrentan junto a ellos estos discursos, aunque es en esta triada donde construyen y transforman sujetos del aprendizaje.

Según el diccionario la diferencia es el nombre que se le da a la relación entre dos o más entidades, para indicar una cualidad o un accidente por el cual algo o alguien se distinguen de otro u otros. En la vida escolar, las diferencias son señaladas mediante etiquetas como: “el niño rarito, el niño que está malito”, etc. En la opinión de Skliar “La diferencia está *entre*, en el diferencialismo que es un dedo que apunta a lo que se cree que falta, ausencia, el que se configura anormal.” (2014, 152).

Hablar de diferencia es mostrar la incapacidad por estar en el mundo entre otros, es sentirse con el derecho de opinar sobre la vida del otro. Cuando la diferencia la quitamos de la relación y la volvemos sujeto ejercemos una violencia. La diferencia no es el sujeto sino una relación, en donde se conversa usando la palabra para poder estar juntos. “Estar juntos no significa estar a gusto.” (Skliar 2014,158).

Es importante hacer hincapié en las relaciones que existen entre las educadoras, las madres de familia y los niños autistas, pues no siempre favorecen los vínculos afectivos entre los actores, y por lo tanto se ven reflejadas en las múltiples relaciones en las que no muchas veces se están a gusto, porque rompe con lo normalidad de lo establecido por la sociedad.

A las educadoras y a las madres de familia muchas veces se les dificulta reconocer a los niños y niñas autistas como sujetos en relación y no en su diferencia, siendo esta la dificultad principal para establecer relaciones asertivas que favorezcan la inclusión escolar de los niños que enfrentan un discurso social adverso a su desarrollo.

3.2 La educación inclusiva como acto de amor en la relación educadora - niño o niña autista.

La educación inclusiva y la educación general, a mi parecer, no deben entenderse como dos ámbitos diferentes, porque educación es relación, e inclusión/integración entendida como lo hace Jacobo Zardel, ella “es un encuentro, es una situación de existencia, entonces en todo acto educativo se coexiste, se incluye al otro sin que existan etiquetas y diagnósticos” (2012, 12). Al mirar la educación inclusiva como acto de amor, la pienso desde la práctica, porque es en ella en donde la educadora hace y piensa las maneras de relacionarse con alguien, pero no entendida de manera individualista sino como una acción de deseo.

Educar es conversar, escuchar, sentir, pensar, provocar un desorden en el pensamiento, en el lenguaje, en la sensibilidad de otro generando con ello una nueva forma de relacionarse en el mundo, Carlos Skliar señala: “Educar al desconocido con afecto y efectos también desconocidos es dejar de lado los prejuicios, y sostenerlo en su vitalidad por ser y estar entre nosotros” (2017, 25). Educar es trascender, es dejar marcas, signos que se harán visibles; siempre existe un maestro que nos impregna de curiosidades y dudas, nos lleva a abrir puertas a mundos diferentes; se trata de asumir la ética de enseñar con amor y responsabilidad. Al educar también incluye, se convive, se reconoce las necesidades de los otros y las propias, se acepta lo que somos y podemos. Jacobo Zardel nos dice al respecto “Hablar de la ética de fraternidad implica una desigualdad en donde, de manera dialéctica, se puede estar en una posición de responsabilidad por el otro...Reconocer la absoluta diferencia, la radical alteridad”. (Zardel 2012, 109).

La educación inclusiva no solo se trata de trabajar con el niño o la niña que se enfrenta a los discursos sociales dominantes del autismo, también es cuidar e incluir al resto de sus compañeros quienes en un contexto adecuado que brinde las herramientas que permitan y faciliten el bien común de todos los niños, evitando con ello las etiquetas sociales que son determinadas por los diagnósticos clínico y que hablan poco del niño que lo vive. Tal

y como dicen José Luis Flores¹⁵ y Minerva Nava: “La educación Inclusiva como un proceso de transformación de contextos educativos y de sujetos sociales de tal manera que no es necesario justificar la presencia de nadie en ningún lugar o situación, donde se lleven a cabo procesos en condiciones de igualdad que permitan el aprendizaje y la participación colectiva de todos y cada uno de los miembros de dichos contextos.”

La educación inclusiva que transforma al sujeto y los contextos educativos, esperando lograr con ello condiciones de igualdad, respeto a las diferencias, intereses, necesidades de aprendizaje de cada niño y niña nos convoca a todos y a todas en los diferentes contextos en los que se desenvuelve el niño y niña autista.

En los discursos sociales se habla de una educación inclusiva pensada siempre en el bien común de los niños y las niñas autistas, pero me parece que no es del todo cierto, ya que brindan una información que aún no está causando un impacto en los modos de establecer relaciones, cuidados, diálogos, encuentros, etc. entre los niños y niñas autistas y las sociedades adultos que les rodea; bien sabemos que muchas de las conductas de los niños son imitadas o aprendidas de un adulto, estas se ven reflejadas en las relaciones áulicas donde conviven ambos niños, mirándose en ocasiones convivencias poco afectivas entre los infantes.

Como dice Skliar:

La educación es una relación con el otro; en la educación inclusiva se habla de hechos relacionados a la alteridad con la discapacidad, a la discapacidad con la ética y a la ética con la inclusión/ integración. La integración es lo que ocurre entre personas: lo que circula, lo que se ofrece, lo que se toma, lo que fricciona, lo que se enseña, lo que se aprende, lo que nos gusta, lo que nos enoja, lo que nos perturba, lo que se lee, lo que se juega, lo que emociona (2012, 11).

¹⁵ Flores, Flores José Luis. “Educación Inclusiva”. Maestría en Intervención e Innovación del Desarrollo Educativo. UPN-H. 2018.

Establecer una relación con el alumno, la madre o el padre que es diferente o sale de la normalidad de la educadora, en el jardín de niños es una situación que conflictúa, que provoca, causa incertidumbre, genera un pensamiento de no saber qué hacer, cómo hacer, cuando quizá sólo se debe replantar la inclusión como lo propone Jacobo Zardel “como un encuentro, un estar juntos, pensarlo y sentirlo en ese estar juntos, es una situación de existencia.” (Zardel 2012, 12).

Lo construcción de Skliar y Zardel me enamora, porque parten de una ética del amor, establecen que la relaciones y las prácticas en la educación deben surgir desde un modo de pensarla y sentirla, cuando esto sucede surge el amor por que se hace accionando el deseo y el cuidado por el otro; convivir con la convicción de ser tocados y tocar para transformarnos.

Esta ética del amor me moviliza, me cautiva, me apasiona, me seduce a compartirla y quizá también me confronta, porque puede provocar en las educadoras un encuentro con ellas mismas, y esta confrontación nos lleva a reconocer y deconstruir conceptos, ideas, prácticas pedagógicas con las que quizá han construido parte de sus experiencias docentes; en palabras de Carlos Skliar: “Entender que las prácticas educativas es mirar el corazón de la experiencia pedagógica” (Skliar en Zardel 2012, 14).

En mi intervención impera la concientización de la educación como acto de amor, porque parte de hacernos responsables del niño y madre transformando la mirada de la práctica e intervención educativa de la educadora y su propia existencia. La inclusión es entonces, afección, fraternidad, un vínculo de responsabilidad y un concernimiento, es decirnos nos ocupa o incumbe a todos. El acto educativo es una construcción que se efectúa en un contexto escolar, en las aulas con las prácticas educativas establece una relación con el otro y con los otros es un quehacer cotidiano, en movimiento.

Somos responsables de nuestras acciones, porque tenemos la posibilidad de darnos cuenta de lo que hacemos, es por ello que la construcción de ambientes educativos sanos, armónicos y amorosos se pueden lograr cuando los maestros, los padres de familia, los adultos nos hacemos responsable de las acciones aplicadas a los niños, a los

alumnos, a nuestros hijos; de acuerdo con Humberto Maturana: “Hablamos de amor cada vez que tenemos una conducta en la que tratamos al otro como un legítimo otro en convivencia con nosotros” . Al aceptar su legitimidad del otro nos hacemos responsables de nuestra relación con él o ella, incluso si lo o la negamos. “Al mismo tiempo, por eso mismo el amor es la emoción que funda lo social” (Maturana 2012, 36).

Es importante siempre respetar y aceptar la diferencia, aceptar al otro pero sin invadirlo, evitando a toda costa imponer o utilizar el poder que la sociedad otorga al adulto, al maestro, a los padres sobre el niño o la niña, un poder de autoridad desde el cual se constituye al sujeto en la obediencia y por lo tanto solo se forman subordinados, no se gana el respeto sino sometimiento. María Inés García Canales dice:

Las formas de saber y las formas de funcionamiento del poder producen un tipo de subjetividad que es la propia de cada sociedad en un momento dado. Somos, entonces, resultado de los saberes explícitos e implícitos de una sociedad en un momento dado y de las formas en que funciona el poder. En ese entrecruzamiento nuestra subjetividad emerge, nos hace sujetos semejantes, parecidos entre sí, en ese espacio y tiempo dados. (García Canales 2005, 24).

La escuela es un espacio de poder, en donde se controla al niño y a la niña de formas diversas, se les condiciona su esparcimiento, su aprendizaje, su atención, etc. de tal manera que el niño o la niña autista debe ser en la mayoría de las veces quien se adapte al sistema educativo evaluando su infancia en parámetros establecidos desde un *deber ser* de la niñez preconcebido institucionalmente. Al cuestionar esta perspectiva de la escuela Canales cita a Nietzsche cuando dice que: “las relaciones de poder y en las maneras en que estas se construyen y fabrica los cuerpos lo conduce a reflexionar sobre aquello que los seres humanos consideran, como lo más propio y personal, ahí donde se inscribe su verdad” (Ibídem, 26).

Así pues, es importante experimentar una pedagogía basada desde el amor, pero no en un amor romántico sino en un amor que transforma, generando experiencias de reconocimiento y revaloración, las cuales dan un sentido a la propia vida del niño o niña autista quien junto a la madre y la educadora tienen la posibilidad de transformar en sus efectos perniciosos.

3.3 La relación entre la educadora y el niño autista desde el paradigma de la hospitalidad o el paradigma de la tolerancia. El otro con su otredad que transforma las relaciones áulicas.

Algunas veces se cree que el ser tolerantes es solo estar presente en el mismo espacio en donde se encuentra el niño o la niña autista, entendida como permanencia en el aula sin provocar encuentros con los demás pares y adultos; esta es la respuesta más sencilla para enfrentarse a la diferencia, lo verdadero en las relaciones intergrupales consiste en crear un ambiente de hospitalidad. Entendamos que ser hospitalario no implica tolerar, es aceptar que dentro de esta hospitalidad también surge una hostilidad que nos permite estar juntos, en relación con la diferencia no con el diferente.

Para Carlos Skliar la hospitalidad la plantea:

Es el hecho de recibir al otro en un acto desmesurado –es decir, de recibirlo más allá de toda “capacidad del yo”- enseguida se deja tomar por una ambigüedad que le es constitutiva, como si se tratara de una capacidad que es al mismo tiempo ilimitada tanto como limitada, tanto incondicional como condicional. Y eso se ve reflejado en la distinción entre la Ley y las leyes de la hospitalidad. (Skliar 2008, 180).

Hago referencia al concepto de hospitalidad como paradigma porque, en la cotidianidad de las relaciones áulicas y de la relación de ser madre se juega mucho con esta ambivalencia de aceptar y negar la diferencia. Cuando la educadora convive con el niño dentro del aula lo recibe bajo condiciones que transforman al huésped (niño) en un ser cuestionado por su diferencia en relación con otro “normal”. En esta relación hay una lucha de poder, de controlar al otro, ¿Es siempre la educadora quien controla y domina al alumno autista? o ¿Es el niño con su “diferencia” quien domina o controla la relación de poder entre su educadora y él?

Carlos Skliar dice: “La hospitalidad y la hostilidad configuran lo que es humano en lo humano, en el sentido de su inscripción misma en el escenario de la diferencia... El estar-juntos es hospitalidad- hostilidad, a la vez y, por eso hay convivencia, hay relación con el otro, hay relación de alteridad” (Skliar 2008, 182). Estar- juntos no es solo presencia, no es solo estar cuando el niño llega frente a la educadora y le dice: me he caído, un compañero me golpeo, nadie quiere jugar conmigo; ante esta demandas del niño en ocasiones no se le mira a los ojos, no se le escucha con un oído entrenado y solo se responde con: -no pasa nada, dile a tu compañera que juegue contigo- eso no es convivir; “es importante aprender a coexistir; a vincular la responsabilidad ética, a establecer relaciones no interesadas o cimentadas en una falta, en una carencia del “yo”. (Ídem ,183).

Establecer relaciones con el otro no es fácil e incluso se dice que realmente no hay una relación con el otro, entonces ¿cómo es la relación entre una educadora y el niño o la niña autista dentro del aula? Darío Sztajnszrajber plantea “La relación con otro, siempre es una relación imposible, vincularse con el otro que no soy yo es tirar el paradigma de la tolerancia y asumir el paradigma de la hospitalidad, ya que la vinculación ontológica de lo diferente es lo que me excede con lo que no puedo comulgar, con lo que no puedo cuajar, lo diferente de lo que me diferencia quien me hace ser quien soy.” (Video, 2017).

Para la inclusión educativa lo diferente es una barrera, porque consideran que es ahí donde se debe trabajar, Skliar dice “existe un mal entendido de las diferencias en la educación, y yo le sumaría también sobre el cuidado del otro que enfrenta el discurso de

la diferencia; la educación no se preocupa por las diferencias sino por el diferente, este último es una construcción de la sociedad basada en una actitud racista, de separación.” (Skliar 2005, 15). Se ha creado en la escuela la idea de que el niño o niña autista está por debajo o por arriba del grupo y sale de la norma, esto genera en los procesos educativos violencia emocional sobre el niño y madre porque no responden a las demandas institucionalizadas de la escuela; cuando las educadoras y madres trabajan la tolerancia como una forma de respetar al otro Sztajnszrajber dice: “el paradigma de la tolerancia es la receta más fácil para tratar el problema de las diferencias.” (Sztajnszrajber, 2017)

Por lo tanto, la tolerancia es relacionarse con el otro, es asumir una actitud de apertura, de aceptación de la diferencia del otro, no es un modo de resolver el problema del otro es solo reproducir el problema, Darío Sztajnszrajber dice:

Si la cosa cierra, ya no hay otredad...si la cosa no cierra, hay otredad, pero no hay vínculo, y el vínculo es conflictivo, es asumir si esa relación con el otro se basa en el conflicto, o si esa relación con el otro se basa en el nombre de la ausencia del conflicto en su apropiación... conflicto no es violencia, violencia es cuando en el nombre de la ausencia del conflicto me apropio del otro, el conflicto no genera violencia, la violencia se genera cuando una de las partes en conflicto decide suprimir al otro en nombre de la paz, la armonía, del bienestar...en el aula el alumno es otro... el aula es conflicto puro, diferencias que entran en relación...el otro con su otredad me modifica, si yo voy al otro para exigirle que se acomode a mí, lo pierdo... Si yo recibo al alumno, eso es la tradición ético-filosófico y se llama hospitalidad. (Sztajnszrajber, 2017)

Me parece de gran importancia el paradigma de hospitalidad, el cual parte desde la imposibilidad de vínculo con el otro, con el conflicto, sin embargo, cuando nos abrimos y damos prioridad al otro me transforma, reconocemos y aceptamos al otro en sus

diferencias. Algunas veces he pensado que en las escuelas, como en las familias de niños autistas se asume el paradigma de la tolerancia, considerándolo como respeto a la diversidad, ya que se piensa que aceptar al niño con su diferencia es concederle estar dentro del aula, es proporcionarle material para entretenerlo, es pensar en formarlo para subsistir o logre sea apto para la normalidad. Pensar desde el paradigma de hospitalidad es importante para replantearnos y deconstruir estos conceptos equivocados a fin de establecer nuevos vínculos más humanos e inclusivos.

Desde que inicié mi proceso de investigación, señalaba que realmente las educadoras en su mayoría no se dan cuenta de estas formas de rechazo hacia el niño que son producto de sus ideas o conceptos aprendidos e impuestos por la enseñanza institucionalizada. Lo mismo sucede con nosotras las madres y padres de familia, solo que a nosotros nos conflictúa aceptar que nos incomoda lo diferente de nuestro hijo, y sin embargo lo aceptamos tal y como es, porque no conocemos otras maneras de entender el discurso de lo diferente y dejamos de lado la diferencia.

Como mencioné en el primer capítulo soy madre de una niña de 12 años quien fue diagnosticada autista de alto funcionamiento a la edad de 4 años, ella ha presentado algunas dificultades en el área social-emocional principalmente. En el preescolar manifestaba algunas conductas que para mí como mamá eran importantes, pero para su educadora de segundo grado no lo fueron, como por ejemplo, salir al baño para quitarse las calcetas y después correr sin parar alrededor de los salones, esta conducta la presentaba también en casa, solo que ahí corría alrededor de la mesa.

En tercer grado asistía al jardín de niños sin calcetas y playera interior ya que estas le molestaban e irritaban, en las mañanas para vestirla con el uniforme siempre fue un batallar porque el roce de las etiquetas, de los botones de la blusa, los resortes de la falda, el pants y las costuras de las calcetas eran sumamente molestos para ella, entonces lo único que me funcionaba era dejar que asistiera sin playera y sin calcetas, esto rompía con las normas de la escuela, pero permitía que el estado de ánimo y emocional de mi hija fuera estable y su atención mejoraba, la educadora también permitía que la niña se presentará de esta manera, además de hacer las adecuaciones pertinentes

en su rutina de actividades y áulicas, también sensibilizo en el grupo explicando por qué ella asistía sin calcetas y playera al jardín de niños.

Los primeros 4 años en la primaria se le dificultó establecer relaciones de amistad, además en ocasiones fue víctima de acoso escolar; realmente las maestras con las que cursó los primeros 6 años escolares (preescolar-primaria) hicieron pocas adecuaciones a su trabajo o planeación porque la dificultad que presentaba en ese momento era más a nivel social y emocional. Me parece que trabajar estas áreas dentro de las escuelas regulares suele ser más complejo, debido a la subjetividad de la misma conducta social y de las emociones, como dice Darío Sztajnszrajber “el aula es conflicto puro”, por lo tanto sugerir a profesora formas de trabajar dentro del grupo en el área socioemocional en Lennia por parte de la USAER no fue relevante.

Mi hija y los otros niños autistas con su otredad se apropian del aula con sus propios recursos, pero también los otros participantes les imponen sus propios juicios y normas, los cuales por tratarse de un discurso social dominante algunas veces nosotras mismas terminamos aceptándolos, porque socialmente lo que rompe con lo establecido no está permitido; y la madre en su deber ser maternal y social termina por aceptar la norma inconscientemente.

3.4 La madre como agente de cambio en la educación educativa.

Muchas veces no nos damos cuenta de la importancia de la madre en los procesos educativos de sus hijos más cuando son diagnosticados desde el discurso del autismo. Dentro de la escuela el papel de las madres y padres es muy importante y fundamental para el desarrollo socioemocional y de aprendizaje de los niños, ya que somos nosotras las madres, quienes por sentido común conocemos a nuestro hijo; identificamos en ellos sus necesidades, miedos, angustias, felicidad, sus logros; por esta razón considero prioritario establecer relaciones sanas y de respeto entre la madre y la educadora.

Las madres de familia desde casa favorecen la inclusión del niño autista a la escuela y lo hacen partiendo del conocimiento que tienen de su hijo y de algunas características que van descubriendo en ellos y que les hace pensar que hay algo diferente en sus hijos. Algunas mamás cuando saben el diagnóstico clínico de sus niños investigan en textos, documentos, internet, buscan apoyos de instituciones que faciliten la inclusión del niño a la escuela y a la sociedad. Es importante mencionar que los aprendizajes, conocimientos y experiencias que las mamás van adquiriendo sobre la condición del autismo, y las formas de trabajar con sus hijos, en ocasiones pudieran parecer una limitante para el trabajo dentro de las aulas con las educadoras, porque éstas consideran o asumen que las madres poco se interesan por las cuestiones académicas de sus hijos, pero esto no siempre es así; las mamás se ocupan y preocupan más sobre el desarrollo de habilidades socioemocionales y de autonomía que les permita a sus hijos la adquisición de habilidades intelectuales tomando como referente sus modos y ritmos de aprender.

En los diferentes discursos que escuché de las madres ellas dicen apoyar a sus hijos, estableciendo rutinas en casa que favorecen la autonomía del niño, otras apoyan según sus recursos tecnológicos, sociales, culturales, económicos y educativos, tomando en cuenta las necesidades y prioridades de sus hijos, pero también las necesidades que ellas tienen como madres y las demandas sociales impuestas, esto las lleva priorizar en ellos algunas habilidades como el lenguaje, habilidades sociales, habilidades matemáticas, habilidades motoras etc. por lo tanto, centran su atención en su desarrollo de habilidad. Sin embargo, éste trabajo que las mamás realizan en casa basándose en la experiencia y la intuición, las educadoras llegan a considerarlo como un obstáculo para que sus alumnos logren acceder al aprendizaje.

Pero es importante reconocer y validar el trabajo que las madres realizamos en casa con nuestros hijos, sabemos que algunas veces no damos lo que los demás esperan de nosotras, pero si damos lo que nuestro hijo o hija necesita, que no siempre es lo que necesita cumplir en la escuela para trabajar los aprendizajes curriculares. Las demandas sociales pueden ser muchas pero solo las mamás realmente somos quienes conocemos a nuestro hijo en su intimidad y reconocemos en él o en ella sus necesidades; tal vez si

realizáramos un trabajo colaborativo entre nosotras como madres junto a las educadoras pensando principalmente en las necesidades socioemocionales del nuestro niño autistas se podría ayudar a una educación inclusiva más favorecedora que les permita a los niños que enfrentan esos discursos el desarrollo de las habilidades para vivir su vida de modo libre en comunidades igualitarias.

Siempre he pensado que lo más importante es conocer a nuestros hijos especialmente cuando se enfrenta a una discapacidad física, social o intelectual, etc. y más cuando esta viene acompañada de discursos sociales que poco favorecen la inclusión de los niños. He compartido estas reflexiones con las mamás con las que trabajé, -les digo que sean las mejores observadoras de sus niños, aprendan a identificar en sus hijos aquello que la sociedad no es capaz de percibir-; pues cuando tenemos claro que nuestro hijo o hija es un niño que siente, expresa, muestra curiosidades y que solo vive su infancia, entonces aprendemos de ellos y somos capaces de trabajar de forma conjunta.

3.5 La responsabilidad del cuidado del otro y de sí misma.

Hablar de responsabilidad por el otro implica tener un sentido ético, ser conscientes del cuidado del uno y el otro sin poseernos o ejercer un poder que genere violencia o dependencia, es a mi parecer la manera de aceptar al otro en su diferencia y que el otro me acepte generando con ello un sentido de responsabilidad y ética en la relación que emerge de ambos.

Carlos Skliar argumenta que “la responsabilidad ética es una relación no interesada y no cimentada en una falta, en una carencia del “yo”: La relación de alteridad no expresa ninguna –necesidad- del sujeto, porque si no fuese así, la relación con el otro sería una relación interesada” (Skliar 2008,183). Cuidar del otro que enfrenta autismo no debe ser obligado, debe generar alteridad de vidas, de tiempos e instantes, es tratar de crear arte de la multiplicidad y de sus pliegues, Skliar plantea tres opciones de responder frente a lo desconocido: ignorarlo por completo, desearlo absolutamente, o buscarse para

conversar (Skliar 2008, 160-161). Me parece que la educación inclusiva es buscarse para conversar, es pensarlo y sentirlo con el cuerpo, es buscar dentro de las incomodidades pedagógicas lo que interpela y con ello construir, deconstruir y reconstruir las experiencias pedagógicas como acto de amor por el otro.

Como padres y madres de hijos autistas lo que más nos ocupa es favorecer una sociedad inclusiva, en donde realmente todos cuidemos de todos. Tal vez parece una utopía, toda vez que cada día miramos sociedades más individualistas, consumistas y egoístas con un pensamiento o idea sobre el autismo como de dependencia; es claro que no siempre es así, porque fomentar la autonomía en nuestros hijos es lo que más trabajamos en casa y en las aulas de preescolar.

Saber cuidarse de sí mismo es evitar ser una carga para otros, pero cuando se tiene un hijo autista alguna vez necesitamos de más tiempo y de modos distintos de enseñar. Esto causa en la madre sentimientos de dolor, frustración, miedo, cansancio que en un primer momento nos paraliza, provocando en un inicio entre la madre-hijo una codependencia que no nos permite ver y escuchar con claridad, el sentido común de ser madres, por momentos nos encasillan y encasillamos en el discurso de ser madres especiales o diferentes y caemos en discursos sociales interminables; hay que pensarnos y sentirnos cómo madres que rompen con estereotipos y etiquetas.

Durante muchos años de trabajo con madres de niños autismo me he dado cuenta que en ellas también hay sentimientos de dolor, miedo, angustias, etc. de no saber cómo enfrentarse ante aquello que es desconocido. Las madres han sido clave en el desarrollo de este cuidado de sí mismo, pero no olvidemos que la mamá también es un sujeto que siente, que ama y tiene sueños, algunos ya rotos por el diagnóstico de autismo, algunas veces intenta reconstruirlos para continuar evitando con ello mostrarse frágiles ante una sociedad desigualitaria, excluyente, poco solidaria, que las estigmatiza con un ideal de madre de familia que el niño debe tener, de esta manera eliminar o disminuir ese discurso al que se enfrentan, otras veces nos olvidamos que para alcanzar ese ideal también es necesario recursos económicos con los cuales muchas veces no se cuentan.

Las sociedades han establecido roles específicos en hombres y mujeres; a las mujeres por ejemplo se les asigna una carga o demanda sobre el cuidado y responsabilidad de la familia y esta se complejiza cuando hay hijos o hijas autistas, están obligadas a tener soluciones inmediatas cuando los hijos o hijas presentan rabietas; se nos señala o crítica cuando ante dicha conducta parecemos socialmente permisibles o pacientes, no saben la incertidumbre y frustración que se genera en las madres cuando no pueden ayudar a sus hijas e hijos a controlar dicha conducta.

Ante este desconocimiento e indiferencia social algunas veces se piensa o se cree que no somos firmes ante las conductas que salen de la normalidad social y muchas veces se obliga o se piensa que la única alternativa ante todo esto es aislarnos social y emocionalmente; es cierto que nuestros hijos tiene una forma distinta de percibir el mundo y todo aquello que lo conforma, pero no dejan de ser niños que sientan, viven, miran, expresan, aman, solo son ellos siendo felices y es necesario aprender a respetarlos.

Para Sennet “el respeto es un comportamiento expresivo, es transmitir palabras y gestos que permitan al otro no sólo sentirlo, sino sentirlo con convicción” (2003, 213) y muchas veces las educadoras y madres no respetamos a nuestros niños, nos comunicamos con ellos en tonos molestos, con voz triste, con gestos de enfado, de tristeza, de dolor, (no somos conscientes de ese lenguaje expresivo). El respeto por el otro es fundamental en todas nuestras relaciones nos permite llevar de manera pacífica nuestros encuentros y dar soluciones a los conflictos que se puedan generar entre estos, los actos expresivos develan algo acerca de la formación del carácter: el carácter como ese aspecto del yo capaz de conmover a los otros.

Ganar el respeto desde una condición de mujer en ciertos grupos es más complicado debido a una separación entre la mujer y el hombre desde el punto de vista laboral y sexual, porque es el hombre quien en la vida pública genera ingresos dándole poder y la mujer al realizar labores desde casa (en lo privado) las cuales no son remuneradas; generan en ellas una dependencia económica, además de ser roles que nos enseña la sociedad, son también actividades que se van institucionalizando, normalizando de las cuales podemos salir si así se quisiera, sin embargo considero es complicado ya que las

demandas sociales, familiares y culturales establecen que los roles se ejecuten con el orden perfecto, éstas desigualdades son un hechos inevitables en la vida social.

Para Sennet la sociedad es “quien se encarga de repartir los roles a cada persona; el individuo sólo puede descubrir su verdadera identidad emancipándose de los roles que la sociedad le impone, que sólo son máscaras que lo enredan en la ilusión, debilita el sentido mismo de honor social.” (Berger en Sennet 2003, 219).

Estos roles se acentúan cuando en la familia nace un hijo con el estigma del discurso de la discapacidad, ya que de manera casi automática nos volcamos en él. Cuando decidimos ser madres depositamos deseos y expectativas en el hijo que aún no conocemos, pero que ya lo pensamos como una extensión de nosotras, en palabras de Lévinas (1991) “-el consagrarse –a- otro-” y, en otros casos se suma a este deseo el padre. Entonces, ¿a nosotras nos constituye nuestro hijo a un no nacido y al hijo lo constituimos desde el momento que nos conocemos como madres? se juegan muchas emociones, deseos, sentimientos, dudas, miedos, expectativas que están latentes durante 40 semanas de gestación o en algunos casos un poco menos, y estos miedos son los que nos paralizan creando un ambiente de dependencia, limitando con ello el cuidado de sí mismas.

En esta dependencia existe una relación en desventaja, porque un miembro de la pareja parental, generalmente el hombre, es quien “aporta económicamente” y la mamá no, por lo tanto su autoridad no es reconocida porque se piensa que no genera un ingreso y su trabajo como madre no es válido y a veces ella tampoco lo hace valer, por lo tanto, esta falta de reconocimiento de sí misma, la presión y las demandas sociales (de acuerdo a los roles establecidos) repercute en la relación con su niño autista. Los roles sociales familiares se encuentran divididos entre los fuertes y los débiles, quienes más tienen fuerza o recursos económicos ejercen un poder sobre el débil y de esta manera algunas veces creen merecer el respeto. Esa condición de dependencia tiene que cambiar en otra de respeto e igualdad en la pareja. Sennet se pronuncia por “la igualdad de generar autonomía la cual significa “aceptar” en los otros lo que no podemos entender de ellos;

esto genera una autonomía en igualdad de condiciones dignificando al otro y a la vez fortalecer nuestro carácter". (Sennet 2003, 264).

A mi parecer, estas divisiones de poder surgen también en las escuelas, puede que sean necesarias pero también considero que son mal entendidas al trabajarlas con las diferencias, porque ante ellas siempre habrá un rechazo y no solo al niño también a la madre que supuestamente no apoya, que no cumple con la normatividad de la escuela, sin imaginar la situación emocional por la que la madre este pasado.

Por otra parte, el respeto se alcanza cuando se logra reconocer al otro evitando generar dependencia emocional. Cuando no hay un vínculo emocional, no hay reciprocidad, la relación es desigual, por ejemplo cuando la educadora al relacionarse con el niño y la madre desde una pedagogía del amor, si la madre no es recíproca con ella, apoyando al niño en las necesidades del aula, existirá una relación de desventaja la cual se refleja en el niño autista y, tal vez, genere en la madre una ideas de no pertenencia a un grupo social (el grupo de las mamás del aula de su hijos) y posiblemente crea que su hijo no es aceptado por su condición. En el ambiente áulico, la relación que se gesta debe apostar a una cohesión social para fortalecer al grupo, algunas veces esto no sucede porque no se generan vínculos emocionales, los cuales inician desde un contacto visual, una caricia, una palabra de afecto, gestos que den confianza y seguridad al niño.

Trabajar con los niños autistas es complicado, porque se requiere conocer su individualidad, que impacta en lo más profundo del alma, confrontándose con uno mismo con todas aquellas emociones que su presencia genera, poco a poco va rompiendo esquemas, pensamientos, formas de mirar y sin darnos cuenta transforma; el niño autista solo nos invita a mirar el mundo de una forma amorosa y sensible, nos confronta con uno mismo. Ser madre o educadora de un niño autista tiene sus dificultades, sin embargo, la intervención que ellos hacen en nosotras es invaluable.

3.6 Perspectiva teórico –metodológica de la educación inclusiva desde los propósitos y objetivos de la MIIDE¹⁶ y la Línea de Desarrollo Específico de Educación Inclusiva.

Ser parte de la segunda generación de la MIIDE fue para mí una satisfacción, ya que en cada cuatrimestre mis saberes e ideas sobre la educación inclusiva y la inclusión dentro de los contextos educativo y social fueron parte de una re- construcción de saberes, de conocer, pensar y mirar al otro que nos interpela con su diferencia, sin pensarlos como sujetos de evaluación y sujetos a los cuales se les capacita sólo para forma parte de una sociedad que normaliza la diferencia “en” el otro.

Debo reconocer que no fue sencillo llegar hasta el momento de la escritura de este documento, primero tuve que resolver dudas, miedos y dificultades relacionadas con la apropiación del aprendizaje, sin embargo, el ir descubriendo diversos autores contemporáneos, me acercaron desde un posicionamiento ético de la hermenéutica a reconocer el problema e indagar en el mismo, tomando como eje central al sujeto, el cual se desarrolla en contextos socio-psicoeducativos.

Los tres ejes formativos y profesionalizantes que estructuran la Maestría en Intervención para el Desarrollo Educativo (MIIDE) son:

La línea: Metodológica tiene como “propósito orientar tratamientos reflexivo-estratégicos, sobre diversos procesos configurativos y de desarrollo de las tareas de intervención educativa; mismas que se apoyan constantemente con herramientas metodológicas-conceptuales de la investigación inscritas en el campo de las ciencias sociales”.

En el curso introductorio a la teoría Social: Análisis y adscripción de proyectos para la investigación-intervención impartido por el Dr. Pablo Zapata Perusquía; fue donde mi proyecto de investigación inicial comienza a transformarse hasta llegar al estado que

¹⁶ Maestría en Intervención e Innovación para el Desarrollo Educativo 2018-2020. UPN-H

guarda al día de hoy. Este curso introductorio¹⁷ forma parte de la línea: Formación básica la cual tiene el “propósito de trabajar y construir dispositivos analíticos y conceptuales para fortalecer los procesos de reflexibilidad, comprensión e interpretación, mismos que nos ayudarán perfilar las prácticas de intervención y de innovación con la finalidad de transformar acontecimientos y situaciones que garanticen el desarrollo humano”.

La sub-línea de Desarrollo específico¹⁸ en “Educación Inclusiva” impartida por los Maestros José Luis Flores, Rafael Castelán así como la Maestra Minerva Nava Escamilla; tiene como propósito “formar profesionales con capacidad de identificar necesidades de intervención- innovación en contextos educativos formales y no formales, para promover la formación de culturas, políticas y prácticas incluyentes mediante la resignificación de la realidad social y de las reflexiones críticas de perspectivas teórico- metodológicas con énfasis en lo social, cultural y educativo; ello les permitirá diseñar, elaborar, desarrollar y evaluar programas y proyectos socio-educativos desde una ética de la fraternidad”.

Los tres ejes formativos desarrollados durante la MIIDE lograron en mí cada uno de sus objetivos diseñados, identificando el posicionamiento ético desde una filosofía hermenéutica con Michel Foucault y Mauricio Beuchot; la construcción del dispositivo “La grupalidad de experiencias en la voz de las mujeres” siendo la narrativa una herramienta utilizada para “los estudios bibliográficos-narrativos”¹⁹, con la finalidad diseñar categorías del análisis del interprete (los discurso de las madre y educadoras) un análisis de lo Social y una categoría de análisis teórica; así mismo la construcción que tenía de la educación inclusiva se transformó, tomando una postura ética de responsabilidad y encuentros con los otros, en donde de forma paradójica se presentan los procesos de hospitalidad y hostilidad.

¹⁷ Programa del curso introductorio: Maestría en Intervención e Innovación para el Desarrollo Educativo 2018-2020. UPN-H.

¹⁸ Nava Escamilla, Minerva y Flores, Flores José Luis. “Arte y Diferencia”. Presentación del curso-taller: UPN-Hidalgo, 2018.

¹⁹ Zamora Arreola Antonio, Medina Vite María Teresa. “Programa del curso introductorio: “Conocimiento, Ciencia y Realidad”. Maestría en Intervención e Innovación del Desarrollo Educativo. UPN-H, 2018.

Formando parte del equipo de trabajo de la sub-línea inclusiva, mi escrito está conformado de autores tales como Carlos Skliar, Blanca Estela Jacobo Zardel, Humberto Maturana, Emmanuel Lévinas, María Teresa Negrete; también autores de las otras dos líneas como Darío Sztajnszrajber, Antonio Zamora Arreola, Miriam Rellán, Richard Sennet. Cada una de las líneas deconstruyó y reconstruyó en mí la idea de educación, educación inclusiva e inclusión, también logré entender y comprender desde otra perspectiva las instituciones, la sociedad y como de manera conjunta ambas nos muestran una sola forma de entender la discapacidad, la educación, el género etc. deconstruyendo la mirada social dominante generada en las sociedades mecánicas, capacitantes y silenciadas.

Partiendo de estas construcciones voy diseñando y reconstruyendo mi proyecto de investigación-intervención el cual tiene como fin último sensibilizar a la comunidad educativa a escuchar a la madre, mirar al niño y comprender el trabajo de las educadoras y no solo enfocarse en el diagnóstico, ni en las tradicionales perspectivas pedagógicas de su manejo; pensar al autismo como parte del niño y de la madre o adultos quienes lo cuidan.

En el cuarto capítulo aborda cómo fue pensado el diseño del dispositivo de intervención, así como mi posicionamiento ético de la intervención. En esa tarea las narraciones y conversaciones entre madres y educadoras fueron una guía fundamental para ir encontrando soluciones y respuestas ante las situaciones que se vivían.

CAPÍTULO 4

DISEÑO Y DESPLIEGUE DEL DISPOSITIVO DE INTERVENCIÓN: LA GRUPALIDAD DE EXPERIENCIAS EN LA VOZ DE LAS MUJERES

Este cuarto capítulo está dividido en dos apartados, en el primer describo el desarrollo metodológico y conceptual del dispositivo de intervención; se describe cómo se pensó, diseñó, conformó y todas aquellas situaciones vivenciales que marcaron el despliegue del dispositivo. También se muestra la transición de mi intervención, y cómo a través de la necesidad por conocer lo que sucede en la relación entre la educadora y la madre de familia involucrarse diariamente en el aula y en la casa con el niño y su autismo, fui descubriendo en la misma intervención la demanda que fue conocer el sentir y pensar de las madres y educadoras desde la perspectiva de ser mujeres al enfrentarse a discursos sociales del autismo.

En un segundo apartado describo parte del despliegue del dispositivo e introducción de la conformación de grupo entre las madres, y por otro lado las educadoras entorno a los niños y niñas autistas, constituyó un espacio de intercambio de experiencias que dio paso a la consolidación de un colectivo de mujeres en y con quienes se entretejió la confianza, seguridad y empatía; sin embargo la emergencia sanitaria modificó en gran parte del despliegue del dispositivo generando en un inicio, desinterés y agotamiento por las situaciones económicas, sociales y emocionales que se fueron viviendo con la pandemia de la COVID-19, con todas estas emociones a flor de piel las madres de familia se dieron la oportunidad de escuchar y sentir cada una de las historias, modos y formas de pensar, sentir y vivir el autismo de sus hijos.

4.1 Diseño del dispositivo de intervención. La demanda de las educadoras y las madres de familia.

La intervención con las madres en un principio me provocó algunos miedos, porque sabía que ellas conocen a su hijo y lo que vive junto a él, lo que me llevó preguntar ¿qué les provoca el autismo en ellas? Me parecía un cuestionamiento muy vago, sin embargo, lo pensé como un compartir de emociones, sentimientos, incertidumbres, dudas que se albergan en nosotras de forma distinta; contar y escuchar otras experiencias de vida las cuales parte de una misma demanda, ser escuchadas desde la escuela. Pero éste es, además, un instrumento que las lleva ahondar más en su propia experiencia de reconocerse como mujeres.

Las mujeres estamos rodeadas de juicios e imposiciones sociales que nos obligan a ser: buenas madres, buenas mujeres, ser fuertes y frágiles a la vez, tener compañeros que cuiden de nosotras y mucho más; esto ha llevado a construir sociedades de mujeres silenciadas y con un deber moral inquebrantable. Algunas veces se piensa que se es mujer con la maternidad y más cuando ésta es silenciosa. Algunas madres depositan todos sus deseos, sueños y esperanzas en su hijo y más cuando socialmente se le asigna un diagnóstico o discurso social en el cual se enfatiza una falta en el niño.

Hacer intervención fue difícil para mí, pues generaba mucha duda e incertidumbre no saber qué pasará con las madres y las educadoras; trabajar con las emociones y la contención de las mismas se requiere de un trabajo personal fuerte, revivir duelos no elaborados de cada uno de nosotras y confrontarnos a la escucha de las otras y ser intervenidas. Teresa Negrete Cita:

El término intervenir invoca una serie de significados como interceder, mediar, entrometerse, comprometerse, implicarse, contribuir, interesarse, jugar, intervenir es ubicarse en dos momentos un antes y un después, es estar entre dos lugares

el propio y el de los otros, es mediar; la intervención es violenta, invasiva con una sola finalidad transformarse.” (Remedí en Negrete 2017).

En un primer momento el dispositivo se pensó en diseñar y trabajar por separado con dos grupos, uno de madres y otro de educadoras en donde ellas expresaran su sentir al enfrentarse a las características del autismo de la niña o niño con el que se relacionan y conviven diariamente. Sin embargo, la dinámica de las educadoras no permitió la conformación del grupo, por ello fue necesario adaptar esta idea de trabajo sin perder la finalidad del mismo el cual consistió en trabajar con aquello que las vincula como educadoras y sus respuestas frente al autismo. Por lo tanto, se entrevistó de manera individual a educadoras quienes están trabajando y trabajaron con niños y niñas autistas, además tenían en común que siempre a ellas se les asignaba a estos niños o niñas ya el discurso de directoras y demás compañeras era que tenían “la experiencia” al trabajar con ellos, este tipo de juicios o ideas preconcebidas colocada en ellas les causaba en cierto momento incomodidad.

Por otro lado, solo se conformó un grupo de madres quien tienen hijos o hijas diagnosticados como autistas, madres de niños quienes las educadoras canalizaron a CAPEP porque observaron en ellos características propias del autismo, estas se basaban solo en sus experiencias. Las madres de familia quienes conocían el diagnóstico de sus hijos fueron de gran apoyo para aquellas quienes solo sabían que algo pasaba con su hijo.

La intervención dentro del grupo se llevó a cabo con madres de niños y niñas autistas funcional o de primer grado (según el DSM-5) y con madres de niños que no tenían un diagnóstico clínico de autismo pero las características conductuales, comunicativas y sociales se asemejan a las explicadas en el DSM-5, el grupo facilitó la participación de todas y a la vez la expresión de sus sentires y pensamientos llevándolas de manera individual y grupal a la reflexión de sus experiencias y modos de relación como madres.

Miriam Rellán nos explica los grupos como:

Son un mediador entre el individuo y la sociedad, un espacio entre lo individual y lo social, es un espacio de privilegios; no es solamente un grupo de personas que realizan una tarea, no son un conjunto de individuos, no son solamente roles distribuidos para hacer un trabajo, son o son más que eso, surge una producción, un plus grupal el cual es un exceso que un sujeto por sí solo no lo producen, los grupos producen algo más que los individuos aisladamente no pueden alcanzar. Por eso los grupos aun y cuando hagan la misma tarea no serán los mismos resultados, porque tienen su particularidad, porque cada grupo organiza su técnica, táctica para poder hacer la tarea, no se puede repetir la experiencia del grupo en otro. (Vídeo Rellán, 2019)

La intervención educativa emerge por las necesidades de una población, una escuela, una comunidad; por ejemplo, un grupo de madres que solicitan la atención y escucha de las instituciones educativas. La intervención que se realiza en una institución es ambigua, esa es su característica y fortaleza ya que media entre lo instituido y lo instituyente. Como dice Remedí:

Toda intervención o todo proceso de intervención, siempre va a trabajar sobre dos tendencias, un proceso que está instituido y un proceso que es instituyente. Lo instituido responde a la lógica de la propia institución, a las propias prácticas asentadas en la historia de la institución y que están construidas en significados de la institución otorgando identidad a la institución, las prácticas instituyentes son procesos que se están gestando, que van a devenir a futuro en nuevas prácticas y en la tensión entre lo instituido y lo instituyente se colocan centralmente las prácticas de intervención (Remedí 2004, 2).

Lo instituyente dentro del aula podría hacerse cuando las educadoras se permiten conocer al niño, y no solo al autismo; es importante conocer las características que lo categorizan dentro de un espectro, pero sin duda, también reconocer la gran diversidad en los procesos de subjetivación de cada niño y niña autista, por eso, considero importante deconstruir el pensar instituido del autismo como: “una barrera que se encuentra en el niño”. Tal vez, sea importante sentir y pensar el autismo como un modo de hacer infancia distinta a las que propone las etapas del desarrollo desde la psicología del desarrollo.

Sin embargo, la demanda de las educadoras recae en solicitar actividades pedagógicas que puedan disminuir o eliminar las barreras del niño y niña autista, las cuales facilitan el acceso al aula regular y las formas de evaluación de los aprendizajes, pero se nos olvida la ética de la mirada, se deja de buscar respuestas singulares, nos olvidamos de responsabilizarnos en comunidades, solo se piensa en la falta que depositan en el niño. Las educadoras señalan el poco compromiso por parte de las mamás en cubrir las necesidades de sus hijos autistas dentro de la escuela y ahora en el aula virtual. Por otro lado, las madres de familia externaron el peso que sienten ante las demandas educativas, sociales y familiares sobre el cuidado y la responsabilidad que ellas tienen con sus hijos.

Entre los cuestionamientos de la demanda, las educadoras y las madres de familia, al enfrentarse al discurso social del autismo miran muchas veces la falta de una y de la otra; sin embargo, en el pensamiento individual y en colectivo de madres y educadoras se discursa el compromiso que ellas asumen con los niños para que logren acceder al currículo y se integren a las actividades escolares del jardín de niños; por otro lado las educadoras algunas veces han llegado a creer que las madres de familia tienen un sentir como “ de no hace nada por él” es un sentir que expresan, empleando las palabras de Teresa Negrete “pero hay otra intención que flota en el discurso, la intención silenciosa de querer decir” (Negrete cita Peñalver, 2010), estos que se oculta, que no se dice porque no es parte del quehacer educativo.

Considero importante trabajar con las emociones, sentimientos, creencias de las educadoras y madres de familia antes de etiquetar al niño como el diferente; el dejar de juzgar y hacer juicios basados en el deber ser que impera en la sociedad sobre el papel de la mujer en los ámbitos educativos y familiar podría ser un buen comienzo en favor de una sociedad inclusiva. Pocas veces nos detenemos a pensar y cuestionarnos sobre lo que sucede en los encuentros de las educadoras y de las madres con los niños y niñas autistas, pocas veces nos preguntamos que de estos encuentros les causa dolor, agotamiento, dudas, miedos, incertidumbre; Teresa Negrete dice “Pensar lo educativo como cargado de una diversidad de opciones y posibilidades diferentes a los modos de abordar la tarea educativa” (Negrete 2010).

Una forma de mirar la escuela no solo es entenderla bajo las prácticas docentes, sino también es entenderla bajo la idea de las madres de familia y lo que esperan de la escuela. Quizá una nueva forma de hacer y pensar la escuela sería un lugar en donde todos aprendamos de todos y en todo momento. La escuela se ha centrado en evaluar los éxitos de los niños, en buscar el logro de lo normalmente esperado por ellos, tomando como referente curricular los planes y programas de la educación básica que me parece no mira la diferencia, pero si enfatiza en las diferencias. En este plan y programa y otros el aprendizaje de contenidos fue por mucho tiempo prioridad por encima de lo socioemocional, hoy derivado de la pandemia la conceptualización de la escuela se ha modificado teniendo como prioridad la salud emocional del alumno, madres de familia y personal educativo.

Sabemos que no todos aprendemos de las mismas formas, ni en los mismos contextos, ni al mismo tiempo, pero de algo si estoy segura todos aprendemos todo, solo necesitamos respetar la subjetividad, igualdad, equidad, el tiempo, amor, compromiso, tener una mirada ética y una responsabilidad de comunidades. Hoy las escuelas se encaminan pedagógicamente a abordar lo socioemocional como un campo transversal, mirando en las emociones un modo amoroso de llegar al aprendizaje en los niños.

Derivado de estos encuentros y desencuentros la demanda que me llevo a realizar intervención en el jardín de niños es la siguiente: Conocer el sentir y pensar de las madres

y educadoras al relacionarse con los niños y niñas autistas, por lo tanto, me planteo la siguiente pregunta como un problema en la intervención ¿Qué les genera, que piensan, que sienten cuando el otro las interpela a partir de la diferencia? Para ello he diseñado el dispositivo llamado *“La grupalidad de experiencias en voz de las mujeres”* pensando en rescatar la particularidad de la voz de las madres, las cuales difieren cuando se piensa desde lo individual y lo social. Para la cual me apoyé de técnicas como el discurso y la narrativa, porque a través de este dispositivo la palabra circulo cargada de emociones, sentimientos, dolores, sonrisas, alegrías y demás. Lo cual facilitará en las madres y educadoras reconstruir y comprender los discursos sociales dominantes que se han implantado en ellas acerca del autismo y por lo tanto construir nuevos discursos basados en las experiencias propias de vida, evitando etiquetar, clasificar, normalizar.

La intervención va más allá de buscar para dar solución a una demanda, no se trata de actuar basándose en la urgencia de un conflicto. Para Eduardo Remedí “intervenir es venir es estar ahí, intervenir es ubicarse entre dos momentos, es estar entre un antes y un después, es estar ubicado en ese lugar, intervenir es también estar entre dos lugares.” (Remedí 2004). Es en el “entre” es donde emerge la demanda de la institución, por un lado, está lo instituido aquello que se espera se haga como sería cubrir los contenidos curriculares y lo instituyente aquello que no están obligadas a realizar pero que puede brindar un plus a sus actividades de inclusión para el niño y niña autista.

El dispositivo es generador de discursos y narraciones que se expresan bajo la experiencia de las madres quienes al compartirlas con otras facilitan en ellas la comprensión de sí mismas y de sus hijos.

4.2 El dispositivo: La grupalidad de experiencias, en la voz de las mujeres.

El dispositivo convoca al intercambio y escucha de la palabra la cual permitirá emerger líneas de emociones rizomáticas, que no se pretenden codificar, solo discutir, analizar, intervenir. Por lo tanto, cuando pensé usar la grupalidad como dispositivo fue con la

finalidad de hacer intervención con la palabra, de abrir espacios de convivencia, escucha, reflexión, en donde conversamos y narramos historias, vivencias, experiencias con el objetivo de entretejer lazos que permitan sostener y validar la palabra de la mujer como madre y educadora. La palabra como dispositivo según Agamben (2018) “es un conjunto heterogéneo que implica discursos, instituciones, estructuras arquitectónicas, decisiones regulativas, leyes... tanto lo dicho como lo no-dicho”. (Rivera 2018, 7). Un dispositivo, considero, nos permite entender al sujeto que se sujeta a normas o reglas institucionalizadas, que sigue y se enfrenta a discursos sociales dominantes, pero demanda su inconformidad y desacuerdos con acciones que irrumpen la norma de lo establecido y conocido como el deber ser de un sujeto perteneciente a un tipo de sociedad, cuando esto sucede el investigador –interventor diseña el dispositivo al cual también pertenece.

Durante el despliegue se pretende deconstruir estos discursos sociales, para construir nuevas formas de pensar y sentir, llevando al conocimiento del propio sujeto y del mismo interventor. Un dispositivo no tiene como finalidad última transformar o cambiar al sujeto, más bien, es generar un autoconocimiento que facilite moverse e interpelar al otro. Como describe Antonio Zamora Arreola (2019) “Los procesos de investigación e intervención, los estudios bibliográficos-narrativos contribuyen a explorar procesos, situaciones y contextos socio-históricos, así como para el propio investigador e interventor se reconozca dentro de los procesos del devenir social, como sujeto cognoscente y como figura mediadora del cambio social”. (Deleuze 2005 en Zamora Arreola 2019).

La formación de grupos y el uso de la palabra como dispositivo pusieron al cuerpo como una herramienta para conocernos y escucharnos, como dice Agamben “tanto lo dicho como lo no dicho”. (Agamben en Rivera 2018, 7). La narración de las propias historias de vida nos confronta con todas aquellas emociones que la sociedad y las instituciones nos han enseñado a no sentirlas, a guardarlas por considerarlas una barrera para enfrentar las demandas de la misma sociedad y sobrevaloración de los diagnósticos “Psic”.

El dispositivo de la grupalidad lo pensé y diseñé a partir de la teoría de los grupos de Miriam Rallén (Video, 2019) y Ana María Fernández (Video, 2021), quienes dicen que el

grupo está en entre un antes y un después. Uno de los exponentes más importantes de los procesos grupales es Enrique Pichón Rivière, sin embargo, él no utiliza el concepto o noción de grupalidad de manera explícita, pero sí es importante partir de sus aportaciones psicoanalíticas para conformar un concepto de grupalidad. Para Pilar Soza quien retoma fundamentos teóricos de Pichón Rivière considera que:

La grupalidad es el objeto de estudio, es el objeto que la teoría ha construido para dar cuenta, explicativa, de los fenómenos grupales. Es el objeto para los investigadores-coordinadores. Grupalidad alude a la persistencia de aspectos indiscriminados del yo en sujetos constituidos y que, privilegiadamente, se ponen de manifiesto cuando la persona está sometida a una situación grupal. Es por esto mismo que el dispositivo grupal es un buen instrumento para intentar elaborar estos aspectos. (Soza 2020, 3).

La grupalidad de experiencias consiste en conformar grupos de aprendizaje inclusivo, no jerárquico, pero sí interactivo, que funcionan bajo la dirección de sus participantes. Representa una oportunidad para que el personal aprenda unos de otros y de las fuentes externas sobre el tema, relevante a su desarrollo personal, social y profesional. La grupalidad de mujeres posee una motivación e interés común por nuestros hijos, quienes han sido diagnosticados psicológica, neurológica, o psiquiátricamente como autistas funcionales según el manual Diagnóstico y estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-5). En los grupos hablamos sobre la cotidianidad que se vive en el autismo, las maneras y modos que hemos afrontado los discursos sociales. Con el dispositivo nos permite compartir experiencias en un ambiente de confianza, respeto, hospitalidad y escucha.

Para realizar la investigación – intervención me apoyé con una entrevista semiestructurada diseñada para educadoras, y otra para madres de familias, en donde se rescatan puntos importantes tales como el sentir, el pensar y el vivir en el autismo en ambos grupos de mujeres desde diferentes contextos, esta información contribuyó al

diseño del dispositivo; la observación realizada al grupo de madres de familia fue una técnica empleada con la finalidad de rescatar información de aquellos silencios, gestos, etc.; la exposición y conversación de temas planteados con el objetivo de generar discusiones que facilitaran la escucha de lo sentires y compartir experiencias, por último la escritura y narrativa de las experiencias vividas en el autismo.

La entrevista semiestructurada me brindó información de primera fuente, la cual me permitió explorar en las madres y educadoras diferentes aspectos de su vida cotidiana. Se diseñaron una serie de preguntas que guiaron las conversaciones; estas se llevaron a cabo en un ambiente y contexto de respeto y confianza. La información de la entrevista fue parte medular en el diseño del dispositivo, ya que de ésta se construyeron las sesiones que se aplicaron en la grupalidad. Dentro del dispositivo “la grupalidad” las madres de familia se reunieron para compartir sus reflexiones personales, intercambiar sus experiencias que al ser escuchadas dio oportunidad a construir una red de apoyo para aquellas madres que desconocían o se les dificultaba entender las conductas de su hijo, también el sentirse escuchadas les ayudó a entender un poco más sobre el tema, eso permitió que encontraran un soporte emocional para comprender su propia experiencia y afrontar la relación con sus hijos.

Estas experiencias compartidas y conversaciones entre madres dieron paso a la elaboración de narrativas de vida y experiencias lo que facilitó comprensión de su pensar, accionar y sentir frente al autismo, también facilitó el análisis de los discursos, los gestos, el cuerpo, los silencios. Escribir sobre ellas y sus experiencias con el autismo dio inicio a una serie de conversaciones que facilitaron la creación de una red de apoyo entre ellas que nos permitió comprendernos a sí mismas como parte de una realidad y no de un discurso social. Para Antonio Zamora Arreola “los estudios bibliográficos- narrativos son una contribución epistemológica articuladora de fronteras de ida y vuelta, pues su proceso constitutivo dialoga, aporta y se nutre con fundamentos de diversos enfoques y diversos métodos cualitativos”. (Zamora Arreola, 2019).

La narrativa como género literario permite escuchar la voz en un tiempo, de un sentimiento, de una acción, pero también se incorpora de manera complementaria y progresivamente en convergencia paralela con otras contribuciones epistemológicas de la humanidad y de las ciencias sociales” (Ibídem). Estas contribuciones epistemológicas fortalecen la narrativa en esa temporalidad, en donde se ubica la emergencia y despliegue de una demanda social o institucional.

Al leer las producciones narrativas de las madres sobre las vivencias en el autismo, me dejó ver que a través de la palabra escrita nos dimos la oportunidad de generar nuevos pensamientos con la posibilidad de crear nuevas vivencias. Zamora (2019) escribe sobre “la noción de frontera” replanteando esta idea como “lo que se escribe y se crea, como bordes flexibles y abiertos a nuevas posibilidades de pensamiento y de producción”. Esta noción de frontera me ayudó a dar una dirección a esos escritos como una forma de recrearnos y orientarnos a un cambio social y cultural, “de mejora y/o de transformación de estructuras subjetivas y sociales”. (Zamora Arreola, 2019).

La narrativa, considero, fue una gran herramienta de investigación e intervención ya que en ella encontré aquello que se habla, pero no es escuchado, aquellas voces silenciadas por el género. Con estas palabras escritas de manera flexible y con apertura, nos permitió comprender la importancia de crear nuevos mundos, ideas, alternativas, pensamiento que nos lleven a una concientización de uno mismo, como sujetos libres; pero en una constante necesidad de transformarnos en sociedades que mire al niño autista y no sólo sus características como parte de un diagnóstico, quizás empecemos a entenderlas como parte de la infancia.

Antonio Zamora explica los estudios bibliográficos – narrativos como:

La intencionalidad de un cambio, además respaldan las aspiraciones y compromisos de mejora y de transformación social. Por lo que a su vez, construyen una garantía de fertilidad epistemológica, al asumir la importancia de su propia deconstrucción y reconstrucción epistémica, así como al contribuir en la

retroalimentación, desarrollo y reconfiguración constante de las humanidades y de las ciencias sociales, así como de sus campos especializados, como son los de la investigación y de la intervención educativa. (Zamora 2019).

Las observaciones y narraciones de las madres compartidas a través de la escritura han permitido la exposición de manera más simple de los sentimientos que les genera la condición de sus hijos, estas surgieron a partir de análisis y la exposición de temas que se abordaron en las diferentes sesiones trabajadas en el dispositivo. Durante estos encuentros y discursos generados por el sentir de las madres permitió a su vez identificar los síntomas que dan cuenta de un problema, se hace un análisis de ellas y se lleva a una réplica.

En esta grupalidad de mujeres se logró que la palabra circulara y fueran escuchadas sus voces, el sentir de cada madre no solo sobre el autismo sino de todo aquello que las rodea y limita su capacidad de respeto, cuidado de sí y del otro, generando con ello repercusiones en el trabajo diario con su hijo en casa y en la escuela. Muchas veces como madres depositamos todo lo que nos constituye en nuestros hijos, se posponen algunos planes, se invierten las energías en la crianza y “cuidado” de nuestro hijo. Más adelante compartiré algunos comentarios y fragmentos de las entrevistas semiestructuradas aplicadas a educadoras y madres de familia.

Al cuidado del niño se le da una connotación distinta, se piensa que cuidar es sacrificarse como mujer para ser reconocidas y validadas como madres generando en los hijos apegos y dependencias que con el tiempo no permite mirar que con ello reafirmamos el discurso social dominante.

Es importante escucharnos para deconstruir, construir y reconstruir experiencias de vida que transformen e ir construyendo rizomas sin principio ni fin, permanecer en medio para tejer en conjunto fuerzas transformadoras.

4.3 El despliegue del dispositivo: La narrativa de las madres y educadoras, el discurso como componente emocional de la palabra.

El dispositivo puede ser cualquier situación, momento, objeto que nos permita mirar aquello que no es visible para los demás Teresa Negrete dice: “Un dispositivo es crear situaciones donde se haga visible y enunciable eso que nos pasa como condición existencial”. Negrete (2019). Con el dispositivo se ha logrado que el cuerpo hable, que las emociones emerjan esperando “desestructurar al sujeto de la subjetividad” como dice Anzaldúa (2001,18); a través del análisis de esos discursos, de eso no dicho, pero que circula y hacerlos visibles, enunciable, lo dicho. Foucault dice “el dispositivo es una red en donde se entretajan lo dicho y lo no dicho, en él se centra la naturaleza del vínculo que responde a una urgencia, una demanda.” (García 2011, 1).

El dispositivo constituye al sujeto y su subjetividad lo hace cuerpo dándole una utilidad y sentido a sus saberes, pensamientos. Tanto para Foucault (2011) y Deleuze (2011) el dispositivo es una relación de poder en donde se distribuye lo visible y lo invisible, es una máquina de hacer hablar y hacer ver que generan líneas de fuerza; un dispositivo produce subjetividades; Agamben dice “El dispositivo es todo aquello que tenga la capacidad de captar, controlar, moldear la conducta, opiniones y discursos de los seres; el lenguaje mismo puede ser un dispositivo.” (García 2011, 5).

En el dispositivo el sujeto es el resultado de la relación entre lo humano y los dispositivos, porque al asumir una identidad queda subyugado a ella. Los dispositivos disponen de prácticas o técnicas que ante la urgencia causan un efecto que cancele, neutralice o normalice la demanda. Con el dispositivo de la grupalidad se compartieron experiencias a través del uso de las entrevistas, el discurso y la narrativa como técnicas o instrumentos; se creó una apertura de réplica que permite escuchar al otro pero, también se hizo una

devolución permitiendo una escucha mutua; y es aquí donde se articula la función de la intervención con la investigación, porque al interrogar me implico y en la espera de está réplica me vuelvo a implicar porque me colocó en la espera y en la apertura a la escucha de la palabra, de la voz.

Escuchar al otro y hacernos responsable de esa escucha, permite a mi parecer el cuidado del otro y de sí mismo, por eso, considere importante realizar el dispositivo con la madres y educadoras; en un primer momento pensé oportuno trabajar solo con educadoras para favorecer la inclusión del niño autista desde una relación socio afectiva entre ambos, pero las observaciones, entrevistas y trabajo cotidiano replantearon el problema. Después el dispositivo estuvo pensado en conformarse por dos grupos, uno de educadoras y el otro de madres de familia, pero fue muy complicado trabajar de esta manera debido a los tiempos de las educadoras. Con el grupo de madres no encontraba la forma de llegar a ellas, ya que algunos de los niños no tenían un diagnóstico clínico, pero las diversas observaciones dentro del aula y fuera mostraban en ellos características autistas por esta razón abordar el tema. Pero al escuchar las narraciones de otras madres fueron identificando que su hijo tenía características muy similares y esto facilitó el conocimiento sobre el autismo sin hablar directamente del tema, solo dejando circular la palabra, como dice Braunstein

...hacer circular la palabra nos hace conscientes de quienes somos, sujetos constituidos por la formación social y los procesos históricos, esto nos hace ser quiénes somos y no otros, esta constitución se da con una serie de signos que se transforman en palabras siendo estas la existencia de lo consciente y se absorbe a partir de su objetivación como discurso y nos remite a un sujeto de la conciencia. (Braunstein 1980, 73)

La palabra conflictúa, pero también libera cargas emocionales que no permiten muchas veces al ser humano moverse suavemente en un mundo que causa picazón y por esta

razón muchas veces nos envolvemos en un hermetismo que no deje pasar las sensaciones, los lenguajes y las miradas que incomodan, que lastiman.

Ser educadoras es una profesión con mucho valor ético y con un gran compromiso por el otro. Son ellas quienes tienen el primer contacto con los niños y las niñas después de estar en casa con los padres y las madres de familia durante sus primeros cuatro años de vida, son ellas quienes se enfrentan a los apegos de los niños, a culturas y dinámicas familiares distintas, así como a los discursos sociales del autismo y el trabajo con ellos. Los primeros contactos con niños y niñas autistas las llevan a indagar sobre el tema, conociendo generalmente los discursos clínicos y psicológicos, construyendo algunas veces una idea que las aleja del niño. Estos discursos que ellas conocen sobre el autismo, las lleva reconocer e identificar algunas características en los niños, las cuales normalizan creyendo que todos los niños autistas son idénticos, que deben actuar y comportarse según las categorías de los diagnósticos; esta situación lleva a la educadora a formar una sola idea del niño o niña autista dificultando algunas veces los vínculos entre ellos.

Durante la intervención que llevé a cabo en el preescolar diseñé y apliqué entrevistas semiestructurada, realicé observaciones generales dentro y fuera del aula que me permitieron conocer y escuchar las experiencias vividas por las educadoras dentro de sus aulas y en la cotidianidad de su práctica educativa. Las educadoras manifiestan lo complicado del trabajo con los niños autistas además del discurso social, externaron su molestia hacia los padres y madres de familia el poco apoyo que les brindan a las necesidades de su grupo, e incluso de otras educadoras quienes se niegan a trabajar con los niños. Las educadoras se sienten solas dentro de las aulas porque no observan avances en los niños según el trabajo diario con ellos, además la carga administrativa del preescolar reduce el tiempo de trabajo con los niños.

El despliegue se ha visto sesgado por las diferentes actividades de la escuela como junta entre maestras, las reuniones de consejos técnicos escolares, reuniones para organizar actividades con los niños, otras veces los espacios para poder trabajar eran limitados, en ocasiones a la directora del Jardín se le olvidaba citar a las madres aun y cuando se

acordaba con ellas las siguientes reuniones. También hubo factores en mí que limitaron ser constante en el trabajo del dispositivo; yo también formo parte del equipo de trabajo del jardín, por lo tanto, estaba obligada a cubrir un horario y dar más importancia a mi trabajo como psicóloga de CAPEP que a la intervención.

Muchas veces las educadoras mencionan no mirar avances en sus tareas diarias con los niños, sin darse cuenta de que su trabajo y esfuerzo cotidiano genera cambios de conducta en el niño; un ejemplo de ello es lo que observo en mi práctica profesional como psicóloga dentro de los diferentes Jardines de Niños y con las distintas educadoras con las que trabajo. En el día a día de la escuela y la comunicación con las educadoras algunas de ellas mencionan los escasos logros alcanzados en los ellos; por ejemplo, la educadora Cruz menciona:

Al final de cada evaluación trimestral, la verdad yo no veo avances con Lúa, al contrario, veo que retrocede por no ser constante en su asistencia a la escuela; míralo se distrae mucho, deambula dentro del aula, no trabaja, parece que se pierde; me preocupa mucho la situación de Lúa, pero si los papás no ponen nada de su parte..." (AGSA-DI-05 02 2019,12-13).

Ante este yo respondí como psicóloga de CAPEP:

Mira, yo creo que Lúa tiene avances importantes que no quieres mirar, por ejemplo: al permanecer dentro del aula los sonidos de los niños ya no le angustian, concluye sin ayuda una de las actividades que tú dejas, quizás no son los avances que tú quisieras pero si los que él logra, los cuales son el reflejo de tu labor como educadora que ha permeado en el niño y han sido fundamental en la inclusión; sé que de los papás no tienes el apoyo que te gustaría, pero Lúa está avanzando a su ritmo, dale tiempo. (Ídem).

El trabajo y compromiso que las educadoras asumen con la educación de los niños en edades tan pequeñas es valiosa, en esta relación ellas crean situaciones que les permiten llamar la atención e interés de los niños, la cual en algunos casos es difícil de atraer; sin embargo, logran establecer encuentros amorosos con los niños.

La educación escolar es una relación entre dos personas que apenas se conocen y de la cual se obtienen enseñanzas útiles para la vida diaria del alumno y la educadora. Cuando se piensa que existen “barreras externas” que limitan la relación entre la enseñanza – aprendizaje que emerge el encuentro alumno -educadora estos complican los vínculos entre ambos, dejando ver sólo el diagnóstico clínico o los discursos sociales del autismo.

Estas barreras o discursos sociales que enfrentan los niños, por lo general son en el nivel socio-cultural, económico y educativo de los padres y madres de familia, el contexto socio-histórico donde vive el niño, la actitud de los agentes educativos con los que el niño tiene una relación, la alimentación, la estimulación que se le brinde. Pueden ser muchos más los factores que limitan el desarrollo adecuado del niño dentro de la escuela; pero una buena actitud de la educadora, los padres y madres de familia, y la sociedad en general hacia el niño o niña favorece en él cambios importantes que no siempre se relacionan con aprendizajes formales, pero sí con enseñanzas de vida.

Las educadoras externan experiencias gratas y no tan gratas al enfrentarse al trabajo con los niños.

Por ejemplo, la educadora Tina comenta:

Para mí ha significado un reto, porque son experiencias nuevas, ya que los comportamientos del niño no son los que comúnmente estaba yo acostumbrada a ver en los alumnos, entonces sus actividades van más enfocadas a su discapacidad, entonces, eso para mí si representa retos fuertes, porque a veces no sé cómo trabajar con él, me siento para apoyarlo, pero su atención está en otro lado, busco otras actividades para interesarlo, pero en ocasiones me es imposible

y me canso... Me he vuelto más humana, más comprensiva, más cariñosa todavía (AGSA_DC_E3_11 12 19, 1).

La educadora nos narra lo que ella vive cuando trabaja en el aula con niño autista; la emoción que describe es visible en su rostro: en la relación que ella establece con el niño se observa un afecto que les permite establecer vínculos favorables en el área socioemocional del niño. La personalidad de la educadora es paciente, atenta y firme con todos sus niños, estas características le son funcionales para establecer normas y reglas claras que favorecen a su aula; pero con su alumno autista es complicado, ya que su atención depende de su estado de ánimo, y éste depende de lo vivido en casa; la madre del niño nos narra situaciones muy similares a las de la educadora. En el mismo sentido, dentro del grupo de madres de familia nos dice:

La Sra. Fiona dice lo siguiente:

Ahora tengo miedo de que mi hijo depende de otras personas en la escuela, porque todavía no quiere trabajar solo en el salón y yo sé que puede hacer muchas cosas, cuando quiere hace todo solo, pero en la escuela me da miedo...todo eso me duele, me pregunto ¿cómo va hacer en la primaria? porque no va a tener maestra cerca para motivarle a trabajar, por eso estoy haciendo lo más posible para ayudarle a tomar sus responsabilidades como niño, diario le estoy preguntando, le hablé, juego con él para estimularle a hablar, a hacer cosas; entonces puedo decir que tengo mucho miedo por el futuro de mi hijo. (AGSA_RD_D2_17022020,2-7).

Son dos situaciones y momentos distintos, dos mujeres con funciones diferentes al cuidado y con la responsabilidad de la formación y crianza de un niño autista, lo que viven

y experimentan son las mismas emociones y sentimientos frente a las demandas sociales y académicas; en estas narraciones doy cuenta de estas preocupaciones que puedo resumir en una sola frase “el logro de conocimientos formales” es esto lo que preocupa, pero no se dice nada sobre el sentir y las vivencias del niño. Ambas mujeres conocen los intereses y gustos del niño; pero ninguna de ellas los aborda como punto de partida para el trabajo académico y la vida diaria del niño.

Otras educadoras manifiestan lo significativo que ha sido para ellas el trabajo con niños que enfrentan estos discursos, lo que ha dejado en ellas como personas y lo que ha implicado la relación con el niño.

La educadora Elda narra:

Yo me siento más tranquila, ambos niños me han dejado experiencias en mi vida como educadora que me hacen una mejor persona, más sensible, empática, me han enseñado a no ser tan aprehensiva a dejarlos que ellos aprendan y aprendamos juntos. Yo también he aprendido de ellos y mucho. (AGSA_RE_E4_211119,2-5).

Las educadoras que aquí narran parte de su experiencia con los niños mencionan la transformación que emergió de la relación educativa vista desde el amor, porque ellas tomaron la decisión de ser más empáticas con los niños; cuando la educadora Elda dice: “me han enseñado a no ser tan aprehensiva a dejarlos que ellos aprendan y aprendamos juntos.” (AGSA_RE_E4_211119,2-5).

Esto me parece fundamental y significativo en el trabajo diario con el niño autistas, porque es aquí donde ambos se dan la oportunidad de conocerse y mantener un acercamiento y una comunicación distinta a la que comúnmente se está acostumbrado, logrando en el niño un cambio en la manera de relacionarse con los otros. Este encuentro entre dos

quienes se piensan, se sienten y coexisten, me parece un acto de amor dentro de lo educativo, porque uno de ellos (la educadora) cambió la forma de relacionarse con el otro que le enseña, le enoja, le emociona, lo integró. La educación inclusiva es un acto de amor por el otro que al entrar en relación hizo surgir entre los dos una acción transformadora.

Los relatos escritos de las madres durante los meses de interacción son producto de reflexión de las señoras en donde ellas describen sus emociones y sentimientos que han vivido desde la concepción de sus hijos diagnosticados como autistas. La construcción de estos textos surge por cuestionamientos que se dan dentro de la grupalidad de las experiencias en donde se habla lo que ellas viven con sus hijos dentro de una sociedad poco incluyente, en las familias y en la escuela.

En un primer momento se tenían pensadas 4 reuniones con las madres de familia y educadoras, pero debido a las diferentes organizaciones de la escuela y las diversas suspensiones sólo se realizaron dos reuniones en modo presencial durante los meses de septiembre a noviembre de 2019 que posteriormente debido a la pandemia se retomaron de modo virtual, aunque las condiciones de las madres de familia no permitieron continuar con una cuarta y última reunión.

Considero importante la intervención-investigación, porque una de mis intenciones principales se dirige a la transformación de la realidad socio-emocional de las madres y educadoras. Es importante la búsqueda de la transformación de la realidad escolar, de las prácticas de la experiencia pedagógica que se desarrollan en la escuela, pero también modificar o hacer ver el vínculo de la madre con su hijo autista en favor de una mejor inclusión educativa del niño.

Sabemos que el reconocimiento a la práctica como fuente y origen del conocimiento es el motor que promueve la construcción de la inclusión educativa, también es importante el reconocimiento de la madre como parte de esta inclusión educativa y social. Desde la perspectiva de la investigación –intervención se tratará de que las madres y educadoras constituyan una experiencia de aprendizaje.

Uno de los principios metodológicos básicos de las “grupalidades” es el trabajo colaborativo, entendiendo a la grupalidad como un círculo de personas con algo en común, es decir, su sentir, pensar y accionar por la vida ante los discursos sociales del autismo. Es importante el diálogo y la interacción entre las madres; dentro del grupo se intercambiaron puntos de vista y se compartieron ideas, experiencias que llevaron a la reflexión y comprensión de diversas problemáticas y acontecimientos, a la vez que permitieron crear redes de apoyo con madres y educadoras de otras escuelas que brinden alternativas para resolver o enriquecer sus experiencias pedagógicas y establecer vínculos sanos con sus hijos partiendo de una estabilidad emocional en la madre. Fue importante la participación de las madres y educadoras desde la idea de que todos ocupamos una misma jerarquía, en donde se tiene claro que, en los procesos de enseñanza y aprendizaje, los niños y la educadora son quienes elaboraban sus propias conceptualizaciones, sus hipótesis de enseñanza; con las madres es importante también tener claro que la relación de nuestros hijos no es jerárquica, sino de encuentros.

4.4 La conformación de la grupalidad.

Un grupo es un anudamiento, porque permite a una serie de personas que no se conocen entre sí, pero que algunas veces llevan intereses en común. En el grupo se construyen sujetos y subjetividades como algo instituido desde las sociedades; en ellos existen obstáculos, normas, formas diversas de pensar. Un grupo es una producción social es una unidad heterogénea que aparece como mediador entre individuos y sociedad. Los grupos desde la “grupalidad” según Miriam Rellán “Es una unidad múltiple, una masa redonda no homogénea, son una amalgama de diferentes componentes, un anudamiento en donde hay diversas personas que se unen a través del grupo usando el lenguaje como construcción social, en donde se constituyen sujetos y subjetividades”. Miriam Rellán dice “que en los grupos se plantean problemas en torno al mismo grupo, son un campo de problemas en donde hay normas formales e informales en donde circulan emociones y afectos”. (Vídeo Rellán, 2015).

En mi proyecto de intervención la grupalidad se constituye solo por mujeres, aún y cuando el niño vive en una familia constituida por un padre y una madre, el padre juega el papel de proveedor por lo tanto sus funciones de cuidador son delegadas al cien por ciento a la madre, algunos padres consideran que el trabajo realizado por las madres al cuidar a los niños no es el adecuado y sobre exigen a las madres de familia una mayor atención a los niños, esto genera en ellos poco compromiso en la atención de sus hijos. Considero importante el cuidado del otro basado en el respeto y cuidado de sí mismo Sennet dice “El respeto es un comportamiento expresivo, es transmitir palabras y gestos que permitan al otro no sólo sentirlo, sino sentirlo con convicción” (Sennet 2003, 213). En las relaciones actuales de padres de familia se observa la desigualdad de responsabilidades, el padre es quien otorga la economía y la madre es quien da el cuidado al niño, pero también está la madre que realiza ambos roles aun y cuando el padre está presente en la familia.

Esta desigualdad ha generado circunstancias emocionales en la madre quien debe cuidar no solo del niño sino de la familia y ante este trabajo la mujer es poco reconocida; en el respeto al otro se habla de relaciones asimétricas que conectan entre sí y no quedarse separados por la desigualdad, pero si esta asimetría persiste se generan vínculos emocionales, entonces se convierten en sujetos sometidos y dependientes de otro.

La grupalidad del grupo intervenido se inicia con 7 madres con hijos o hijas autistas o características; pero debido a las necesidades propias de las mamás se redujo el grupo a 5 mujeres. Al declararse emergencia sanitaria, la grupalidad cambiaria a la modalidad virtual diseñando grupo de WhatsApp al cual se incorpora una madre de familia quedando un grupo de 6 madres de familia. Es importante mencionar que formé parte de las 6 madres del grupo.

Describiré brevemente a las mujeres madres de familia quienes conformaron la grupalidad:

Sra. Lía: Es una mujer trabajadora, un poco hermética; conoce ampliamente lo relacionado con el autismo, es muy comprometida con el cuidado de su hijo, dedica la

mayor parte de su tiempo a su familia. En ocasiones manifiesta estar agotada ante las exigencias, demandas y carencias familiares.

Sra. Dulce: Es una mujer profesionalista quien tiene experiencia en el trabajo diario con los niños autistas. Es una mujer amable, atenta, respetuosa y con la disposición de siempre ayudar a las madres de familia, educadoras y niños que así requieran de su apoyo.

Sra. Flor: Es una mujer muy joven, dinámica, alegre. Tiene un niño de 4 años diagnosticado hace poco, por lo tanto menciona estar confundida y desconocer sobre el tema, sin embargo, se muestra muy participativa e interesada en lo que se habla.

Sra. Fiona: Es una mujer extranjera, estudió pedagogía en su País; nos menciona que para ella es difícil entender la situación de su hijo ya que no entiende sus conductas, además le es más complicado debido al idioma, además su cultura y dinámica familiar le dificulta el salir sola al mismo tiempo ella como mujer es la responsable de la crianza del niño. Aun y cuando es complejo para ella vivir en un país distinto, siempre muestra una actitud alegre, es empática, solidaria y con toda la disposición de encontrar respuestas que le ayuden a entender, comprender y apoyar a su hijo.

Sra. Pina: Es una mujer muy tranquila, callada, respetuosa, dedicada al cuidado de su hijo y familia. Menciona que cuenta con el respaldo de su esposa y demás familia por lo tanto se siente segura y confiada para salir adelante con su hijo.

Sra. Pera: Es una mujer muy dinámica, exigente consigo misma y con sus hijos, cuenta con el apoyo de su esposo. La Sra. Menciona que se considera exigente con sus hijos debido a que ella también fue una niña especial, por lo tanto, si ella logró superar sus dificultades y acceder a una formación académica sus hijos de igual forma lo hará.

Sra. Luna. Es una mujer reservada, le gusta participar en las actividades escolares de su hija, le establece límites con su hija, sin embargo, en ocasiones se considera demasiado permisible con ella.

Estas fueron las mujeres que conformamos la grupalidad, quienes de manera conjunta expresamos y compartimos nuestras experiencias, saberes, necesidades, emociones partiendo de nuestras respectivas subjetividades.

Durante el despliegue del dispositivo realice el análisis de esos discursos con la finalidad de conocer lo que las vincula como madres, y hacer una devolución en donde ellas nuevamente se generen ese deseo de seguir dando, con el objetivo de favorecer el respeto del otro hacia el otro que vive con una condición de vida que socialmente los hacen diferentes. En la inclusión del niño autista dentro del preescolar el papel de la madre es fundamental ya que es ella quien conoce e identifica a su hijo dejando un poco de lado el diagnóstico clínico; en las observaciones y entrevistas realizadas a las madres y educadora hay una constante emocional que poco nos permite dar cuenta de la verdadera problemática en la inclusión del niño.

Tanto a las madres como a las educadoras su prioridad con la inclusión es lograr que el niño acceda al currículo, pero como sabemos existen otros aspectos que también son importantes, como el cuidado de sí y es la madre es parte importante en este propósito; pero si ella no se siente reconocida por los otros actores del proceso y por ella misma, disminuye su autoestima, viendo frustrada su confianza en la manera en que puede apoyar a su hijo autista a ganarse el respeto a su diferencia.

4.5 El análisis del discurso. Cuando la palabra se hace cuerpo.

Sin darme cuenta mi proyecto de investigación-intervención tomó el rumbo del análisis de los discursos, este nuevo curso generó sentimientos y emociones que de manera indirecta me interpelan como Angélica, porque a través de esta investigación que parte de un deseo propio como psicóloga y como madre de una niña autista deconstruyó discursos sociales en mí que han sido una barrera a lo largo de mi existir. Confrontar mis miedos, inseguridades a través del despliegue del dispositivo ha sido un quiebre emocional que transformó mi pensar y mi sentir sobre el concepto que construí de mí

siendo parte de ese rizoma que nombró educación inclusiva, el cual conquista y captura las nuevas formas de discursar la inclusión, entretelar junto a las madres y educadoras la idea de la diferencia, el cuidado, el respeto por el otro. Construir en este tejido de mujeres un sentido de hospitalidad que nos permita romper con la idea de etiquetar, diagnosticar, categorizar a los niños con los que trabajamos o somos responsables de su cuidado.

El análisis conceptual del discurso es una estrategia de aproximación a la estructura de significaciones de las emociones y sentimientos ante el discurso del autismo, la cual se propone como una perspectiva emergente para acceder al estudio de los procesos de construcción de estas emociones y sentimientos de las madres y educadoras frente aquel que nos convoca.

Conocer es producir significados sociales, Josefina Granja (2003) lo argumenta “en torno del carácter simbólico del orden social” nos dice con Pierre Bourdieu “la sociología enriquece sus análisis sobre dimensión simbólica de lo social” y desde Castoriadis “la filosofía, el psicoanálisis y la historia sostienen que todo atraviesa por lo simbólico”. (Granja 2003, 231). El análisis está puesto en rastrear los movimientos de emergencia y cambio en el ámbito de formaciones conceptuales. Para Granja “el análisis conceptual del discurso asume como conocimiento ese minúsculo acervo conservando como conocimiento socialmente verdadero, pero también y principalmente toda esa textualidad producida socialmente en la que ofrecen descripciones y representaciones sobre ámbitos de la realidad”. (Granja 2003, 232).

Según Josefina Granja en el análisis conceptual se entretela en miradas sociológicas, históricas y epistémicas. (Ibíd) la primera la entiendo como el conocimiento que las madres y educadoras tienen del autismo y de la inclusión; las segundas como esos conocimientos se han transformado o modificado con el paso del tiempo, y la última la entiendo cómo y desde donde surgió ese conocimiento, por lo tanto, poner en juego las tres miradas en análisis produce una tensión que generan cambios en las madres y educadoras desde sus contextos sociales.

El Análisis conceptual del discurso identifica una serie de características para producir conocimiento. a) Las racionalidades y las lógicas de razonamiento, b) Los procesos de formación de conocimiento, c) El conocimiento producido.

El resultado que se obtiene del análisis del discurso son procesos de construcción y articulación de significaciones que emergen de manera contingente y se transforman con el tiempo, se practica una comprensión histórico-epistémica, se rastrean las condiciones de emergencia y transformación del conocimiento. (Granja 2003, 134). El análisis conceptual del discurso se centra en los procesos del cambio, en las relaciones entre las educadoras y madres de familia en donde unas y otras no concuerdan con las ideas de cuidado o responsabilidad por ejemplo, pero en algún momento se complementan y coexisten con la idea de ruptura de las construcciones sociales como un componente del proceso de cambio. El cambio es entendido como transiciones entre estructuras, entre pensamientos, sentimientos, emociones, etc., es ir de un agotamiento emocional y físico a otro renovado, son movimientos intrínsecos al proceso. Para Granja un aspecto medular del análisis conceptual del discurso consiste en “pensar el proceso desde sus cambios, es decir, pensar y aproximarse a la formación y desarrollo de conocimientos como procesos cambiantes en el tiempo”. (Granja 2003, 237).

Con la grupalidad se crearon espacios (no terapéuticos) en donde madres y educadoras compartieron a través de la narrativa sus emociones y sentimientos que han experimentado al enfrentarse al discurso social dominante de sus hijos e hijas autistas. Entre ellas comparten sus miedos, dolencias, pérdidas que son muchas veces emociones y sentimientos que limitan o paralizan al enfrentar y confrontar estos discursos. En las sesiones se abordan situaciones actuales de las mujeres como madres y esposas, que enfrentan este discurso, que les hace pensar, sentir y cómo actúan ante las demandas sociales, económicas y educativas a las que se enfrentan de manera cotidiana.

Ha sido interesante leer los escritos de las mamás en donde narran como algunos miedos y sentimientos se han transformado en emociones que las mueve a seguir investigando, estudiando y cuidando de su hijo; las demandas sociales y familiares las señalan como culpables de lo que sucede con sus hijos e hijas y eso en ellas genera un sentimiento

que muchas veces no saben cómo o dónde canalizarlo. Es claro pensar que como sujetos somos siempre reflejo de una sociedad que se funda en el estructuralismo y que estas mismas estructuras son el soporte del sujeto. Las madres han hecho uso del discurso como forma de expresar estas emociones; el lenguaje corporal de las madres y educadoras muestran todo aquello que cuesta trabajo decir de manera oral, porque socialmente no está bien visto esos significantes que a veces es mejor callarse por miedo a quedarse desnudas y mostrar la fragilidad.

Cuando las madres leen sus escritos sobre lo que significa el autismo en sus vidas diarias, he observado emociones como el enojo, la alegría etc. y personalidades que me hacen pensar que el autismo nos envuelve junto a nuestro hijo o hijas pensándose como uno solo o como una extensión de nosotras. Quizá el miedo, el no saberse reconocidas han hecho que emerja una personalidad hermética en el grupo de madres con las que estoy trabajando y esto en ocasiones no nos favorece, porque consideramos que nuestro conocer sobre el autismo de nuestros hijos es la verdad absoluta y no damos apertura consciente a la escucha del otro.

4.5.1 Un cambio inesperado. La palabra y el cuerpo desde lo virtual.

Desde el 20 de marzo de 2020 la “normalidad” a la que estábamos acostumbrados se vio alterada, las escuelas cerraban sus puertas y las casas de cada niño abrieron las suyas para dejar entrar no solo a la educadora sino también a los otros niños; los hospitales fueron colapsando poco a poco ya no había espacio para la atención de los enfermos; los centros de rehabilitación no brindan atención a su población; todo era incertidumbre no sabíamos qué rumbo tomar, nadie sabía cómo ayudar, todo era desconocido e incertidumbre para la medicina, la educación, los maestros, las madres y que decir de los niños. Nos resguardamos y cerramos las puertas al mundo real y abrimos las puertas a lo virtual.

La emergencia sanitaria nos obligó a limitar el contacto social y físico, no hubo más abrazos, ni saludos, tampoco besos; las escuelas y los centros de rehabilitación cerraron sus puertas obligando a las familias a abandonar los apoyos terapéuticos y a aprender una nueva forma de relación y aprendizaje “lo virtual”; las clases ahora son solamente a través de una pantalla, los chicos pueden mirar, saludar, besar y abrazar a sus amigos enviando una *emoji* (una emoción virtual), la madre de familia tiene un trabajo más que realizar en casa, ahora también son la educadora de su hijo que debe acompañarlo en sus tareas escolares y procesos de aprendizaje que antes realizaban en las clases presenciales.

Esta “nueva modalidad” como la llaman las autoridades sanitarias y educativas, obligó a ajustar el dispositivo de intervención: ahora ya no pueden ser presenciales son solo mensajes escritos o de voz que compartimos desde un dispositivo móvil. Así mismo, se diseñó un grupo de WhatsApp con las madres de familia integrado por 5 mamás, 3 de ellas del mismo Jardín de Niños con el que inicié el dispositivo y dos de otro Jardín más. Fue necesario organizarlo de esta manera debido a que se tuvo algunas limitantes con esta modalidad de trabajo; pues fue complicado que las señoras respondieran o estableciéramos una comunicación virtual manifestando siempre falta de tiempo para poder reunirse. Sin embargo, se pudieron realizar algunas interacciones en donde ellas envían un mensaje de voz para dar respuesta a algunos cuestionamientos que les hago y así obtener mayor información de ellas. Lo que me permitió obtener otra mirada de las madres y quitarme ideas o concepciones prejuiciadas dándome la oportunidad de escuchar no solo su voz, sino también las pausas, las respiraciones, los tonos de voz tan cambiantes y cansados con que se expresaban.

Esta modalidad virtual de interacción con las madres confirma nuevamente la implicación de la mujer dentro de los procesos de sus hijos e hijas autistas, dejaron o cambiaron el estilo de vida que conocían, dejaron de “ser ellas”, ahí mismo en la composición de lo familiar hace falta inclusión e implicación.

Actualmente ha sido complicado trabajar con las madres de manera virtual, porque considero desde mi óptica de madre que esta pandemia ha generado en nosotros mucho

más exigencias y demandas sociales; porque ahora nos corresponde ser las educadoras o maestras de nuestros hijos, además de ser amas de casa, esposas, empleadas, estudiantes y más. Las responsabilidades, los cuidados y demandas compartidas entre educadoras y madres de familia aumentaron notablemente, aumentando los niveles de cansancio físico y emocional de ambas partes, socialmente estas sobre exigencias se ha normalizado porque son parte de las funciones actuales de ser madre y educadora frente a la crisis sanitaria.

El análisis de los discursos nos permite abordar de forma sistemática lo que dicen las palabras; pero además de ella lo que dice el cuerpo, lo que expresamos cuando nos comunicamos y convivimos; por ello la importancia del contacto físico, de mirar y escuchar al otro, de sentirlo, vivirlo y pensarlo. Me parece complejo, ya que todo análisis debe estar limpio de juicios propios y deslindarse de sus creencias y deberes supuestos; implica un trabajo con un posicionamiento ético y reflexivo, el cual debe generar nuevas construcciones sobre el autismo; en este análisis me apoyó de la narrativa y el discurso que no solo dice la voz sino también el cuerpo, el movimiento, el rostro.

Esta crisis de salud mundial que nos alejó corporalmente del otro no permite vernos, tocarnos, hablarnos de frente, hoy existen muros virtuales, caretas, cubre boca que nos ocultan; hoy las carencias sociales y emocionales se están manifestando duramente, todos desean un abrazo, una caricia, salir con los hijos al parque, ahora una caricia y un beso nos pone en peligro.

Las escuelas, las educadoras no han encontrado en lo virtual acercarse afectivamente al alumno sin perder de vista los aprendizajes esperados, ¿Cómo haremos para que nuestro niño se sienta cómodo detrás de una pantalla mirando a otros que no conoce? ¿Cómo fomentar la amistad y el compañerismo para estar juntos? ¿Qué sucede con los niños autistas?, ¿cómo nos vinculamos en lo virtual y con ellos? Son tantas las incógnitas que nos acompañan, pero la educación y las escuelas en encontraran nuevos modos y formas de sentir y pensar desde la virtualidad nos darán respuestas.

Las madres de niños autistas dicen lo que emergió a través la crisis que estamos viviendo, se han enfocados en un estilo de crianza para sus hijos que facilite su integración social, los discursos de las educadoras se enfocan en cómo hacer llegar los aprendizajes a los niños y cómo trabajar con los niños o niñas autistas y otras discapacidades. Esto nos lleva a poner atención a uno de los discursos que está generando esta crisis, el trabajar colaborativamente y ser empáticos entre madres, padres, educadoras, sociedad, y construir grupos sociales encaminados en la transformación de una sociedad más respetuosa, amorosa, hospitalaria, cuidadora del mundo que habitamos.

Durante el diseño y despliegue del dispositivo las voces de las mujeres y la mía propia hablaron, expresamos aquello que nos hacía sentir olvidadas, enojadas, sin rumbo, solas, incluso culpables. Entretejimos sueños, alegrías, realidades que nos dieron soporte durante el dispositivo, quizá el grupo de mujeres no continúe ya que el cambio de ciclo escolar no lo permita o facilite, pero nos permitió conocernos y expresar aquello que manteníamos silenciado por pensarnos y sentirnos culpables y responsables de los focos rojos de nuestros hijos e hijas.

En el quinto y último capítulo doy continuidad al despliegue, así como también el cierre de la investigación con el análisis de la voz de las madres y educadoras, quienes a través del uso de la narrativa y entrevistas exponen sus emociones y sentimientos al enfrentarse al autismo desde su posicionamiento social como mujeres. Se describen algunos fragmentos en los cuales se siente esas demandas de las madres y educadoras quienes manifiestan sentirse solas, con miedo ante eso desconocido que diariamente ellas y sus hijos (alumnos) se enfrentan socialmente.

CAPÍTULO 5

LA EXPERIENCIA DE LA INVESTIGACIÓN- INTERVENCIÓN

El autismo, si es que hay tal cosa es una modalidad del ser y que habría que acogerlo en su singularidad y rechazar cualquier forma de normalización.

Fernand Deligny.

Este capítulo analiza las narraciones y conversaciones de madres y educadoras haciendo aportaciones entre ellas y sus reflexiones en lo personal con el fin de recuperar la experiencia de quienes viven, sienten, conocen y se enfrentan a diario con los discursos sociales dominantes; intentar redefinir la mirada acerca del autismo desde la diferencia. También elaboré la comparación de las categorías teóricas y sociales del intérprete, logrando con ello analizar los discursos de madres y educadoras con la finalidad de aportar a la construcción y sensibilización de la mirada del autismo en lo social, académico y familiar.

En el cierre de la investigación- intervención se encontrará reflexiones de las vivencias de las mujeres, pero también vivencias personales que junto con las de otras madres y educadoras fuimos dando respuesta a las dudas que emergieron del colectivo sobre el niño y sus modos de vincularse.

5.1 Mi intervención con madres y educadoras de niños que enfrentan el discurso del autismo.

La tarea como psicóloga de CAPEP es atender y escuchar las demandas y necesidad de las madres y padres de familia no sólo de quienes tienen hijos o hijas autistas, sino también de aquellas que mantienen relaciones de convivencia con sus hijos, pues su

actitud y comprensión refleja también el carácter y calidad de las relaciones de los niños con sus pares y adultos dentro del jardín de niños.

Sin embargo, mi intervención se centró en la necesidad de las educadoras para atender las demandas de las madres de niños y niñas autistas, con ese propósito diseñe un dispositivo de intervención para construir una experiencia de grupalidad de madres donde se compartieran sus experiencias personales basadas en su relación con los discursos sociales e institucionales sobre el autismo y sus efectos sobre la educación de sus hijos.

Originalmente, se incluyó en este dispositivo a las educadoras que trabajan con los niños autistas, pero como explique en líneas anteriores solo me fue posible trabajar con las madres de familia; considero que son ellas quienes más cargas emocionales contienen y es necesario escuchar su voz para hacerla llegar a las educadoras, sin olvidar claro, escuchar las demandas de las maestras, aunque estas son escuchadas durante la permanente comunicación que se tiene con ellas durante la jornada laboral. Una razón por lo cual no fue posible integrar a las educadoras a la grupalidad fue el tiempo, ya que este no coincidía con el de las madres de familia; las educadoras por la mañana cubrían su jornada laboral y por las tardes llevaron a cabo reuniones tipo organizacional, lo cual dificultó la disposición del grupo.

Dentro de las experiencias de la grupalidad se habló de la negación, el rechazo, el miedo, el abandono y muchas veces he pensado que en estos discursos también circula el sentimiento de soledad, solo que muchas veces aceptar que nos hemos sentido solas es difícil de reconocerlo, porque nos convierte en sujetos vulnerables. Estas y otras experiencias circularon con el dispositivo, las cuales hacen cuerpo al hablarlas a través de las diferentes actividades que se emplean, como la narrativa que ayudó a reestructurar el mismo dispositivo para hacer visible y enunciable lo que nos pasa.

Parte de mi experiencia durante el despliegue fue comprender mi posicionamiento ético-político en la intervención, por momentos no tenía claro cuándo sería una interventora y cuando sería la madre familia, fueron momentos complicados porque llegué a considerar la idea de estar haciendo un mal despliegue de mi dispositivo y perderme en mi

posicionamiento. Con el paso del tiempo las diversas sesiones y el análisis de las conferencias de Teresa Negrete me ayudaron a comprender que el discurso del otro se hace cuerpo, me interpelaba y no era necesario hacer una diferencia de quien era yo. La misma grupalidad fue quien ejerció una tensión emocional, en donde circuló una energía estabilizadora y un equilibrio que me colocó en una posición frente al dispositivo; las participaciones de las integrantes me permitió comprender las demandas de la grupalidad y hacer una devolución de sus discursos al dar apertura con su réplica.

Las adecuaciones del dispositivo a una modalidad virtual en donde la comunicación solo fue por medio de mensajes de voz y mensajes escritos no permitió mirar el rostro y el cuerpo de las madres; sin embargo me mostró formas diversas de escuchar sin hacer juicios. La forma en como trabajé el grupo es de la siguiente manera: escribía una pregunta a la semana y sugiriendo me respondieran en el tiempo que ellas consideraran adecuado; intentando hacerlo dentro de la misma semana y de esta manera darme el tiempo para escuchar la grabación, sin embargo, las respuestas tardaban o no llegaron. Estas condiciones virtuales no favorecieron a las madres de familia con las que trabajé, se complicó la situación para ellas pues se vieron sobrecargadas emocional, social y económicamente.

La falta de ingresos dificultó el acceso a la escuela en línea en algunos casos, la mayoría de las madres se sintieron agobiadas por las exigencias sociales a las que de un día a otro se sintieron y pensaron expuestas. La pandemia modificó de manera abrupta las formas de relacionarse social y emocionalmente entre los niños, madres y educadoras, estas nuevas formas o modalidad de establecer relaciones sociales desde casa y a través de una pantalla intentando acercar al niño o la niña autista creo un agotamiento emocional rápidamente tanto en madres como en las educadoras.

Puede haber varias formas de entender la pandemia; yo la concibo de dos formas, la primera es aquella que nos ha permitido más cercanía con nosotros mismos y con las personas que amamos, pero también ha dejado ver en nosotras como madres la importancia de reconocernos como sujetos vulnerables que vivimos a contratiempo, porque el deber ser siempre impera en nuestra cotidianidad.

La responsabilidad, cuidado y educación formal de nuestros hijos autistas usualmente se piensa es compartida entre la madre y el padre, pero han quedado aún más al descubierto que la responsabilidad recae nuevamente en la mujer: es ella quien desempeña las tareas más complejas en la familia y en algunos de los casos el padre solo es proveedor económico justificando su falta de compromiso en el desinterés de no saber cómo enfrentar el autismo de su hijo por lo tanto delegan la responsabilidad del cuidado a la madre. Estos comentarios se hablaron usando el cuerpo, los gestos, el cambio de tonalidad en la voz, la mirada, los suspiros, pero no se dicen en el discurso directo; estas acciones de evasión y ocultamiento me hacen pensar en los actos performativos de los que habla Judith Butler (2010) “que son modalidades del discurso autoritario; tal performatividad alude en el mismo sentido al poder del discurso para realizar (producir) aquello que enuncia, y por lo tanto permite reflexionar acerca de cómo el poder social dominante heterogéneo centrado actúa como discurso creador de realidades socioculturales”. (Butler en Carlos Duque 2010, 85).

Esta situación ha generado en las mujeres del grupo un agotamiento físico y emocional que se refleja en la atención y compromiso con la educación de sus hijos, la mayoría de las madres de familia con las que he trabajado argumentan este cansancio, pero no por ello se deslindan de la responsabilidad que han asumido. La pandemia ha desnudado aún más las desigualdades de género dentro de la sociedad, las mujeres han abandonado sus empleos para cuidar de sus hijos. Estas condiciones merman la economía del hogar, aumentando algunas veces la violencia intrafamiliar, emocional, psicológica hacia la mujer y su hijo; en ocasiones el padre abandona físicamente a la familia, en otras la indiferencia surge como un escape de sus obligaciones. Las madres, las educadoras y los niños han resistido frente a esta crisis y a los discursos sociales dominantes que circulan alrededor del autismo y a las nuevas formas virtuales de convivencia que le son adversas.

En estas circunstancias físicas y emocionales las escuelas están generando acciones para trabajar el área socioemocional de niños, niñas, educadoras, madres y padres de familia; sin embargo, sabemos que es complicado el manejo de las mismas y pueden

ser aún más complicadas cuando no se establece un contacto físico, social y emocional con los infantes, en donde no hay “encuentros” educativos que desarrollan en los niños habilidades comunicativas, sociales, y vínculos afectivos irrenunciables que forman los niños con sus pares y educadoras.

5.2 Deconstruir el diagnóstico para construir la experiencia de subjetivación del niño autistas.

El dispositivo nos hace relevante el cuidado que toda intervención tiene como propósito fundamental de su tarea. Ocuparse de sí, cuidar de sí, es una forma de conocerse y aprender de uno mismo para superar toda adversidad que emerge en el encuentro con el otro que altera e irrumpe de forma intempestiva la norma social.

Para Foucault “el cuidado de sí apunta siempre al bien del otro; aquel que cuida del cuidado de los otros” (Foucault 1999, 264). El cuidado de la madre hacia el hijo autista se mira como un sacrificio por el otro, esta idea a mi parecer radica en un contexto social que se comparte dentro de la familia y que se establece como rol de la mujer. Sin embargo, el cuidado de sí va más allá, inicia precisamente con la responsabilidad de mirarse a sí misma para reconocerse lo que se está logrando, la responsabilidad del cuidado del otro que enfrenta autismo.

Hablar de ética es hablar de libertad, implica una relación con el otro generando quizás relaciones complejas, las cuales nos llevan al conocimiento de uno mismo por ello, la importancia de ser libres, porque nos da la oportunidad de conocer y establecer relaciones sanas que nos permita deconstruir ideas, conceptos, juicios, estándares sociales que son normalizados en los roles familiares y en lo educativos, creando discursos sociales dominantes en torno al autismo. Foucault dice “Si se cuida de sí como se debe, es decir, si se sabe ontológicamente lo que se es, si se sabe también de lo que se es capaz...si se sabe cuáles son las cosas de las que se debe dudar y cuáles son las que no se deben dudar no debes tener miedo de la muerte”. (Foucault 1999,265). Por lo

tanto, cuidar de sí desde la ética nos enseña a cambiar la mirada que tenemos del niño y del autismo, repensando que las características que definen al autismo podrían ser parte de la infancia, entonces, como dice Carlos Skliar “hagamos infancia en la niñez”.

Cuando pensamos en el otro como un sujeto con su propia subjetividad, haciéndonos conscientes y aceptando su diferencia, buscando al mismo tiempo formas diversas de conocer al niño; conocer el autismo estableciendo con ello encuentros que descubran al otro. Mirar y entender las características del autismo no como una barrera que limite la relación con sus pares sino como modos distintos de relacionarse con el niño que percibe de manera distinta el mundo en el que nos encontramos.

Durante el trabajo de investigación y el despliegue del dispositivo “La grupalidad de experiencias en la voz de las mujeres”, las entrevistas aplicadas a educadoras y madres de familia permitieron que la palabra circulara y fueran construyendo ciertas categorías interpretativas del discurso las cuales he nombrado como:

- a) El miedo y la culpa ante la pérdida del hijo deseado.
- b) La resistencia afectiva.
- c) La imposición social de la maternidad.
- d) Re-descubrir el concepto de mujer en la maternidad y como educadora

Dichas categorías permitieron la construcción del discurso significativo de las experiencias de la grupalidad.

5.2.1 ¿Qué dicen las madres y educadoras de los niños que enfrentan el discurso del autismo?

En este apartado analizaré algunos de los discursos de las entrevistas realizadas en 2019 a las madres de familia con hijos que enfrentan el discurso del autismo y las educadoras

de los niños, éstas se llevaron a cabo en un jardín de niños ubicado en la ciudad de Pachuca Hidalgo.

El escuchar, leer, observar las emociones, experiencias, vivencias, sentimientos, aprendizajes del colectivo de mujeres me permitió estructurar una interpretación e ir dando un sentido a estas voces, gestos y silencios.

Con las entrevistas se obtiene información que nos permite acercarnos y conocer un poco más sobre la persona y el tema que nos interesa; hay normas o reglas que nos ayudan a una mejor cercanía, por ejemplo, el establecer un buen *rapport* el cual permite que la entrevista fluya de manera armónica, es importante también dar a conocer el objetivo de la entrevista y así construir un ambiente de confianza y tranquilidad entre ambos participantes. Comenzaré con lo dicho por una mamá:

La Sra. Paz es muy comprometida con su hijo, nos describe brevemente lo que fue para ella darse cuenta de esos “foquitos rojos” que la llevaron a conocer el autismo, como poco a poco hizo frente al diagnóstico, pero no solo a eso, también a la familia, a su esposo y a comentarios desalentadores por parte de los médicos; también nos platica un poco de las emociones y sentimientos que sintió durante su embarazo. Más allá de los apoyos instrumentales para un buen diagnóstico, es el análisis conceptual del discurso el que permite dimensionar con mayor profundidad lo dicho por ella. El análisis conceptual de los discursos en palabras de Josefina Granja es “asumir como conocimiento ese minúsculo acervo conservando como conocimiento socialmente verdadero... esa textualidad producida en la que ofrecen descripciones sobre el ámbito de la realidad”. (Granja 2003, 232).

La educación tiene sus propios ritmos, dinámicas y lógicas las cuales dan respuestas a las demandas que le vienen del entorno social, tienen sus propias verdades, historias que lo constituyen como una escuela y como educadoras que, como dice Josefina Granja "se consideran productoras de conocimiento, como inversión en conocimiento y como medio para desarrollar en los educandos la capacidad de aprender a aprender." (Granja 2003, 9). Por lo tanto, lo que se dice en las escuelas, lo que se habla entre educadoras sobre

los saberes, los sentimientos, las emociones que les genera un alumno que no puede ser evaluado como los otros, que no responde a lo curricular son, en palabras de Skliar “los incompletos a completar” que construyen la trama de significados de los sujetos en el ámbito escolar. (Skliar 2014, 152).

Los discursos de las madres y de las educadoras están cargadas de historias, de verdades que algunas veces se quedan en el vacío de una conversación convencional. En ese sentido, Josefina Granja plantea: “El conocimiento se produce en forma situada en el tiempo y en el espacio, en redes de significación las cuales no consisten, en una relación contemplativo-reproductiva de la realidad del mundo exterior, sino en una construcción de éstas en la que se imprimen huellas de significación situadas, históricas y relacionales” (Ibídem, 12).

Los discursos de las madres y de las educadoras están situados en un momento importante de su vida el cual construye la verdad de lo que ahora hablan y la realidad a las que se enfrentan. “Si la verdad es algo que se predica, entonces no está en el mundo exterior sino en el discurso.” (Ibídem, 12).

Cuando diseñé mi dispositivo de intervención fue pensado para escuchar lo que muchas veces no decimos por miedo a ser juzgadas o tal vez lo hemos dicho tantas veces y no nos escuchan, no somos vistas; son algunas de las situaciones que se viven como mujeres, madres y educadoras al enfrentarse día a día a estos discursos sociales dominantes.

Un dispositivo es la herramienta que facilita o crea situaciones que las haga visibles y comprensible lo que nos pasa. Es un instrumento que permite que la palabra circule, en donde emergen emociones esperando deconstruir las historias del sujeto; para Giorgio Agamben el dispositivo tiene una función estratégica, “se inscribe en una relación de poder, en el incluye lo lingüístico como lo no lingüístico, por lo tanto, resulta del cruce entre relaciones de poder y relaciones de saber”. (Rivera 2018, 8-9).

El dispositivo “la grupalidad de la experiencias en la voz de las mujeres” se pensó para crear estas redes que Foucault (García 2011) menciona, en donde las madres y

educadoras de propia voz narran sus historias, sus emociones, sus experiencias al enfrentarse diariamente al trabajo y convivencia con el autismo como diagnóstico clínico y su discurso social dominante, sin embargo, estos elementos, -tanto de lo no dicho como de lo dicho-, generan un cambio de posición que puede influir en la institución educativa como en la familiar.

5.3 Discursos sociales del autismo de madres de familia y educadoras.

Las madres y educadoras nos compartieron experiencias, saberes, sentires y pensares en relación a su propio discurso del autismo de sus hijos, ambas mujeres coinciden en ideas y pensamientos los cuales ponen de manifiesto en el trabajo diario con ellos, pero también hay confusiones las cuales ponen en duda y en tela de juicio aquello que han aprendido de la singularidad y particularidades del autismo.

Las emociones vertidas en los vínculos establecidos con el niño o niña autista y su educadora o madre de familia son tan oscilantes y diversos, generando en ellas estados caóticos, los cuales paralizan sus respuestas y muchas veces no son pensadas ni sentidas desde la propia singularidad del autismo sino son tomadas desde la generalidad y la ideas de normalizar y homogenizar las conductas del niño o niña autista dentro del aula, la escuela y la sociedad.

Este discurso sentido desde sus propias prácticas como madres y educadoras nos invita a mirar amorosamente al niño o niña autista validando y visibilizando sus diferencias, sus particularidades y singularidad del autismo, respetando sus formas de sentir, pensar y procesar los contextos en los que se desenvuelve y esto facilitar su inclusión social, escolar y familiar

5.3.1 Las experiencias como madres²⁰.

El dispositivo “la grupalidad de la experiencia en la voz de las mujeres” trabajó sobre lo que ellas vivieron en sus embarazos, cómo se sentían durante el tiempo de gestación, qué experiencias vivían con su familia, todo aquellos sentimientos y emociones que al saberse embarazadas emergió en ellas. Así como también lo que ellas conocen y saben sobre el autismo, cómo se habían enfrentado a este discurso social dominante.

Hubo madres que conocían muy bien el tema y comentaban ampliamente sus vivencias, otras parecían un poco distantes, sin embargo, se fueron acoplando a la dinámica del trabajo; se rescataron datos e información a través de la palabra que muestran las experiencias y vivencias de las madres frente al autismo. Por ejemplo, la Sra. Lía nos dijo.

“Así comenzamos a buscar respuestas (...) hasta que escuchamos el diagnóstico de autismo, esto vino acompañado de una gran incertidumbre y desesperación. “(AGSA_RD_D1_04112019, 2-6).

Los diagnósticos clínicos, médicos, neurológicos y/o psicológicos dan respuestas a esas diferencias, pero frecuentemente ese diagnóstico viene acompañado de incertidumbre y desesperación. Es decir, da respuestas, pero también genera más interrogantes.

Las mamás también hacen valoraciones de sus hijos: de lo que hacían antes y lo que hacen o no hacen ahora. Hay un saber de las madres acerca de lo que sus hijos hacen o dejan de hacer, sobre lo que pueden y no pueden hacer, sobre lo que les gusta y lo que no les gusta, sobre lo que deberían hacer a cierta edad. A veces “no quieren ver”, lo niegan, lo inhiben, pero hay un saber de lo que se espera como ese “momento adecuado” que ha de llegar. ¿Hasta qué punto ese saber se va perdiendo, se va ocultando, se va negando ante el diagnóstico clínico?

²⁰ Este dispositivo se desplegó en la modalidad presencial

Por otra parte, pensaba qué pasa con esa valoración de la pérdida de ciertas habilidades o capacidades, cómo afecta eso su relación con sus hijos. Quizás las madres de familia deberían hablar de eso con otros. Las madres siempre idealizamos a los hijos, imaginamos como serán tomando de cada uno de nosotros características que nos agradan y negando en ellos aquellas con las que no encajamos, deseamos un hijo sano, con habilidades y capacidades sobresalientes, construimos en el imaginario a un súper hijo al cual le vamos edificando un castillo de cristal para que no sufra.

Este castillo en el que habita un súper hijo se rompe poco a poco cuando miramos en ellos habilidades sorprendentes las cuales de un momento a otro desaparecen mostrando un hijo completamente distinto al imaginado; buscamos respuestas en la familia quienes nos dan consuelo diciendo que así éramos o algún familiar, pero sabemos que no es así, hay algo más que nos inquieta y que nos hace buscar otras fuentes las cuales son dolorosas, confrontado a los padres, a la familia, a la escuela e incluso a lo médico. A esta búsqueda la concibo desde el concepto que Jacobo Zardel le da a la significación “como aquello que se le imprime al niño, es una forma de relacionarse con sus significaciones explícitas e implícitas, prepara la identidad de todo ser humano” (Zardel 2008, 214).

La madre inicia entonces la búsqueda de formas diversas de ayudar a su hijo y no quedarse con esos discursos que los rodean; creo que ellas son verdaderamente especialistas en esas tareas, permitiéndose cuidarlo y cuidarse teniendo como objetivo siempre la felicidad de su hijo. Esto me hace pensar que entre el constructo del imaginario del hijo ideal y el quiebre del mismo se entrelazan hilos firmes los cuales construyen un puente que da paso al nacimiento de un hijo inesperado, el cual va rompiendo abruptamente con estructuras normativas y epistémicas dominantes para dar paso a la reconstrucción de un papel social y educativo de la madre como mujer y como constructora de una relación de carácter rizomático desplegada en sus distintos contextos sociales, familiares, escolares, entre madres etc.

Conocer al niño en su subjetividad sin priorizar el diagnóstico y aquellas interpretaciones pedagógicas que determinan *a priori* lo que lograrán y lo que no logrará e incluso aquello

que puede estar en desarrollo, permitirá establecer encuentros donde se establezcan vínculos sólidos que favorezcan a nuestros hijos.

5.3.2 Las emociones emergentes frente a las diferencias²¹

En esta segunda sesión platicamos sobre las emociones que generó nuestro embarazo, las complicaciones a las que nos enfrentamos y los sentimientos que en algún momento nos llevó a sentirnos solas.

Reflexionamos sobre los que nos provoca esas emociones y cómo las hemos modificado o canalizado ahora que nuestros hijos asisten a un preescolar y como han cambiado los pronósticos de esa primera vez que nos enfrentamos al autismo como diagnóstico clínico.

La Sra. Fiona nos compartió sus reflexiones:

“Ahora tengo miedo de que mi hijo depende de otras personas en la escuela, porque todavía no quiere trabajar solo en el salón y yo sé que puede hacer muchas cosas, cuando quiere hace todo solo, pero en la escuela me da miedo”. (AGSA_RD_D2_17022020, 2-7).

Las madres de familia viven en un constante sufrimiento y miedo frente al sistema educativo, Carlos Skliar (2020) nos dice “la inclusión de una educación dócil a un mundo mezquino resulta paradójico”. Skliar identifica un obstáculo de la inclusión en el mundo educativo y lo argumenta en tres tensiones que están aceptadas y que es importante comprender su naturaleza de estas tensiones y la forma de tomar partido por ellas. Las describe de la siguiente forma:

La primera se describe como la noción sobre la idea del individuo exitoso ya que, en nombre de la búsqueda de éste, el hombre ha quedado dañado y roto; la segunda tensión la describe como la continuidad entre cuerpo, mente, lugar social

²¹ Este dispositivo se desplegó en la modalidad presencial

y, una tercera que tiene que ver con la exigencia de rendimiento y razón evaluativa. (Carlos Skliar 2020).

Estas tensiones que describe Skliar me parece que son las que generan en las madres y educadoras una serie de miedos, angustias, sufrimientos frente a la escuela, generando en ellas interdependencia a la escuela y a otros sistemas como el social y familiar. Estas tensiones debilitan o exageran la atención de la madre con el niño frente a las demandas de la escuela, porque obligan al alumno a aprender una serie de contenidos curriculares para los cuales aún no está listo, sin embargo, no quiere decir que no los hagan suyos. La escuela puede facilitar la enseñanza en los niños, porque la tarea de la educación es de ofrecer no exigir, y enseñar es ofrecer. La escuela se ocupa de evaluar estos aprendizajes que transfieren a los niños que según desconocen generando en ellos y en los padres angustia que paraliza todo pensamiento de inclusión.

Concientizar a la escuela, la familia y la sociedad sobre la verdadera tarea de la educación es al mismo tiempo mirar la idea de incluir como modos distintos de estar juntos, respetando el tiempo y modo de aprender de cada niño. La escuela debe concebir la idea de que enseñar y no solo reproducir, tiene que ver con la creación de comunidades educativas en donde se enseñen mundos de posibilidades en condiciones igualitarias, tomando en cuenta que los aprendizajes son singulares.

Si logramos cambiar la mirada de la educación y terminar con la idea del diferencialismo creando ambientes igualitarios desde el inicio de la escolarización de los niños, me parece que podríamos hacer escuelas con una educación libre, con niños de pensamientos de ayuda mutua y de un constante estar juntos, vivir en comunidad, formar sujetos que tomen decisiones propias en función su vida y de los otros, del mundo; la educación debe liberarnos no atarnos a una sociedad del trabajo y la ocupación. La escuela es un espacio en donde los niños crean y desarrollan sus propias habilidades, sus recursos para dar solución ante las adversidades generadas naturalmente en una sociedad igualitaria, sin embargo, los educadores se enfocan en evaluar estás

habilidades, destrezas propias de los niños limitando a mi parecer la creatividad y espontaneidad de los niños independientemente si enfrenta o no una condición de vida distinta a la normalidad.

Lo observado dentro de las aulas y lo hablado por las madres de los niños autistas se puede pensar que hay grandes desventajas ante estas formas evaluativas de la escuela, ya que su modo y tiempo de participación ante estos aprendizajes no encajan en los parámetros a ser evaluados, siendo está una condicionante que causa miedo, estrés, frustración en las madres, porque nos damos cuenta que a nuestros hijos-hijas les lleva mayor tiempo que al resto del grupo alcanzar estos aprendizajes.

Esta idea tan arraigada de la educación y la escuela que depositan en las mentes de las madres de niños autistas nos hace repensar diariamente el lugar que ocupa y ocupará nuestros hijos-hijas en la sociedad; nos obliga a repensar la idea del qué harán si no estamos nosotras, como lograr su autonomía para enfrentarse a una sociedad que no ofrece condiciones de vida igualitarias. Considero que la escuela, la sociedad, la familia, las instituciones médicas deberían ser quienes se replanteen el significado de educación inclusiva, desmitificando el uso del diagnóstico como verdad absoluta y determinante en la vida y aceptación del niño en los diferentes contextos en lo que se desenvuelva.

5.3.3 La transformación de la escuela y modos de enseñar²²

En cierto momento, se hizo necesario llevar a cabo modificaciones en la aplicación del dispositivo debido a que desde el 20 de marzo de 2020 en México se determinó aislamiento forzoso, debido a la pandemia COVID-19, por tal razón la modalidad presencial de las clases fue rediseñada, para lo cual nos hemos apoyado de las tecnologías digitales a nuestro alcance, tales como plataformas, WhatsApp, televisión,

²² Debido a la emergencia sanitaria causada por el virus SAR-Cov-19 el despliegue del dispositivo se llevó a cabo en una modalidad virtual.

etc.; sin embargo, nos encontramos con algunas dificultades que se fueron generando con su uso al paso de los días.

Mediante el dispositivo *la grupalidad de la experiencia en voz de las mujeres*, se modificó a partir del 20 de mayo de 2020 las reuniones presenciales sustituyéndose por un pequeño grupo de WhatsApp de madres de familias con hijos que enfrentan el autismo; la asistencia se modificó, ya no solo fueron integrantes de un mismo jardín de niños, sino que se agruparon madres de distintos jardines de niños. Algunas madres de familia nos compartieron lo que fueron aprendiendo al estar en casa de forma distinta con sus hijos. Por ejemplo, dice la Sra. Pera. “Otra ventaja es el cuidarlos, cuidarnos y cuidar de las otras personas que están trabajando para nosotros, para llevarnos servicios, hay mucha gente afuera que debemos cuidar. En esta vida hay que ser tolerantes, tener más comunicación y ser empáticos”. (AGSA_RD_D3_23052020, 2-17).

Actualmente estamos viviendo una situación de emergencia sanitaria que está sacando a la luz las carencias, dificultades, temores, realidades de esta sociedad normalizada que hemos creado y nos han creado con la finalidad de seguir estándares sociales, educativos, económicos que no son equitativos para las diversas sociedades que habitamos este mundo.

Hoy el mundo nos hace ver lo vulnerables y frágiles que somos viviendo en una sociedad individualista que no es capaz de mirar y dar al otro sin esperar algo a cambio; por ello, es fundamental crearnos un pensamiento de respeto fundado en la reciprocidad, en el reconocimiento del otro. Es importante cuidar del otro, mantener relación con el otro para lograr ocuparse y cuidarse de sí mismo; es esta la situación a la que actualmente nos enfrentamos y nos damos cuenta que no existe un cuidado por los demás.

Estas necesidades emergen de la misma organización, escuela y se ven afectadas por el ámbito social, histórico, político, tecnológico, geográfico, demográfico, económico, sanitario y financiero; en las escuelas, las educadoras y las madres demandan ser escuchadas socialmente, sin embargo algunas veces estas necesidades son silenciadas por factores políticos y económicas, porque el hacernos responsables de los discursos

hegemónicos o sociales dominantes tales como el autismo, permite enfrentar ideologías históricas que han marcado y minimizado la importancia de la educación inclusiva dentro de la sociedad.

Boaventura de Sousa Santos describe:

La pandemia actual solo empeora una situación de crisis a la que ha sido sometida la población mundial, en un contexto en que el capitalismo neoliberal ha incapacitado al Estado para responder a emergencias; la idea conservadora de que no hay alternativa a la forma de vida impuesta por el hipercapitalismo en el que vivimos se desmorona. Y concluye afirmando que las alternativas entrarán cada vez con más frecuencia, en la vida de los ciudadanos a través de la puerta trasera de crisis pandémicas, desastres ambientales y colapsos financieros (Boaventura 2020, 13).

En algunos discursos de las madres manifiestan ampliamente a su manera sus coincidencias con esto que Boaventura nos señala en sus comentarios. La señora Lia nos dice:

Es complicada la situación, tengo tres hijos uno de ellos tiene autismo tiene problemas de sueño, además las tareas son muchas y mi economía no es muy buena, a mi esposo le redujeron las horas y los días en el restaurante porque ahora solo venden comida para llevar; yo solo vendo cositas por línea. (AGSA_RD_D3_23052020, 2-17).

Realmente se está viviendo una crisis en todos los sentidos, pero cabe destacar que lo que hoy se vive no son las consecuencias inmediatas, es la acumulación de todo lo vivido

en años atrás. Actualmente presentamos problemas en el sistema educativo asociadas a la crisis pandémica, pero esto es consecuencia de largos años en los cuales no se le dio la importancia al sistema educativo, se han adaptado modelos curriculares que poco tienen que ver con nuestro sistema educativo y son las nuevas generaciones de padres, madres, alumnos, maestros los que nos hemos ajustado de manera repentina a estos cambios y al Estado.

Boaventura ante esta situación comenta:

De repente, irrumpe la pandemia, la luz de los mercados se desvanece y de la oscuridad con la que siempre nos amenazan si no les rendimos pleitesía, surge una nueva claridad. La claridad pandémica y las apariciones en las que se materializa nos permite ver cómo se interpreta y evalúa determinarán el futuro de la civilización en la que vivimos. (Boaventura 2020,31).

Me parece que en las crisis es donde se busca alternativas para afrontar las carencias que va dejando a su paso, somos los padres, madres, alumnos y maestros quienes tenemos hoy la oportunidad de generar un cambio de romper con las estructuras repetitivas de la educación, de romper la falsa idea de que el maestro es solo transmisor y el alumno el receptor de los conocimientos, los padres y madres debemos reajustar nuestros compromisos con la crianza de nuestros hijos, debemos pensarlos más autónomos y autodidactas aprovechar estas tecnologías para apropiarse y compartir los aprendizajes. Boaventura dice: “La invisibilidad proviene de un sentido común inculcado en los seres humanos por la educación y el adoctrinamiento permanentes” (Ibídem).

Esto me hace pensar precisamente en las formas que se mira a los niños autistas, se ha construido una idea equivocada sobre ellos los miran como sujetos carentes, faltantes y no lo es, son solo niños con formas distintas de afrontar y vivir en el mundo.

Debemos comprender que lo que hoy vivimos es consecuencia de nuestra forma de vida consumista, poco solidaria, afectiva y de respeto con el mundo en general. Siempre he creído que cuando los humanos hagamos conexión con nuestra madre naturaleza, vivamos en armonía y respeto con nuestros hermanos los animales, plantas, minerales, microorganismos, etc. y sincronicemos con el universo realmente podremos vivir en un planeta amoroso, quizás soy un poco romántica pero para mí el amor es el rizoma del universo el cual llega a cada rincón del mismo con acciones como cuidar, respetar, ser hospitalario con todo lo que el universo y la naturaleza hoy nos ofrece

5.4 Triangulación de las categorías sociales y categorías teóricas que dan soporte a la intervención realizada durante el despliegue del dispositivo.

En este apartado describo la triangulación de las categorías usando las narraciones de madres y educadoras utilizando conceptos y aportaciones teóricas que me permitieron el análisis y la formación de categorías propias. Esta triangulación permite mirar los puntos en donde convergen las opiniones de las madres de familia, el posicionamiento ético del interventor y las corrientes filosóficas de los autores.

La primera categoría la nombré: *el miedo y la culpa ante la pérdida del hijo deseado*. El miedo es una emoción que emerge en los discursos del colectivo de mujeres al enfrentarse al autismo, sin embargo, también actuó como impulso para seguir adelante.

La culpa al igual que el miedo fue un sentimiento que se apropió de las madres frente al diagnóstico o las diferencias que ellas observaron durante el desarrollo de sus hijos, es una sensación de haber fallado durante el periodo gestacional o durante la crianza, de haberle causado daño o haberle dado alguna muestra de desamor.

Esta culpa real, irreal, fantaseada o exagerada, está en consonancia con los valores de las mismas madres de familia. Durante la puesta en marcha del dispositivo, la madre busca hablar de ese sentimiento de culpa, se permitió imaginar cómo le habría gustado

compensar la pérdida de su hijo ideal y también expreso la necesidad de un apoyo para poder elaborar una decisión de reparación.

Todo sentimiento de culpa contiene el deseo de compensar al hijo por lo que faltó y por lo que no se le pudo dar. Si la culpa no se elabora, este sentimiento nos lleva a vivir llenos de dolor, irritados, amargados... y finalmente, esto puede suponer un obstáculo para el crecimiento. Sin embargo, cuando la madre de la familia es capaz de procesar su sentimiento de culpa, tiene oportunidades como: Tomar decisiones que le permitan dar aquello que realmente necesita su hijo o hija. Poner en práctica el instinto de maternidad sin prejuicios sociales.

5.4.1 El miedo y la culpa ante la pérdida del hijo deseado.

La Sra. Paz nos cuenta:

Yo como mamá si me (sentía culpable) (risas) porque no sé, llegó un punto en el que me llegué a cuestionar hasta de mi embarazo, que fue mi culpa por mi edad, que a lo mejor fui yo la que originó todo por no cuidarme bien, no sé... yo si me sentí culpable. (AGSA_DT1_E1_25022019, 2_8).

El sentirse y estar embarazada crea un sinnúmero de emociones entre las cuales podemos mencionar la felicidad y el miedo; las madres de familia de hijos e hijas con un diagnóstico de autismo han expresado miedos constantes a la idea de la muerte del hijo esperado, por lo tanto, se generan episodios de ansiedad y culpa; según Freud “la culpa es la expresión del conflicto” (Freud en Klein 1948, 2). Entonces la mayoría de las madres durante su periodo de gestación viven en este conflicto entre la vida y la muerte de su hijo derivado de problemas de salud, físicos y emocionales que se sufren durante este periodo.

Es claro que este conflicto no se resuelve con el nacimiento del hijo, ya que la mayoría de las madres de familia han externado que durante el parto y después del nacimiento, el niño y la madre se ven envueltos en condiciones de salud causadas por las mismas complicaciones. Todo esto llevó a las madres de familia a vivir emociones de miedo y culpa ante la pérdida del hijo. Sin embargo, este conflicto se acrecentó con el desarrollo físico, emocional y conductual del niño, al darse cuenta de esos “foquitos rojos” que ellas describen como “no me miraba a los ojos cuando lo alimentaba”, “no jugaba con sus compañeros, “le gustaba jugar con las ruedas de los carros” etc. entonces se revive el sentirse culpable por no haber cumplido con el “deber ser de madres.”

La Sra. Paz nos cuenta:

“... mí esposo no aceptaba que nuestro hijo fuera un poco distinto a lo que son los demás, y él se empezó a asilarse”. (AGSA_DT1_E1_25022019, 2_8).

Cuando las madres nos enfrentamos al diagnóstico médico, psicológico, pedagógico de nuestro hijo, el discurso de quienes se nos impone de manera positiva o negativa, transformando la mirada hacia el autismo y al propio hijo.

Las mujeres manifestaron un sentimiento de soledad y abandono por parte de los padres de sus hijos y en ocasiones de su propia familia, se sienten señaladas y culpables por la condición de autismo de sus hijos y esto las lleva a asumir por completo el cuidado de los niños, dejando por un momento el cuidado de ellas mismas. Sin embargo, conforme el tiempo avanza observan logros importantes en sus hijos que cambia en ellas su autoconcepto, replanteado el papel de la maternidad dentro de la sociedad y de la misma familia.

Sra. Paz.

...mi bebé se podía haber implantado fuera de mi matriz y si estaba fuera de mi matriz lo más probable es que me tuvieran que hacer un legrado, entonces en ese momento cuando me dijeron eso pues sí me causó mucho estrés, mucha preocupación, porque yo ya quería a mi bebé ¡no! (AGSA_DT1_E1_25022019, 2_8).

Sra. Fiona:

“...me sentía triste, porque nos dijeron que no iba a vivir mi hijo, me sentía muy mala...Nos dijeron que iba a nacer, pero con deformación”. (AGSA_RD_D1_04112019, 2-6)

Sra. Luna:

...fue muy emocionante saber que estaba embarazada, pero también me llene de miedos, ya que mi situación personal y salud emocional eran inestable, frecuentemente presente amenazas de aborto y estaba en el seguro internada. (AGSA_RD_D1_04112019, 2-6)

Para Freud “la ansiedad y la culpa están estrechamente conectadas, la culpa se asocia con el impulso de odio... la culpa protege contra los peligros externos” (Freud en Klein 1948, 9). Sentir culpa de los pensamientos y deseos evocados durante la etapa de gestación, quizás fue parte importante de sentir el deseo de confrontar los discursos médicos, quizás también a la deconstrucción de los discursos sociales dominantes del autismo. Para Melanie Klein “la esencia de la culpa es el sentimiento de que el daño hecho al objeto amado tiene por causa los impulsos agresivos del sujeto... por lo tanto la tendencia reparatoria puede ser considerada como consecuencia del sentimiento de culpa.” (Klein 1948, 12).

La mayoría de las madres narran en sus discursos situaciones médicas de sus hijos las cuales marcaron un antes y después al enfrentarse a la maternidad de un niño autista. Los médicos en su mayoría emitieron un diagnóstico fatalista ante el estado gestacional de la madre y el estado de salud del niño, años después se enfrentan a un nuevo discurso médico, donde la condición de vida de su hijo se encuentra vulnerable, sin embargo, ellas encuentran en ese mismo discurso la fuerza para adaptarse a una nueva forma de vida distinta, siempre cuidando de su hijo.

La palabra de un médico puede inaugurar un destino prometedor o adverso para los padres. “La forma en cómo se recibe la significación que se le imprime al niño, es una forma de relacionarse con sus significaciones explícitas e implícitas, prepara la identidad de todo ser humano.” (Zardel 2008, 214). Estas formas tan imperantes de los otros a emitir juicios o diagnósticos sobre los otros vulnerables ejercen en las madres y en las educadoras una forma de relacionarse con el niño que altera, esperando respuestas en función de ese diagnóstico o discurso social sobre el autismo, las cuales en ocasiones llega de forma tardía o simplemente son respuestas inesperadas.

Cuando el niño y la madre llegan al preescolar el miedo, la culpa y la ansiedad toman poco a poco un nuevo giro, los señalamientos no solo los hace la familia, sino también la escuela, la sociedad; se van creando nuevas expectativas que giran alrededor de los deseos de un currículo, de evaluaciones y son la madre junto con las educadoras quienes deben lograr que el niño alcance los objetivos planeados por la educación. Ahora ya no es solo la madre de familia sino también la educadora quienes van generando ansiedad, y algunas veces culpa por “no saber” cómo responder ante las necesidades del niño y al mismo tiempo alcanzar los aprendizajes esperados del nivel preescolar.

La segunda categoría se centra en la responsabilidad del cuidado y crianza del niño autista, el cual es depositado en su totalidad en la madre y la lleva a sentir frustración y soledad ante el abandono social, familiar y educativo.

En este apartado abordaré el enojo como una emoción que de ellas se desprenden, sentimientos tales como la frustración y la soledad, estas generaron mujeres resilientes

que se abren paso ante los discursos sociales del autismo que imperan en los diversos ambientes en los que interactúa; derivado de esto diseñe la segunda categoría que nombre “resistencia afectiva”.

5.4.2 La resistencia afectiva.

La Sra. Paz nos narra:

...un impacto, porque no sabía qué es lo que iba hacer con mi bebe, muchos miedos me empezaron a llegar, pero al poco tiempo empecé a asimilar la situación...Poco tiempo después empecé a tener amenaza de aborto... mi bebé se podía haber implantado fuera de mi matriz y si estaba fuera de mi matriz lo más probable es que me tuvieran que hacer un legrado, entonces en ese momento cuando me dijeron eso, pues sí me causó mucho estrés, mucha preocupación, porque yo ya quería a mi bebé ¡no! Y pues me causó mucha tristeza pensar que no se pudiera lograr. (AGSA_DT1_E1_25022019, 2_8).

Sra. Fiona nos cuenta su experiencia:

Desde la panza, está muy activo...me sentía triste, porque nos dijeron que no iba a vivir mi hijo, me sentía muy mala...Nos dijeron que iba a nacer, pero con deformación. (AGSA_RD_D1_04112019, 2-6)

El nacimiento de un hijo o hija para la mayoría de los padres y madres es una experiencia esperanzadora de situaciones prósperas para los hijos, en la que se desea su máximo bienestar con la finalidad de lograr el desenvolvimiento en su entorno, pero qué sucede cuando esas expectativas se van rompiendo una a una después de los señalamientos

familiares, escolares y sociales a las madres; pero también la culpa emana de la propia mujer al creer que todo está mal y las únicas responsables del inadecuado desarrollo de su hijo.

Sra. Lía dice lo siguiente:

...no ha sido fácil, pero ahora estoy más tranquila, he comprendido que él no será el de antes, pero siempre buscaré su mejor versión y su felicidad que es la mía. (AGSA_RD_D1_04112019, 2-6).

Muchas veces las madres van descubriendo en sus hijos características que son poco comunes en el desarrollo de la niñez, pero no son físicas, sino de tipo conductual, emocional y son estas diferencias las que las categorizan socialmente en buenas y malas madres. Conocer el diagnóstico de autismo para muchas madres ha sido devastador, pero también movilizador. Hablar de resiliencia en las madres con hijos autistas no es sencillo, aceptar cada día como un comienzo, una oportunidad para nuestros hijos nos permite fortalecernos; la resiliencia según Seperak Viera: “radica en la capacidad humana para enfrentar, sobreponerse y salir fortalecido o transformado por situaciones adversa” (Seperak Viera, R. A. 2018, 28).

Se ha estigmatizado a las madres de hijos autistas cómo “especiales”, considero que el término podría estar mal empleado, ya que tener un hijo o hija con esta condición no nos hace especiales, pero sí nos hace mirar la realidad desde formas distintas, enfrentarse a la sociedad con un pensar y sentir que no es aceptado por las sociedades normalizadas; solo es creer, confiar, reconocer el “Yo soy, el Yo tengo, el Yo puedo...” Esto permite enfrentarse y confrontarse a los discursos sociales dominantes sobre el autismo, sobre los niños autistas y las madres con hijos autistas. “...Mantener una actitud adecuada, rodearse de personas que nos brinden un crecimiento y favorecer el autoconcepto apoya

a la activación de la resiliencia con la idea de cultivar pensamientos e ideas racionales y funcionales “(Ibídem, 28).

El apoyo de la familia y de los amigos favorece el desarrollo de la resiliencia, la mayoría de las mamás han encontrado esta escucha en instituciones públicas como la escuela (CAPEP) o instituciones privados donde el trabajo terapéutico con sus hijos permite conocer a otras madres y entre ellas conversar sobre sus sentires. Un factor importante que no favorece o limita el desarrollo de la resiliencia es el abandono de la figura paterna, la inequidad de género que se basa en un concepto machista en el que se piensa que la madre es la responsable del diagnóstico de su hijo por no haber cumplido con las funciones sociales.

Según Seperak Viera existen 4 fases de aceptación de un hijo autista: 1) Fase de Shock o de falta de conciencia del problema en donde las madres de familia no aceptan la realidad, se sienten solas e intentan controlar sus miedos y la ansiedad. 2) búsqueda de información y expresión de sentimientos difíciles, la madre va haciéndose responsable de las necesidades y atenciones de hijo. Busca información, ayuda y opiniones sustentadas. 3) fase de reorganización, se caracteriza por la presencia de sentimientos negativos, sin embargo, se maneja mejor la situación. 4) la fase de la resolución se tiene mayor control y experiencia, la madre de familia es capaz de reconocer las fortalezas y límites que poseen ambos. (Seperak Viera, R.A, 2018, 33-34)

La mayor parte de las madres con las que trabajé hicieron mención de estas fases, claro está que no fueron mencionadas de manera literal o reconocían las fases, pero si en sus narrativas fueron expuestas. Una parte importante del dispositivo fue reconocer el agotamiento físico y emocional que es vivir y cuidar de un niño autista; para Seperak lo denomina como sobrecarga objetiva y sobrecarga subjetiva. “La primera la describe como ese cansancio físico, todo aquello visible y verificable, la sobrecarga subjetiva son esas emociones o sentimientos de pesadez, de ánimo decaído que origina crisis de ansiedad, depresión o reacciones negativas ante la responsabilidad del niño”. (Ibídem, 2018, 34).

¿Es entonces la madre resiliente un factor importante para el desempeño y desenvolvimiento del niño o la niña autista dentro de los distintos contextos sociales, educativos y familiares? Por ello la importancia de confiar, creer y reconocerse a sí mismas, validarse y aceptar sus fortalezas, habilidades, así como también la importancia de establecer vínculos internos y externos.

En esta tercera categoría abordó la importancia del género y la equidad como un modo normalizado del actuar de la mujer frente a la crianza y cuidado de la familia y en especial de los hijos diagnosticados clínicamente como autistas o hijos con características distintas a las normales; en la Teoría de la performatividad de Judith Butler encontré conceptos que encajan con el pensar y sentir de las mujeres respecto al género y la equidad. Derivado de este análisis construí una tercera categoría que denominé la imposición social de la maternidad.

5.4.3 La imposición social de la maternidad.

Sra. Paz nos narra:

...todos me decían que eran porque lo tenía muy consentido, porque era el primero, y que se le iba a pasar, esto siempre me lo decían.

...él no aceptaba que nuestro hijo fuera un poco distinto a lo que son los demás y se empezó a asilar. Hace poco platicamos y me dijo “discúlpame porque no estuve cuando nos dieron el diagnóstico, pero también fue mi forma de evadir que mi hijo estaba mal, y que no quiera aceptar que mi hijo era distinto. (AGSA_DT1_E1_25022019, 2_8).

Durante el despliegue del dispositivo, las madres de familia mencionan de manera recurrente la desigualdad social, de género y equidad a las que se enfrentan durante la crianza y cuidado de su hijo diagnosticado como autista.

Judith Butler propone la teoría de considerar al género y la identidad en términos de performatividad para ella, el género “es una construcción naturalizada como parte de un sistema de heterosexualidad dominante que contiene las herramientas para poder cambiarlo y replantear”. (Facundo Saxe. 2015, 3-4). Por ello la importancia de ser la misma sociedad quien deconstruye la idea de mujer –madre como la única responsable de la crianza y cuidado de la familia y cuidado del hijo autista. Una de las madres en la entrevista deja ver cómo estos constructos sociales se adhieren en los pensamientos justificando la indiferencia o la falta de compromiso de los padres.

La Sra. Paz nos dice:

“Mi esposo no estuvo muy presente al principio, no porque ¡mmm no lo sé! Porque al verme a mí que estaba mal, que me sentía mal,... fue complicado para él”. (AGSA_DT1_E1_25022019, 2_8).

Ya hemos mencionada el rol de la mujer como cuidadora dentro de una sociedad que ha construido culturalmente al género como algo único y referido al sexo... “reforzando y naturalizando los regímenes de poder convergentes de la opresión masculina y heterosexista.” (Butler en Facundo Saxe. 2015, 4). En una sociedad en donde la masculinidad es dominante pensar en el cuidado de un hijo autista implica romper con lo socialmente establecido dentro del género de lo masculino. No pretendo invisibilizar al padre como cuidador del niño o niña autista, pero sí reconocer que su intervención es de modos y formas distintas debido a estas mismas ideas o conceptos que se constituyen alrededor del género que influye en la relación con la madre del niño y con su hijo,

creando en ellos un sistema de creencias que se vinculan con el significado de la masculinidad en la sociedad.

Los conceptos sociales que se construyen en torno al deber ser de las mujeres ha implicado que la violencia de género impere aun en lo cultural, social y familiar, sin embargo, sabemos que la lucha para erradicar estas desigualdades ha dado fuerza a la mujer para sacar la voz y no rendirse ante aquello que la hace sentir oprimida.

En *la grupalidad de mujeres* se escucharon voces cargadas de miedos, inseguridades, dudas, pero nunca se sintieron vencidas, al contrario, manifestaron la fortaleza que en ese conjunto de emociones encontraron para continuar en la búsqueda tal vez no de respuestas al autismo, pero sí en una búsqueda de ellas mismas para ir al encuentro con sus hijos.

La lucha por el respeto hacia la condición de mujer no debe parar, pero tampoco considero debe concluir con el “empoderamiento de la mujer”, quizás sea una lucha permanente en donde coexistamos los hombres no como género, sino como sujetos con una individualidad que nos hace únicos pero al mismo tiempo nos incluye en un colectivo que nos permita estar en convivencia, en un bienestar, en un buen vivir, en contacto con un otro que irrumpe, que incomoda pero sigue estando ahí y seguirá en la medida que no me apropio de él en función de las categorías que me he construido socialmente.

Por ultimo diseño una cuarta categoría en donde pretendo visibilizar y validar a la mujer dentro de la maternidad, pero también dentro de la educación, en la crianza y cuidado no solo del niño sino de una sociedad.

5.4.4 Re-descubrir el concepto de mujer en la maternidad y como educadora.

Esta última categoría describo todos aquellos discursos de las madres y educadoras en las que mencionan la importancia de reconocerse y cuidar de sí mismas para cuidar del

niño que enfrenta el discurso social dominante del autismo y así repensar el autismo y repensar la niñez, evitando con ello la idea del sufrimiento infantil.

Sra. Paz.

...no iba a dejar a mi hijo solo y no lo iba a dejar sin las herramientas que él necesita.

Me siento muy feliz, muy orgullosa de mí, de mi hijo, de mi esposo igual, aunque a mi esposo si le cuesta mucho trabajo, pero lo intenta y él igual he visto que ha buscado información para poder entenderlo. (AGSA_DT1_E1_25022019, 2_8).

Pienso que el cuidado es una tarea que tiene un origen digamos natural, que viene de una necesidad biológica de supervivencia, pero también de responsabilidad. Esta responsabilidad con el otro se construye, se nutre en los encuentros cotidianos con los demás. El cuidado del otro y de sí requiere de un alto compromiso ético.

Jacobo Zardel dice: "Para Lévinas lo indispensable es construir y cimentar una ética de la fraternidad, una apuesta por la posibilidad de un encuentro imposible, en donde la alteridad en el otro y en uno mismo encuentra su lugar, donde se le dé cabida. En donde el otro me reconoce y me afirme". (Zardel 2008, 208). Sabemos que la mirada y el lenguaje son medios importantes para otorgar este reconocimiento; pero que pasa en las madres y en las educadoras cuando no se obtiene ese reconocimiento, esa mirada del niño, esa respuesta esperada que muchas veces no llega de la forma que la deseamos o nos han dicho que debe ser, sin embargo, llega. Lo importante es desaprender a mirar solo con los ojos y aprender a mirar con el cuerpo.

Los niños y las niñas autistas miran, hablan, sienten, huelen, escuchan con todo su cuerpo es por ello la importancia de conocer al niño no el autismo del niño. Cuando resulta

que nuestro hijo, nuestro alumno es autista, este atributo lo totaliza, debemos olvidarnos de etiquetas, y en palabras de Carlos Skliar:

“No hay nada equivocado en el autismo, esa existencia está garantizada, esa existencia necesita ser acogida... sino se reconocer en el autismo una cierta capacidad de igualdad con tantos otros no habría un efecto educativo salvo la segregación, el aislamiento... en lugar de describir que es el autismo pensemos que hay en el autismo que pueda ser entendido como formando parte de esa infancia...”. (Video Skliar 2015)

Zardel refiere a Nietzsche cuando dice: “que podemos intentar de nuevo, desde otro lugar los referentes de la existencia, desde una relación agonística en la que el cuerpo toma un lugar destacado como un cuerpo habitado por el dolor, sufrimiento, no como enfermedad, falta, pérdida o disfunción determinada por el discurso médico, pedagógico o psicológico” (Zardel 2008, 216). Los adultos responsables (padres, familia, educadores) del cuidado de los niños autista o de alguna discapacidad debemos hacernos presentes, visibles para ellos, estar disponibles para lograr y facilitarles una vida de encuentros y desencuentros con el otro.

Para el grupo de las madres de familia quienes narraron durante el despliegue del dispositivo que cuidar de sus hijos siempre ha sido prioridad anteponiendo muchas veces su salud para proteger y responsabilizarse del cuidado de sus hijos autistas, sin embargo, también es importante mencionar que ellas reconocieron lo importante de cuidar de sí mismas para dar a sus hijos mejores herramientas que les permitan desenvolverse por sí solos.

Para las madres como para las educadoras, saber que han logrado cambios importantes en el niño autista les causa satisfacción y motiva a seguir en la lucha. Algunas veces son aliadas desde el comienzo de la búsqueda, otras veces durante el proceso van descubriendo respuestas en los saberes de unas y de otras, lo que provoca encuentros profundos de modos diversos.

Educadora Cruz:

...Siempre hacen ver a la maestra que si ha hecho un buen trabajo, que sí ha resaltado las cualidades de los niños que sí... Que me hacen sentir bien a mí como docente, entonces eso es lo que me ha cambiado también mi forma de ver, de retomar a un niño que tiene esta necesidad. (AGSA_RE_E1_25052019, 2-6).

La educadora Elda comenta al respecto:

Además, por ejemplo, el autismo no se ve, no sabes si es un niño diferente hasta que nos relacionamos con él, entonces, hay que ser más empáticas con ellos... porque la verdad luego no todas quieren trabajar con ellos, ¡que les cuesta hacerlo!, la verdad pobre niños y padres que luego son desprotegidos, para mí la empatía es la clave de la inclusión. (AGSA_RE_E4_211119, 2-6).

Las educadoras durante las entrevistas argumentaron la importancia de la responsabilidad y la empatía para favorecer la inclusión de los niños autistas dentro de las escuelas y la sociedad. Por estas razones considere importante analizar la categoría de la responsabilidad desde la ética Levinasiana. Para Lévinas la responsabilidad:

Es compromiso, hacerse cargo del otro, implica que frente a cualquier otro he adquirido una obligación, una dependencia ética de la que no me puedo desprender. La educación es también respuesta ética a la demanda del otro. Solo cuando el educador se hace responsable del otro, responde a este en su situación, se preocupa y ocupa de él desde la responsabilidad, entonces, y sólo entonces, se está en condiciones de educar. (Lévinas en Romero Sánchez, Eduardo. 2011, 1).

Algunas veces dentro de las escuelas se preguntan ¿Por qué solo a una educadora le asignan la responsabilidad del cuidado del niño o niña autista? Algunas respuestas pueden ser la experiencia del trabajo de muchos años con diversos niños con las mismas características, el conocimiento que se tiene del tema o del uso de estrategias que emplean para trabajar con el niño, puede haber muchas otras respuestas ante este cuestionamiento, pero lo importante es repensar y replantear *el hacer* como educadora; cada encuentro con el autismo es una oportunidad de encontrar respuestas ante las angustias, a los sin saberes, a las dudas que nos causa la diferencia.

Parafraseando a Skliar: las aulas, y yo diría también las familias, debemos crear un ambiente de igualdad inicial que nos permite estar juntos; tener una educación que forme sujetos que tomen decisiones a propósito de su vida y del mundo. Por eso cuando Skliar dice que “la escuela y las familias nos adaptamos a las exigencias de la época en la que vivimos” y dejamos de mirar al niño que enfrenta el discurso del autismo como sujeto y lo convertimos en una relación que se ve confrontada a una alteridad, un otro que es representado como radical, inasimilable, intolerable, extraña. Derrida lo plantearía como una “*diferencia*” (Zardel 2008, 198).

Educadora Elda:

...es un gran reto integrarlos, ayudarlos, pero también la satisfacción de que pequeños logros son los resultados de mucha constancia y dedicación. Los miras durante un ciclo escolar y posiblemente piensas que nos has hecho nada, pero al final sus reacciones y sus respuestas dicen lo contrario, y al paso del tiempo tan solo que te digan “gracias, adiós, te quiero mucho” es una satisfacción enorme porque fue algo que repetiste todo el año y al final te lo dice..., yo lloré de la emoción. (AGSA_RE_E4_211119, 2-6).

Por lo tanto, cuando la educadora desde el aula y la madre desde casa se responsabilizan del niño autista, ambas se ocupan y preocupan del niño a quien se le brinda las

herramientas para formar parte de una sociedad inclusiva, pero es importante también señalar que este trabajo colaborativo no es solo con el niño autista, sino con todos aquellos niños y adultos quienes conviven con él y conforman la sociedad a la que pertenece. Por lo tanto, es en la sociedad en donde inicia la cultura de inclusión, al generar en ella las herramientas, las condiciones para dar apertura a una convivencia con responsabilidad por el otro, evitando ideas erróneas sobre el autismo.

La preocupación, la entiendo como aquella antesala que nos permita reflexionar sobre nuestras acciones con los otros; Romero Sánchez describe la preocupación ética pensada desde Maturana, nos dice: “Surge en el momento en que a uno le importa lo que le pasa al otro con las cosas que uno hace, o con las cosas que se están haciendo en la comunidad a la cual pertenezco. Pero para que me importe lo que le pasa al otro tengo que verlo, y para verlo tengo que amarlo”. (Romero Sánchez. 2011, 4).

Confrontarse cara a cara con el niño autista nos altera, nos confronta, porque rompe con todo aquello normalizado por la sociedad, por lo tanto la primera parte es aceptar, entender al niño, saber que sus características o diagnóstico clínico nos permite acercarnos con otra mirada; Lévinas nos habla de la “mirada ética, la cual nos dice que inicia desde la comprensión, la aceptación y reconocimiento de su particular situación como elemento necesarios no sólo para legitimar la presencia del otro, sino para valorarla.” (Ibídem, 5). Es esta mirada ética la que demandan las madres y educadoras de niños o niñas autistas a la sociedad, a sus compañeras y familia en favor del mismo niño.

Lo importante es aprender a darnos al otro, preocuparnos por el otro, a comprometernos con los vulnerables, excluidos y con la naturaleza que son parte de nuestro vivir.

Educadora Elda narra lo siguiente:

La educación inclusiva es integrar al niño a los grupos, que intenten hacer lo mismo que los otros niños, tratarlos igual que todos. Es brindarle herramientas..., ayudándoles a que sus habilidades se desarrollen aún más, darles confianza en ellos mismos...la escuela no está preparada para trabajar con ellos, se nos dificulta. (AGSA_RE_E4_211119, 2-6).

Educar no solo es transmitir un aprendizaje que según los planes y programas el niño debe apropiarse; educar es establecer una relación con el otro teniendo como objetivo el hacer personas responsables y libres. Educar es responder a las preguntas del otro, acogerlo, hacerse cargo de él, es verlo y tratarlo como cualquier otro y en su singularidad, no por un diagnóstico clínico.

Cuidar al otro es cuidar de uno mismo, es asegurarse estar bien emocional y físicamente, educadoras y madres de familia han manifestado estar cansadas ante las exigencias sociales, escolares que giran en torno al éxito de los niños autistas, ante esto principalmente las madres de familia han narrado la importancia de estar bien ellas para caminar de la mano con su hijo y así hacer frente a las sociedades poco empáticas y capacitantes en las que actualmente se vive.

La Sra. Lía nos dice:

Ya no tengo miedo a perderlo como en el embarazo, ahora tengo miedo de que se quede sin mí, lo que me lleva a tomar más agua todos los días, hacer ejercicio y asistir al centro de salud para “durar más tiempo” porque ese sujeto llanero llamado

tiempo nada perdona y sólo él decide que pasará. (AGSA_RD_D2_17022020,2-7).

Foucault nos dice que:

El cuidado de sí es sin duda, el conocimiento de sí, pero es también el conocimiento de cierto número de reglas de conducta o de principios que son a la vez verdades y prescripciones. Cuidar de sí es equiparse de estas verdades: es ahí donde la ética está ligada al juego de la verdad. El cuidado de sí es ético en sí mismo; pero implica relaciones complejas con los otros, en la medida que este *ethos* de la libertad es también una manera de cuidar de los otros; (Foucault 1999, 262-263).

Cuidar de sí, es cuidar de nuestra salud mental, emocional y física ya que esto nos permite actuar de manera más equilibrada ante las respuestas o demandas de las sociedades que no aceptan la diversidad.

5.5 El cuidado de si y del otro.

Para algunas personas, el autismo está vinculado con miedos, inseguridades, problemas económicos, soledad; también lo asocian con la responsabilidad y el compromiso de ser madre y educadora; con el reconocimiento de su trabajo y dedicación al niño. Cuando la palabra se hizo circular en la grupalidad y durante las entrevistas con las educadoras y madres de familia, se escuchó de ellas la necesidad de una verdadera inclusión, de hacer visible lo invisible del autismo en la educación general e inclusiva, de reconocer la diversidad más que la discapacidad.

Las madres y las educadoras mencionan que vivir el autismo dentro de las aulas y en casa es un trabajo que duele y que se sufre; ya que algunas educadoras dicen no estar preparadas para el trabajo con ellos. Algunos argumentos de las madres se centran en el miedo, en la responsabilidad del cuidado del hijo, asumiéndolo como un deber como madres, pero también lo hablan como una crianza que hacen a solas, descubriendo sentimientos de enojo, pero también de felicidad. Veamos algunos ejemplos.

La Sra. Fiona dice:

Ahora tengo miedo de que mi hijo dependa de otras personas en la escuela, porque todavía no quiere trabajar solo en el salón y yo sé que puede hacer muchas cosas. Cuando quiere, hace todo solo, pero en la escuela me da miedo. (AGSA_RD_D2_17022020,2-7).

Las madres de niños autistas nos preguntamos frecuentemente ¿Qué pasa con él o con ella cuando está lejos de nosotras? Pensamos que, aun cuando tienen “limitantes”, -las cuales al ser comparados con los demás nos genera miedo, angustia e incertidumbre-, sabemos que nuestros hijos conocen y aprenden de formas diversas, su comunicación es singular, sus reacciones ante determinados estímulos provocan en ellos conductas que pueden alterar la dinámica de un grupo.

La escuela es un espacio de convivencia social, de enseñanzas mutuas, de experiencias entre sus pares y adultos que permiten al niño enfrentarse al mundo real; pero ¿Qué significa la escuela para los padres y el niño autista? Él se confronta a un ambiente un tanto caótico, saturado de estímulos que lo alteran, conductas, aprendizajes, conceptos establecidos y normalizados que algunas veces no son del interés del niño y esto preocupa a la madre porque se visualiza a un hijo que no cumple con las demandas sociales y escolares del nivel preescolar, y además de una sociedad poco inclusiva.

Carlos Skliar (2020) dice: “La inclusión de una educación dócil a un mundo mezquino resulta paradójico”. Entiendo con éstas palabras la importancia que la educación tiene en la formación de sujetos guiados por pensamientos y actos libres, que los hagan responsables de sí mismos; pero ésta se inscribe en un mundo social complejo, con sujetos egoístas, poco empáticos, que otorga a la educación un significado de competitividad del uno contra el otro, siendo la escuela misma, en ocasiones, una limitante para los padres y los niños autistas. Skliar señala (2020): “Un obstáculo de la inclusión en el mundo educativo ha sido básicamente tres nociones que están aceptadas y que es importante comprender la naturaleza de estas tensiones y la forma de tomar partido por ellas”. La primera la describe cómo la noción sobre la idea del individuo exitoso, ya que en nombre de la búsqueda de este hombre ha quedado dañado y roto; la segunda tensión la describe como la continuidad entre cuerpo, mente y lugar social y una tercera tensión que tiene que ver con la exigencia de rendimiento y razón evaluativo.

Estas tres nociones, las entiendo de la siguiente manera: El preescolar general ofrece a sus alumnos determinados estándares o aprendizajes esperados que las educadoras pretenden alcanzar a lo largo de 2 o 3 ciclos escolares y solos en ellos fijan sus metas. Cuando un grupo de alumnos lo logra, se dice que es exitoso porque ha logrado la meta o quizás la rebasa, pero hemos pensado qué pasa con ellos en lo emocional, como están viviendo su infancia; como estas tensiones, vivencias o fracturas emocionales trastocan al niño, pero lo colocan en un lugar socialmente reconocido porque ha logrado el rendimiento académico satisfactorio; estas exigencias de la escuela y de una sociedad normalizada generan en las madres de niños que enfrentan el discurso del autismo temores frente a la escuela y al sistema educativo.

Hasta ahora hemos hablado sobre la situación que vive la madre al enfrentarse al diagnóstico clínico y a los discursos que se dicen del autismo; pero qué sucede con las educadoras, quienes, a través de su práctica pedagógica, experiencia laboral y “sentido común” hacen frente a las exigencias y demandas de una escuela que mira a sus alumnos sólo como sujetos a ser evaluado para continuar con sus educación en los siguientes grados escolares; qué sucede con ellas cuando, además de estas exigencias

sociales y educativas, descubren en su grupo a un niño que no encaja con lo conocido hasta ese momento por ella. Cuando se habla desde el dolor, angustia, cansancio o inconformidad sumando ellos los discursos sociales dominantes causan en las madres y educadoras actos tales como etiquetas, rechazo o no aceptar las diferencias.

Judith Butler junto a Eve Sedgwick abordan la relación entre actuación (Performance) y performatividad, en ellos Sedgwick menciona haber encontrado que los actos de habla (speech acts) se desvían de sus objetivos produciendo consecuencias involuntarias (Butler 2018, 33)

Estamos tan acostumbrados a seguir la norma y normalizar todo que cuando llega o nos enfrentamos con las diferencias es cuando las educadoras y madres manifestamos no saber qué hacer y cómo hacer frente al autismo; es aquí cuando emerge un acto de resistencia el cual según Butler:

Existe una relación dual respecto a éste, que nos ayuda entender lo vulnerables y afectados que se puede ser por los discursos que nunca escogimos; esta dualidad tiene dimensiones psíquicas y políticas, la primera la describe como una vulnerabilidad en donde el discurso y el poder son impuestos de modos que no escogimos, la segunda, la resistencia política apunta a la movilización de los cuerpos, a las reuniones públicas. (Butler 2018, 46-47).

Judith Butler se inclina más por una movilización y exposición de los cuerpos referentes a manifestaciones, pero también puedo entender esta resistencia y vulnerabilidad en los cuerpos de las madres y educadoras como una exposición que las lleva a actuar según la norma o su forma de pensar que se modela así misma.

Por ello considero importante escuchar al cuerpo, conocer sus modos y formas de lenguaje, porque a través de él actuamos: Butler dice: que a través de lo que ella llama “performatividad de género” se rompe con los patrones mecánicos de repetición,

resignificando y cadenas situacionales de normatividad". (Butler 2018, 36). Pensar en el sexo o género como una construcción, en donde exista una producción discursiva que hace aceptable la univocidad de ser mujer como cuidadora de los hijos, han logrado autonaturalizar este pensamiento y apropiarse de él e introyectarlo como parte de ellas.

La educadora Elda comenta al respecto:

Además, por ejemplo, el autismo no se ve, no sabes si es un niño diferente hasta que nos relacionamos con él, entonces, hay que ser más empáticas con ellos, porque la verdad luego no todas las compañeras quieren trabajar con ellos, ¡que les cuesta hacerlo!, la verdad pobres niños y padres que luego son desprotegidos, para mí la empatía es la clave de la inclusión. (AGSA_RE_E4_211119, 2-5).

Me parece que es muy claro lo que está maestra manifiesta en el fragmento anterior, cuando habla de empatía, la muestra como una carencia social, además el ser poco empáticos frente al niño autista puede ser una barrera para su inclusión en la escuela, en la sociedad y en la familia.

En estas tres tensiones que describe Skliar me parece que hace referencia o deja ver que la escuela y la sociedad no facilitan del todo la inclusión del niño autista al aula regular. Ante estas limitantes generadas por el propio sistema educativo son las educadoras y madres de familia quienes acompañan al des/cubrimiento del niño que se enfrenta a discursos sociales que pretenden encajarlo a una normalidad que no necesita, pero que se le obliga de algún modo a permanecer y ser parte de ella, por ejemplo, cuando se le pide aprender contenidos curriculares para los que quizás aún no está listo, sin embargo, eso no quiere decir que no los hagan suyos a su tiempo y a su modo.

La escuela facilita la enseñanza en los niños cuando permite que ellos se apropien de su aprendizaje, ofrece, no exige, y enseñar es ofrecer, es dar al otro lo que necesita; la educación inclusiva ofrece una enseñanza a mi juicio recíproca para el niño autista, le

enseña a la educadora una forma distinta de conocer, cuidar y responsabilizarse del otro a partir del cuidado de ella misma. Sin embargo, los tiempos dentro de la escuela limitan los encuentros entre educadora y su niño, evitando con ello conocer y acercarse al niño en su singularidad.

Es importante concientizar al sistema educativo, la sociedad, comunidad educativa, sobre la verdadera tarea de la educación general y la educación inclusiva, al mismo tiempo aceptar la idea que incluir es respetar el tiempo y modo de aprender de cada niño, creando comunidades educativas en donde la enseñanza de mundos con posibilidades y condiciones igualitarias, tomando en cuenta que los aprendizajes son singulares.

La escuela se considera una institución justa ya que tiene por objetivo ofrecer en condiciones igualitarias una enseñanza, sin embargo la realidad parece un poco distinta; los niños autistas enfrentan barreras para acceder al currículo, debido a que la escuela no cuenta con la infraestructura que le permitan al niño moverse y sentirse a gusto, con planes y programas de estudios que faciliten el acceso a la enseñanza de manera libre tomando en cuenta sus necesidades, habilidades, estilos y ritmos de aprendizaje del mismo niño; Paul Ricoeur nos habla de instituciones justas como “En la noción misma del otro está implicado que el objetivo del bien-vivir incluya, de alguna manera, el sentido de la justicia. El otro es tanto el otro como él «tú»” (Ricoeur 2006,2029. Por lo tanto, considero que la escuela como institución además de brindar una educación de calidad tiene la obligación de ofrecer una escuela digna donde el niño o niña autista encuentre apoyos que le permitan desenvolverse de manera autónoma.

¿Pero qué es la justicia? Tal vez las escuelas consideran que el trato que ofrecen a sus alumnos es el adecuado y es justo, brindan atención, cuentan con aula adecuadas, servicios básicos y personal con herramientas profesionales para la atención de los niños en edad preescolar, me parece que la justicia es un trato igualitario basado en el respeto y cuidado del otro; Ricoeur menciona que la “justicia presenta rasgos éticos que no están contenidos en la solicitud, a saber, esencialmente una exigencia de igualdad. La institución como punto de aplicación de la justicia, y la igualdad como contenido ético del sentido de la justicia” (Ibídem)

Entonces, deconstruir en las madres y educadoras conceptos, mitos, prejuicios sobre el autismo, sobre la educación inclusiva y sobre ellas y nosotras mismas que impiden conocer y des-cubrir al niño en su singularidad; aprender a mirar y re-des-cubrirnos como madre y educadora de un niño o niña autista logrando cuidarnos y cuidar de ellos desde una ética del cuidado. También considero importante sensibilizar en las educadoras la idea que han construido sobre la educación inclusiva, me parece que estas ideas son claves para ese cuidado, para asumir una responsabilidad desde la ética, para ser realmente empáticos.

Durante las entrevistas realizadas a las educadoras, algunas comentaron la importancia de la educación inclusiva y del apoyo del personal de CAPEP a su trabajo diario con niños y niñas con características autistas o son diagnosticados como autistas, estas actividades o sugerencias de trabajo tienen como referentes el conocimiento del niño y la condición, sin embargo también argumentan que estas no son suficientes, requieren de un apoyo constante, visitas frecuentes y quizás replantearse la modalidad de trabajo con los niños, ya que ellas no cuentan con los elementos para hacer frente al compromiso que implica la relación con los niños y niñas autistas.

Educadora Lea:

Es bueno que los niños se integren, pero yo sería más de la idea de cómo antes, que había una escuela de CAPEP; que realmente los niños recibieran apoyo en esa escuela y vinieran a incluirse aquí algunos días ¿Por qué? porque la atención sería más personalizada para los niños. (AGSA_RE_E2_050319, 2-6).

Educadora Elda:

La educación inclusiva es integrar al niño a los grupos, que intenten hacer lo mismo que los otros niños, tratarlos igual que todos. Es brindarle herramientas..., ayudándoles a que sus habilidades se desarrollen aún más, darles confianza en

ellos mismos y lo más importante que ustedes siempre nos dicen, que la escuela debe adaptarse a las necesidades del niño no él a las demandas y necesidades de la escuela; pero también hay un punto importante, la escuela no está preparada para trabajar con ellos, se nos dificulta. Algunas veces ustedes nos ayudan, pero solo vienen una vez a la semana si corremos con suerte, pero si no, cada quince días y en ese tiempo que hacemos, aplicamos sus sugerencias ¿y si no funcionan?, reinventamos otras, pero el apoyo de ustedes es importante para nosotras, porque no podemos olvidar a los otros niños, a los otros padres, que también necesitan de nuestra atención, la verdad es complicado trabajar de esta manera; sabemos que la demanda es mucha y la atención es poca. (AGSA_RE_E4_211119, 2-5).

En estos argumentos, las demandas de las educadoras radican en esa necesidad de acompañamiento evitando de esta manera sentirse solas (igual que las madres) al trabajar con niños y niñas autistas, sin olvidar las exigencias escolares que no permiten a la educadora mirar de forma integral al niño y mirando únicamente el diagnóstico del niño autista. Debido al cumplimiento del deber ser como educadora busca una diversidad de actividades que le permita favorecer en sus alumnos el aprendizaje, pero ¿qué sucede cuando se enfrentan al discurso del autismo? Estas actividades o sugerencias no impactan al niño o a la niña autistas provocando en la educadora frustración.

La escuela es un espacio en donde los niños crean y desarrollan sus propias habilidades, sus recursos, para dar solución ante las adversidades generadas en una sociedad igualitaria, sin embargo el sistema educativo se enfocan en evaluar estas habilidades y destrezas propias de los niños limitando, a mi parecer, la creatividad y espontaneidad del niños independientemente si enfrenta o no una condición de vida distinta a la “normalidad” esto genera una forma distinta de establecer relaciones y encuentros con los niños dentro de la escuela y en las aulas, Ricoeur menciona “la perspectiva ética: aspirar a la verdadera vida con y para el otro en instituciones justas” (Ricoeur 2006,186).

En la escuela como institución educativa hay encuentros con subjetividades diferentes, las cuales viven sus procesos de enseñanza aprendizaje de maneras distintas, ante esto el propio sistema educativo enfatiza a las escuelas y educadoras respetar los estilos, ritmos, modos y tiempos en los que el niño se apropia del aprendizaje; es entonces, cuando surge en mí una pregunta ¿Por qué se le solicita al preescolar igualar las formas de evaluación de los aprendizajes esperados cuando estos no se adquieren al mismo tiempo y de misma manera? Muchos de estos aprendizajes no considero estén pensados en los niños y niñas autistas me parecen un poco elevados e incluso poco interesantes para ellos, por esta razón considero importante descubrir al niño del autismo, identificar en él sus verdaderos intereses que van apegados a sus necesidades las cuales, algunas veces no tienen mucho que ver con el programa de educación preescolar.

Estas situaciones generan en las educadoras y madres tensiones que dificultan mirar con el cuerpo del autismo, descubrir al niño del autismo provocando en él conductas que alteran el encuentro entre él y nosotras, dificultado una inclusión verdadera.

Cuando se habla de educación inclusiva se piensa como sinónimo de discapacidad y esto no es así, al contrario, se pretende borrar este término y utilizar la diversidad como un término incluyente, en la comunidad educativa. Ante esta noción de discapacidad Jacobo Zardel propone “una forma distinta de pensar al hombre desde una exterioridad cultural lo cual es imprescindible en la constitución del sujeto enfatizando en la relación, en la pluralidad y heterogeneidad, de los hombres”. (Adame Chávez, E. Jacob Cúpich, Z. Affantranger A, J. 2016,20). Como se sabe la educación es estar en relación, y esta noción implica ya un juego de oposición de uno con otro, de unos con otros, es aprender a mirar con otros ojos, a tocar a los otros de tal manera que permita una deconstrucción y reconstrucción de la noción de inclusión.

Considero que dentro de estas relaciones con los otros es importante mencionar y destacar el cuidado como una tarea que tiene un origen natural, que viene de una necesidad biológica de supervivencia, pero también de responsabilidad. Esta responsabilidad con el otro se construye, se nutre en los encuentros cotidianos con los demás. El cuidado del otro y de sí requiere de un alto compromiso ético.

Pero me pregunto si cuando una persona está a cargo de un niño o niña que enfrenta el discurso del autismo, esa responsabilidad por el otro se conduce de cierta manera más intensamente. Si se cuida del otro bajo la incertidumbre, la frustración, el miedo, el no saber cómo hacerlo, entonces ¿cuáles son esas formas del cuidado del otro que se presentan ante el autismo? Puedo pensar en una diversidad, porque la maternidad es en singular así como cada uno de los hijos y sus cuidados; pero responsabilizarnos del cuidado de un otro con condiciones de vida distintas que emergen de su biología a las cuales nombramos para darle un sentido o un significante aquello que desconozco de mi hijo por supuesto que irrumpe en nuestras emociones, deseos, sueños, sentimientos, etc. y no solo en nosotras como madres, también en las educadoras cuando de manera sorpresiva notan algo diferente en uno de sus niños.

Durante el despliegue del dispositivo la palabra circuló, en ellas encontré sentimientos de miedos y angustia cuando las madres dejaban en el preescolar a sus hijos o hijas por las mañanas, pero estas emociones generadas ante lo desconocido me parecen son causadas por la falta de encuentros que permitan en las madres el descubrimiento de sus hijos e hijas y al mismo tiempo re descubrirse como madres, de la misma manera las educadoras quienes, de forma paralela con las madres expresan su sentir y pensar del autismo como condición de vida.

Describiré a continuación algunas narraciones de las madres.

La Sra. Lia dice:

Caóticos son todos los días, rara vez cumplo con los objetivos del día y eso genera el primer miedo de la mañana, que la apatía se apodera de mi cual lechuza a ratón y me limita en mis actividades.

Ya no tengo miedo a perderlo como en el embarazo, ahora tengo miedo de que se quede sin mí. (AGSA_RD_D2_17022020,2-7).

Sra. Paz:

“...no iba a dejar a mi hijo solo y no lo iba a dejar sin herramientas que él necesita”.
(AGSA_DT1_E1_25022019, 2_8).

Estos discursos muestran a madres que buscan un encuentro con su hijo y con su propia maternidad, buscando se y re descubriendo se dé maneras diversas, sin embargo, la influencia del discurso dominante, los lenguajes sociales y de género son permeables en ellas y en las formas de enfrentarse a la maternidad, Butler nos dice:

Los discursos sobre el género parecían crear y hacer circular ciertos ideales de género. Lo que a veces tomamos por esencias naturales o verdades interiores, son ideales que se han apoderado de nosotras de un modo profundo y permanente. Así, pues, los ideales producidos por un discurso pueden ser habilitados en los gestos y acciones de cada individuo, incluso pueden llegar a ser entendidos como esenciales para pensar quienes somos. En este sentido esencial de quiénes somos es en cierta medida fruto del funcionamiento de un conjunto de normas sociales. La formulación “el género es performativo”... La elección del género llega más tarde este proceso de performatividad... (Butler 2018, 34).

La maternidad como constructo social me parece, conflictúa los encuentros entre madre e hijo debido a que la sociedad es quien determina si se es o no una buena madre; por ello Butler enfatiza en “el género es performativo”, porque se actúa según los discursos sociales de la maternidad, las normas del género actúan sobre nosotras y nos conforman.

Por ejemplo, la Sra. Paz en una de sus narraciones nos decía: “cuando le daba pecho no me veía” (AGSA_DT1_E1_25022019, 2_8) ¿qué sucede en ella cuando su bebé no reconoce y no la valida? 1) se reencuentra con su propia maternidad para que ese otro la reconozca y valide, de esta forma ambos reinician sus encuentros, o 2) se pierden en esa búsqueda, teniendo encuentro intermitente. Es importante para la madre el

reconocimiento de su hijo; en un niño o niña autista este intercambio de miradas no surge del modo en cómo no lo han enseñado, no le interesa, es a la madre a quien le interesa que emerjan, para asegurar que está realizando su rol social de madre.

El lenguaje y la socialización, dos nociones que provocan encuentro entre nosotros; en los niños y niñas autistas éstas se visualizan de forma más tardía y distinta, esto provoca en las madres una situación de temor, angustia e inseguridad, lo transmite al hijo en forma de cuidados los cuales algunas veces parecen no coincidir con la normalidad. Ante estas búsquedas la madre se confronta con sus propias limitaciones, pero a la vez lucha contra ellas abriendo nuevas oportunidades y formas de encuentro que permitan establecer relaciones diversas con su hijo.

Hemos hablado de la madre y la importancia en la crianza de sus hijos, pero que se dice del padre ¿Dónde está? ¿Cómo se responsabiliza del cuidado de su hijo? La mayoría de las madres coinciden que su función es solo proveer económicamente y su cuidado queda al margen de los discursos sociales relacionados con su paternidad-masculinidad.

Al respecto la Sra. Paz nos cuenta:

Cuando él se empezó a dar cuenta de los foquitos rojos decía “mi hijo no, mi hijo está súper bien, es muy inteligente...” pero como que él no aceptaba que nuestro hijo fuera un poco distinto a lo que son los demás, él se empezó a asilar. Hace poco platicamos y me dijo -discúlpame porque no estuve cuando nos dieron el diagnóstico, pero también fue mi forma de evadir, que mi hijo estaba mal y que no quería aceptar que mi hijo era distinto-”. (AGSA_DT1_E1_25022019, 2_8).

El ser psicóloga y trabajar con niños, madres que viven el autismo, ser madre de una niña autista, y ser interventora me ha permitido escuchar, mirar y vivir una demanda relacionada con el padre y su responsabilidad en el cuidado de su hijo, en su mayoría, las madres argumentan la lejanía emocional del padre con el niño, en ocasiones también

con ella, brindando un apoyo sólo económico y cubriendo necesidades de cuidado básicos. Lo que me permitió reflexionar lo que han vivido otras mujeres y yo; encontrar puntos en común y en ese proceso he aprendido más sobre mi proceso y devolverles a ellas de otras maneras.

El rol social del padre también está cargado de demandas impuestas que se transmiten de manera generacional; el varón debe ser el fuerte, poco afectivo y además la importancia que se le da a la carga genética en ella está inscrita su masculinidad. Las expectativas y anhelos del padre puestas en el primer hijo varón son muchas, las cuales se ven afectadas al mirar las diferencias en sus hijos alejándose emocionalmente.

Este distanciamiento puede estar cargado también de emociones y de expectativas que no fueron cumplidas, Ortega nos dice: “Los padres se ven influenciados por la discapacidad de sus hijos. Quienes se enfrentan a este suceso se ven afectados y desplazados de la participación en los diferentes ámbitos de la vida cotidiana..., lo que modifica el ejercicio y vivencia de la paternidad” (Ortega, S. Patricia, Garrido, G. Adriana, Salguero V. Alejandra. 2005, 263). Al igual que la madre ellos viven, sufren y siente el autismo; quizás la diferencia del cuidado y responsabilidad del niño radica en esas demandas sociales transmitidas por la familia, la necesidad de generar ingresos como una de las maneras de mostrarse responsable de su paternidad. Sería importante también escuchar la voz de los padres ante esta pérdida del hijo deseado.

5.6 Del diagnóstico a la construcción de la experiencia.

Un diagnóstico puede ser devastador o impulsar a la familia a continuar descubriendo saberes y aprendizajes, esto nos va llenando de experiencias que facilitan y mejoran los encuentros con nuestros hijos.

Tendlarz, nos dice: “el autismo nos deja como enseñanza, que el sujeto nunca puede reducirse a ser un objeto de diagnóstico, sino un universo singular que ningún manual diagnóstico podrá anticipar...Dirigirse al niño autista como sujeto, no como objeto

educable, posibilita encuentros que le permiten reinsertarse en el Otro de un modo original” (Tendlarz. 2011, 5)

Algunas de las narraciones de las madres de familia relacionadas con esta categoría.

Lía madre de un niño de 3er grado de preescolar nos dice:

En cuanto nació Mar... Me llenaba de gusto tener de nuevo un bebé, mi niño era perfecto, casi no lloraba. Todo era bueno y pocas cosas me preocupaban en ese momento, era feliz y mi bebé llenaba de risas y travesuras mi hogar; hasta que cumplió 2 años y medio y dejó de hablar y comenzó hacer cosas que me parecían bastante extrañas, además dejó de jugar y hacia movimiento repetitivos y extraños. Así comenzamos a buscar respuestas para el comportamiento de mi pequeño hasta que escuchamos el diagnóstico de autismo, esto vino acompañado de una gran incertidumbre y desesperación, lloré creo como nunca en mi vida para que mi hijo volviera a ser como antes. (AGSA_RD_D1_041119, 2-5).

La Sra. Dulce nos comparte:

La noticia del embarazo fue agradable, ya que sí estaba dentro de nuestros planes; sin embargo, desde el primer mes se presentaron problemas de hemorragias por desprendimiento de placenta, al tercer mes un médico me sugiere abortar, y en el séptimo mes mi presión arterial fue alta. Desde ese momento supimos que algo no estaba bien, pero no aceptamos el aborto. (AGSA_RD_D1_041119, 2-5).

Otra de las voces, la Sra. Fiona nos dice:

Desde la panza mi hijo está muy activo. Cuando estaba embarazada yo estaba muy feliz, pero me sentía triste porque nos dijeron que no iba a vivir mi hijo, me sentía muy mal, me subió la presión y pensé mucho porque no quería perder a mi bebé. Nos dijeron que iba a nacer, pero con deformación y después creció en la panza hasta 35 semanas, ¡no podía esperar para salir de la panza! (AGSA_RD_D1_041119, 2-5).

Cuando las madres observan en su hijo estas diferencias comparadas socialmente con otros niños, da inicio a una búsqueda imparable de información, que permita dar respuestas a todas sus dudas, pero en esta misma información terminan por ahogarse, ya que en ocasiones suele ser un tanto confusa y más aún cuando nosotras mismas encasillamos o etiquetamos a nuestros hijos. Esto me permite retomar el pensamiento de Jacobo Zardel cuando habla de la importancia de “reinventar el sentido de la discapacidad y no mirarla desde una homogeneidad las cuales están implícitas en las teorías del desarrollo que tiene como base al sujeto como unidad”. (Adame Chávez, E. Jacob Cúpich, Z. Affantranger A, J. 2016,20)

Estas impotencias que nos paralizan por momentos (pero que también nos movilizan a seguir buscando nuevas respuestas un poco más alentadoras), nos llevan a tocar instituciones médicas, psicológicas, educativas, quienes nos brindan un diagnóstico según sus áreas, la palabra de los especialistas impacta de manera positiva o negativa transformando la mirada hacia el autismo.

Durante el desarrollo del dispositivo: *La grupalidad de experiencias en la voz de las mujeres*; las madres narran en sus discursos situaciones médicas de sus hijos, las cuales marcaron un antes y después al enfrentarse a la maternidad de un hijo o hija autista. Los médicos, en su mayoría, emitieron un diagnóstico fatalista ante el estado gestacional de la madre y el estado de salud del niño, años después se enfrentan a un nuevo discurso médico, donde la condición de vida de su hijo se encuentra vulnerable, sin embargo, ellas encuentran en ese mismo discurso la fuerza para adaptarse a una nueva forma de vida distinta, siempre cuidando de su hijo. Juan Vasen considera

En la actualidad, al oponerse la biología y la genética a la dimensión relacional conduce a separar lo inseparable. A la culpabilización de los padres como causantes no puede oponerse a que la suposición que la “causa” se sitúa en los genes y se expresa por síntomas explicados por la biología... hacerlo es una

necesidad. Lo que encontramos es una red irreductible a un sólo elemento. (Vasen 2015, 20).

Los diagnósticos médicos, psicológicos, pedagógicos son importantes, ya que nos ayudan a darle un significado a aquello que desconocemos, nos dan respuestas, pero también genera nuevas interrogantes, a las cuales la medicina, las terapias, los apoyos psicológicos y otras alternativas muchas veces no tienen respuestas; sin embargo, el sentido común de ser madre, la experiencia en el cuidado de los hijos, el aprendizajes que se adquiere en la convivencia diaria entre las educadoras y el niño o niña autista, nos hace buscar nuevas o distintas soluciones. La manera en cómo nos vinculamos con los niños y las formas en que interpretamos y entendemos los diagnósticos médicos, psicológicos, psiquiátrico, pedagógicos; que hacen que las madres y educadoras asigne al niño o a la niña una etiqueta que en ocasiones se toma como base para establecer los modos de encuentro con el niño.

Estas formas tan imperantes de los discursos médicos, psicológicos, psiquiátricos a emitir juicios o diagnósticos sobre los “otros vulnerables” ejercen en las madres y en las educadoras una necesidad o una dependencia a esos discursos socialmente aceptados y normalizados, generando en ellas dudas acerca de sus propios cuidados de sí y del niño o niña, esto impide en ellas la desestructuración de los discursos sociales dominantes que rodea al autismo, evitando reconstruir sus propios referentes basándose en la interpretación de las experiencias obtenidas con los encuentros, vínculos, relaciones con el niño o la niña.

Los diagnósticos clínicos son de importancia en la atención médica que se le brindará al niño, pero ¿cómo funcionan dentro del aula? ¿Cuál es la función e importancia que tiene esta información en el trabajo cotidiano con los niños? Laurent Éric nos habla sobre las paradojas del autismo: “1) La paradoja que se le da al niño autista de ampliar su mundo, de fijarse y centrarse en la causa biológicas 2) la paradoja del diagnóstico y los temas del

diagnóstico 3) La inclusión- diversidad 4) la repetición que se usa con el sujeto autista 5) El uso del objeto producido da acceso al mundo común”. (Laurent 2015)

Me parecen importantes y significativas estas paradojas ya que nos ayudan a mirar y comprender más el autismo. En ellas encuentro similitudes con el trabajo que he realizado con las madres y educadoras en la investigación, porque en estas paradojas Laurent describe acertadamente la importancia de abrir el campo del aprendizaje del niño basándose en sus intereses y gustos; centrar la atención del lenguaje sobre el cuerpo. Cuando Laurent expone el tema de los diagnósticos dice: “que estos pueden coagular una identificación y un comportamiento ya establecido; es pensar el diagnóstico más la singularidad, es comprender que es un niño con características propias que lo hacen ser él y al descubrirlas favorecen una estar ahí que se basa en la inclusión por el saber, por el interés por el saber del niño”. (Laurent 2015).

El niño o la niña autista crean formas propias de comunicación a través de la repetición de palabras (ecolalias), de sonidos, de movimientos (estereotipias). Siempre intentan comunicar algo y debemos ser los padres, maestros y sociedad quienes, a través de los actos como las palabras, los lenguajes, los sonidos o los movimientos de los niños nos acercan al autismo; *recordemos que ellos no viven en mundo diferente, solo crean formas diversas de interacción con el mundo.*

Juan Vasen cita a Eric Laurent quien afirma:

Tanto para las personas autistas como para sus padres, resulta crucial mantener una pluralidad de planteamientos, así como de interlocutores provenientes de horizontes múltiples. La piedra angular de esta batalla, es permitir que cada niño elabore con sus padres, un camino propio, para proseguirlo después en la vida adulta. Y ellos teniendo en cuenta la asombrosa variedad de síntomas que cubre el llamado “espectro autista”. (Vasen 2015, 21)

5.7 Reconocimiento: mirar con el cuerpo del autismo.

Los diagnósticos médicos dicen que el autismo no es una enfermedad que se pueda curar con medicación o terapias. Es una condición, la cual requiere de una atención con significantes, porque se enfoca en el “funcionamiento subjetivo singular”.

Silvia Tendlarz cita a Eric Laurente:

La inclusión del sujeto en el autismo implica el funcionamiento de un significante solo en lo real, sin desplazamiento, “pieza suelta” que actúa de un modo tal que busca un orden fijo y un simbólico...” hay que renunciar al “niño-máquina” y hablar del “niño-órgano” puesto que se trata de un montaje del cuerpo como un objeto por fuera del cuerpo. (Tendlarz 2012).

La educación se basa en un currículo encaminado a la producción de sujetos, en donde poco a poco el niño se ve obligado a la pérdida de la infancia al no encontrar sitio en un modelo educativo que busca la construcción de niños exitosos, en donde el niño o la niña autista no embona, no cuaja; pero la necesidad de educarse le hace permanecer en la escuela. El currículo olvida darle un significante al niño, a su cuerpo, a sus condiciones y circunstancias. Gabriel Tanevitch argumenta: “El cuerpo en el autismo, es un cuerpo que no ha sido civilizado por la lengua, por eso podemos decir que es un cuerpo al natural, fuera de los registros...”. (Tanevitch. 2018, 2). Me parece importante que las madres y educadoras conozcamos al niño y a la niña autista; identifiquemos en él lo que le agrada y desagrada, como: aromas, sabores, colores, texturas, voces, sonidos e incluso aquello que pensamos sale de nuestro control como el clima y otros fenómenos naturales y sociales.

Lograr este encuentro con el niño nos permitirá hablar el mismo idioma, establecer relaciones favorables que le permitan coexistir con las diferencias. La diferencia existe, hay diferencia, es inevitable, aprendamos a convivir con ellas, creando ambientes

igualitarios desde el preescolar; podríamos crear escuelas de pensamientos y educación libre, con niños con actitudes de ayuda mutua y de una capacidad de convivir en comunidad; formar sujetos que tomen decisiones propias en función de su vida y de los otros, del y para el mundo.

La Sra. Luna narra:

Fue una niña que demandaba poco, no solicitaba ser amamantada, casi no lloraba, comía poco... a los dos años tenía un lenguaje casi perfecto pero sus problemas de alimentación eran serios, no comía por días completos o sólo comía de una sola cosa en un mismo recipiente, le gustaba correr sin descansar dando vueltas alrededor de la mesa, frecuentemente hacia sonidos con la boca. Al entrar al preescolar casi siempre estaba afuera o corría alrededor de los salones, no le gustaba usar ropa interior. (AGSA_RD_D1_041119, 2-6).

La Sra. Paz nos narra:

Los primeros meses fueron muy duros para mí, pero ya después nos empezamos a acoplar tanto el bebé a nosotros como nosotros al bebé. Ya después se me hizo muy fácil... ya después empecé a leer, a informarme de cómo podía estimularlo y todo eso. Pero fue cuando empecé a notar ciertos síntomas en mi niño que no eran normales para su edad... todos me decían que eran porque lo tenía muy consentido, porque era el primero, y que se le iba a pasar esto siempre me lo decían... (AGSA_DT1_E1_250219, 2-8).

Zardel dice: “para Lévinas lo indispensable es construir y cimentar una ética de la fraternidad, una apuesta por la posibilidad de un encuentro imposible, en donde la alteridad en el otro y en uno mismo encuentra su lugar, donde se le dé cabida. En donde el otro me reconozca y me afirme”. (Zardel 2016, 208).

Sabemos que la mirada y el lenguaje son medios importantes para otorgar este reconocimiento, pero qué pasa en las madres y en las educadoras cuando no se obtiene ese reconocimiento, esa mirada del niño, esa respuesta esperada que muchas veces no llega de la forma que la deseamos, sin embargo llega. Lo importante es desaprender a mirar solo con los ojos y aprender a mirar con el cuerpo.

Establecer relación con un lenguaje distinto al normalizado, aprender a conocerlo con el cuerpo nos interpela, nos afecta, nos agota, sin embargo es necesario. Derrida²³ plantea: “La lengua debería, nombrar lo que se muestra en el ser, encontrar una sola palabra, la palabra única. La alianza del habla y del ser en la palabra única, en el nombre al fin propio. Tal es la cuestión que se inscribe en la (*différance*)...El ser habla en todas partes y siempre a través de toda lengua”. A través del lenguaje nombramos y se aprende las diversas formas y maneras de relacionarse con las personas, con los objetos, con el mundo. Los niños y las niñas autistas miran, hablan, sienten, huelen, escuchan con todo su cuerpo; de ahí la importancia de conocer al niño y no el autismo como definición. Emanuel Lévinas nos dice: “la relación con el otro en la medida en que su elemento es el tiempo; como si el tiempo fuera la trascendencia, fuera, por excelencia, la abertura al otro y a lo Otro... donde lo Mismo es no-in-diferente a lo Otro sin investir de ningún modo...” (Lévinas, 2021). El tiempo como factor de trascendencia en la relación con los niños y niñas autistas lo considero importante, ya que nos permite fortalecer los vínculos entre él y los adultos quienes lo cuidan con el fin último de acercarnos a su subjetividad sin vulnerarlo.

Cuando nuestro hijo o nuestro alumno es diagnosticado como autismo esté atributo lo totaliza; debemos olvidarnos de etiquetas y reaprender que el autismo está en el orden del ser y no del tener. Zardel dice que: “podemos intentar de nuevo, desde otro lugar los referentes de la existencia, desde una relación agonística en la que el cuerpo toma un lugar destacado como un cuerpo habitado por el dolor, sufrimiento, no como enfermedad, falta, pérdida o disfunción determinada por el discurso médico, pedagógico o psicológico” (Zardel 2016, 216). Los adultos responsables (padres, familia, educadores) del cuidado

²³ <https://www.philosophia.cl/biblioteca/Derrida/La%20>

de los niños y niñas autistas deben hacerse presente, visibles para ellos, estar disponibles para lograr y facilitarles una vida de encuentros –desencuentros con el otro.

Formar una familia es adentrarse a la existencia de otras dos para iniciar la nuestra, de ellas aprendemos formas y modos de relacionarse al mismo tiempo nos adaptamos con la finalidad de establecer vínculos afectivos que nos permitan la crianza de nuestros hijos, en ocasiones, aceptamos estilos que no van con nuestras ideologías, sin embargo, nos apropiamos de ellas porque así la sociedad lo demanda.

La comunicación es una forma de establecer relaciones y encuentros con los otros; Emanuel Lévinas nos dice: “La comunicación del saber, uno se halla al lado del otro, no confrontando a él, no en la derechura del frente a él. Pero estar en la relación directa con el otro no es tamizar al otro y considerarlo de la misma manera que consideramos un objeto conocido, ni comunicarle un conocimiento.” (Lévinas, 2021)

Cuando nos enfrentamos al autismo entendemos que de una manera o de otra trastoca, no solo la estructura sino también la dinámica familiar. En cualquier familia la presencia de un nuevo miembro genera tensiones, todos los integrantes deben equilibrarse ante la nueva circunstancia y a través de procesos de homeostasis buscar su reequilibrio. ¿Y qué pasa cuando ese nuevo miembro presenta alguna discapacidad o condición singular que requiere ajustes más amplios y complejos en ese sistema? Sucede un desequilibrio en la familia, algunas veces este reajuste fortalece la relación entre ellos, provocando en el niño o niña autista una inclusión escolar, social y laboral que favorece su autonomía.

También hay familias que se fracturan ante la presencia del autismo en sus vidas causando abandono físico, emocional y económico dejando la responsabilidad a la madre y es ella quien busca los modos de establecer relaciones con su hijo. El sentido de vida que la madre o la educadora establezca al relacionarse con el niño o la niña autista será el impulso que encuentre para dar la atención y el cuidado que el niño necesita.

La familia es el primer contacto en donde el niño se suma o inscribe a un mundo social, sin embargo esta relación o vínculo que se ejercer con la familia y el niño depende, de la estructura social, política, económica y cultural que un Estado ofrece a sus sociedades e

instituciones, porque sin pensarlo las escuelas, las familias nos adaptamos a los mandatos impuestos por el gobierno y sociedad, de esta manera realizar las funciones para lo que estamos convocados, las cuales nos piden cumplir y desempeñar.

Desde el punto de vista de Skliar “La sociedad disciplinar asume la forma de una grilla que representa una demarcación estricta de territorios, lo que permite observar y controlar los sujetos, reparar en su presencia y en su ausencia; es el panóptico de Foucault, que sugiere la posibilidad de verlo todo y hacerlo todo, siempre ocupando una posición superior, de privilegio”. (Skliar 2002, 89).

Cuando un hijo llega a una familia la cual se constituye de significantes entendido como la huella mental que se tiene del sonido con el cual debe asociarse las palabras, estos son inscritos en el bebé a través del lenguaje y cuidados compartidos entre la madre, padre, y demás miembros de la familia (hermanos, abuelos, tíos.), quienes van dando significado (es el concepto, la idea o referente mental que se desea transmitir mediante el lenguaje, la forma.) a los gritos o sonidos biológicos del niño, estableciendo un modo de comunicación entre el adulto y el bebé, quien reconoce y se apropia de estos validando con ello los cuidados de la madre y por lo tanto reconociéndola.

Los significantes y significados instalados en el lenguaje inserto en un proceso de comunicación que incluye tanto al niño como en sus padres, por medio del que el primero (el niño) reconoce y se apropia del lenguaje familiar (conjunto de significados de dicho núcleo) y a la vez los padres reconocen las demandas del bebé con lo que se da la construcción de ese conjunto de significados comunes insertos en dicho núcleo familiar.

¿Qué sucede en la familia cuando este bebé sale de los deseos y demandas de los padres, cuando ese hijo amado y deseado no válida el amor, cuidado y lenguaje de la madre? Skliar citando a Derrida argumenta “la hospitalidad demanda la necesidad de invención de su propia norma, de su propia regla, de su propia generosidad: una hospitalidad del otro, en este caso, en esta especialidad, sólo y únicamente en las condiciones de la mismidad; una hospitalidad no poética, una hospitalidad hostil”. (Derrida citado en Skliar 2002, 92)

La alteridad que genera un lenguaje y una comunicación diferente establece encuentros de una hospitalidad que algunas veces los pensamos, sentimos y aceptamos como parte de nuestro deber ser.

La Sra. Paz comenta:

...mi hijo no hablaba ya tenía 1 año o un año seis meses, y no decía nada... a los 6 meses empezó a decir “papá” pero ya después no, ya ni siquiera balbuceaba. Era como preguntarme ¿qué pasa? Pero después empezó a hacer sonido.

... no me miraba, por ejemplo, cuando le daba pecho no me veía,... otra cosa, que cuando intentaba jugar con él no me hacía caso y él siempre quería jugar solo, le llamaba mucho la atención las ruedas, le llamaban mucho la atención ciertas cosas que yo veía a otros niños nada que ver...(AGSA_DT1_E1_250219, 2-8).

Parafraseando a Skliar (2016), en las aulas, y yo diría también las familias, es importante pensar en crear un ambiente de igualdad de condiciones que nos permita estar juntos; tener una educación que forme sujetos que tomen decisiones a propósito de su vida y del mundo. Por eso cuando Skliar dice que: “la escuela y las familias nos adaptamos a las exigencias de la época en la que vivimos” dejamos de mirar al niño y niña autista como sujeto y lo convertimos en una relación que se ve confrontada a una alteridad, un otro que representa radical, inasimilable, intolerable, extraña. Derrida lo plantearía como una diferencia (Fardel 2016, 198). La diferencia según Derrida²⁴ (1968) “no es, no existe, no es un ente presente, cualquier que éste sea; y se nos llevará a señalar también todo lo que no es, es decir, todo; y en consecuencia que no tiene ni existencia ni esencia”.

Muchas veces la diferencia puede ser mal entendida, se piensa como algo existente en el otro, como aquello que sale de lo normal y por lo tanto puede entenderse como una complejidad ante los encuentros, relaciones que alteran al no establecer un lenguaje que

²⁴ <https://www.philosophia.cl/biblioteca/Derrida/La%20>

permita una comunicación clara y normalizada. Establecer relación con el cuerpo del autismo es conocer primero al sujeto y su subjetividad dejando por un momento el diagnóstico.

Hablar y escribir el sentir y pensar de madres y educadoras que día a día nos enfrentamos a los discursos hegemónicos o sociales dominantes del autismo, me hizo replantear y repensar las formas diversas en las que me he vinculado con Lennia como mamá; aceptarla para buscar nuevos encuentros con ella, nuevos modos de caminar juntas para descubrir senderos por los cuales transitar teniendo en cuenta y respetando su diversidad, singularidad y subjetividad, así mismo dar frente a esas clasificaciones que generalizan y homogenizan a los niños o las niñas autistas. Hablar de hegemonía o discurso social dominante surge del interés de deconstruir la idea instituida del diagnóstico como práctica que codifica; construyendo un modo ético y estratégico de apoyo a la diversidad.

CONCLUSIONES Y REFLEXIONES FINALES

No sólo debemos re-pensar el autismo, también debemos re-pensar la niñez.

Vasen.

Las narrativas de las madres y educadoras nos muestran como hacen frente a los discursos sociales dominantes del autismo, estas se han acompañado de su experiencia, del sentirse y pensarse como mujeres quienes intentan redefinir la mirada del autismo desde la diferencia dando sentido y priorizando el cuidado del niño o la niña autista aunque muchas de las veces se han sentido miedo, abandono y soledad en el camino, así mismo se percatan de las carencias sociales y educativas que giran alrededor de las exigencias que los mismos programas educativos.

Las madres de familias y las educadoras expresaron la soledad como sentimiento generalizado en el cuidado de los niños o las niñas, este abandono que manifiestan no solo lo viven desde sus familias sino también en lo social y educativo quienes al mirarse como únicas cuidadoras de los niños o niñas autistas se paralizan ante las mismas exigencias que depositan en ellas; sin embargo, ambas mujeres han manifestado que cuidar del niño y de la niña desde su sentir, pensar y actuar como madres o educadoras ha permitido responder a las necesidades y demandas solo del niño o la niña sin dejar del todo el discurso social dominante que impera en la cotidianidad de su día a día.

También podemos rescatar en estos discursos como el diagnóstico clínico del niño o de la niña es determinante en los modos en como las madres y las educadoras establecen vínculos con el mismo alumno o alumna, generando en ellas confusión e incertidumbre porque no dan respuestas a las necesidades de los niños o niñas a las que se enfrentan día a día; es importante conocer este diagnóstico clínico, pero también es importante saber desde donde y cómo puedo trabajar con él en favor de la inclusión de mi alumno (a) / hijo (a). Para ello tanto las madres de familia como las educadoras puedan priorizar

conocer al niño como sujeto que siente, piensa y procesa la información de un modo distinto, y no como signo y síntoma que define a un niño o niña como en falta.

Autismo es un nombre que se ha hecho popular en los últimos años. Los niños diagnosticados muchas veces no se encuentran representados en su diversidad sintomática, por ello la importancia de repensar el autismo y el diagnóstico como un modo distinto de pensar qué es un niño y qué es un niño autista haciendo uso del diagnóstico como una estrategia ética y no clasificatoria; por ello la importancia de construir espacios en donde la palabra y escucha sean la raíz para deconstruir los discursos sociales dominantes del autismo en las educadoras y madres de familia de niños autista

Al analizar las narraciones de mamás y educadoras quienes en la cotidianidad y desde diferentes contextos nos enfrentamos a los discursos sociales dominantes sobre el autismo, podemos entender que el sentir y pensar difiere en gran medida entre los modos de mirar el autismo y la idea literal del concepto que nos propone la sociedad desde los criterios clínicos, psicológicos, psiquiátricos, psicopedagógicos, neuropsicológicos, educativos; el sistema educativo, por ejemplo, enfatiza la idea de logros en los niños preescolares teniendo como propósito alcanzar los aprendizajes esperados a través de actividades que normalizan el aprender del niño, siendo estas verificadas por medio de evaluaciones que determinan si el niño alcanzó o no los objetivos, o tal vez se encuentre en proceso de alcanzarlos.

Las educadoras que han participado en los encuentros, mencionan la importancia de conocer al niño o la niña autista identificando su particular forma de aprender, creando empatía y vínculos afectivos que les permita aprender de ellos y de las madres de familia quienes son las responsables del cuidado y formación de sus hijos. Por otro lado, las mamás discursan la importancia de aprender a cuidar de sí mismas para cuidar de sus hijos; cuidar de nosotras como mujeres fortalece el vínculo afectivo con los hijos con o sin espectro, este cuidado engloba lo emocional, físico, biológico, psicológico, la espiritualidad; requiere construir un puente que nos vincule con ellos generando un pensamiento crítico el cual les permita ser conscientes de su condición como un modo de enfrentarse a la vida y no como una barrera que obstaculice su andar en la sociedad.

En el trabajo realizado con las educadoras y madres de familia hay un punto de unión en sus discursos, al expresar sus sentimientos de soledad, abandono, así como la falta de reconocimiento social y educativo a su labor. No se trata que las sociedades construyan alrededor de las madres y de los niños o niñas autistas conceptos como: guerreras azules, angelitos azules o hijos especiales para madres especiales, no se trata de visualizar-nos como víctimas o guerreras, sólo como madres y niños que buscan sociedades igualitarias e inclusivas, se trata de escuchar las voces de quien ponemos el cuerpo ante el cuerpo del autismo, de deconstruir todos estos discursos que nos han llevada a una utopía del autismo; no solo es conocer el diagnóstico sino también la subjetividad, singularidad y diversidad del niño, es repensar y replantear la idea de una infancia como una forma de transitar y no como un tiempo en el espacio que concluye al llegar a la etapa adulta.

Muchas veces se piensa que somos lo que traemos en los genes, en nuestra biología y no es así. Somos lo que nos pasa mientras interactuamos con lo social, con los de afuera; por ello la importancia de vincularnos con el niño creando lenguajes, aprendizajes, experiencias los cuales hará suyos, se apropia de ellos como afirma Juan Vasen “para constituirse como subjetividad deseante y pensante y hacerlo de alguien, un *quien* no un *qué*, producido por los lazos con otros y el azar. Un devenir”. (Vasen 2015, 93). Más allá de pensar en el diagnóstico de autismo pensaría en encontrar modos y formas de vínculo de los padres y de las madres con el niño. Algunos padres no saben o no pueden crear vínculos con sus hijos, esta incapacidad es derivada del dolor narcisista ante la pérdida del hijo deseado, y es reforzado por los discursos sociales dominantes sobre la masculinidad y paternidad. Ante la falta de “respuesta empática del hijo, los padres abandonan los intentos de acercamiento y se alejan, cesa “la demanda recíproca”... “la ética en el pensamiento es apostar a lo que abre y no a lo que cierra y encierra.” (Ibídem).

El autismo cansa, alegra, enoja, apasiona, desgasta, duele, pero caminar de la mano con nuestro hijo o hija aceptando su diversidad, sus síntomas, sus características nos enseña quien es y descubrimos quienes somos mientras nos encontramos con otros que se unen

entretrejiendo palabras, sueños, ideas, experiencia, las cuales nos dan soporte para comenzar cada día.

Son muchas las formas y modos de hacer frente al discurso social dominante sobre el autismo que se pueden construir, cuando en la búsqueda de respuestas encontramos apoyo, soporte de otras mujeres quienes sus vivencias y experiencias se asemejan a las nuestras y fueron estos modos y formas las que me llevaron a investigar e intervenir con educadoras y madres de familia. Sin embargo, en el proceso también me enfrente a dificultades que por momentos desestabilizaban mi intervención. Uno de ellos es saberme madre de familia y al mismo tiempo interventora, esta tensión en mí me causaba inseguridad y miedos para enfrentarme por vez primera al grupo de madres de familia y educadoras, sin embargo, durante el despliegue encontré un punto en donde emergió el sentido de ese distanciamiento. Esto me ha permitido poco a poco poner el cuerpo totalmente cuando hablo de niños autista y de autismo con las madres de familia, directivos y educadoras buscando siempre el punto medio entre la teoría, el diagnóstico y el niño.

La grupalidad facilitó confrontar junto a las madres de familias y educadoras los discursos hegemónicos o sociales dominantes de los diagnósticos médicos, psiquiátricos, escolares etc. que las han encasillado como mujeres; como la madre fuerte que puede enfrentarse al autismo y la educadora que puede dominar el autismo, sin olvidar las etiquetas que tiene que aceptar el mismo niño autista. Sin embargo, mantener esta grupalidad no siempre fue fácil, ya que algunas mamás tuvieron que abandonarlo debido a situaciones personales, esto en un principio me hizo pensar que no continuaría; cuando el grupo se fue conociendo un poco más las intervenciones dentro del mismo se fueron enfocando en las necesidades individuales y después colectivas facilitado con ello el despliegue del dispositivo.

La pandemia es un conflicto que ha sido difícil resolver desde los niveles educativos; el haber cerrado las puertas de las escuelas nos obligó a cerrar los modos de vincularnos con las madres a los que estábamos acostumbrados, ya no se podía mirar la expresión en su rostro, tampoco entender el silencio sin mirar los ojos, las manos, el cuerpo ante

una pregunta o ante la escucha de las demás, ahora, solo se leía y se escuchaba un mensaje plano. Es claro que hubo mamá que nunca escondieron su agotamiento emocional, el cual se acrecentó con las dificultades y retos a las que se enfrentó la propia escuela ante las necesidades del niño y los discursos sociales dominantes del sistema educativo. Sin embargo, la red que se tejió en el mismo grupo dio paso a la deconstrucción de los discursos reconstruyendo y construyendo pensamientos que fueron enfocándose en las necesidades prioritarias de los niños, madres y educadoras.

Estos pensamientos y narraciones que se fueron construyendo en las madres y en las educadoras me ha permitido entender lo que Carlos Skliar ha mencionado a propósito de la educación a distancia, donde él refiere la importancia de los cambios que fueron surgiendo en las escuelas en torno a las evaluaciones, actividades, tareas y fueron cambiándose por una “compañía y cuidado”, así también dejar de pensar en una conectividad y hablar de una “comunicabilidad”; entonces el sentido de dejar que la escuela entrara a los hogares cambió, porque ya no fue entendida como un quehacer de actividades para ser evaluados, sino como un momento de acompañar y cuidar.

Hablar de tiempo es tener y dar tiempo el cual muchas veces no se puede dar debido a que siempre se priorizan las cosas, y en mi investigación –intervención me faltó tiempo debido a esta priorización de tareas.

Terminaré ofreciendo algunos puntos de referencia para otras prácticas sociales en torno al autismo:

Durante mi práctica como psicóloga, una de las recomendaciones o sugerencias principales que brindo tanto a las educadoras como a las madres de familia de niños y niñas autistas es, darse la oportunidad de conocer todo aquello que constituye al niño o niña, por ejemplo: sus intereses, sus juegos, su lenguaje, formas y modos de comunicar y expresar lo que le desagrade o altera, sus colores, olores y sabores favoritos, etc. esto con la finalidad de crear y fortalecer esos vínculos que más adelante pueden favorecer los aprendizajes formales del niño o niña.

Es importante también estructurar el ambiente áulico y de casa; un espacio bien distribuido, organizado y ordenado permite que el niño o la niña reconozca cada lugar y haga uso correcto de los mismos, así como del material que puede encontrar en ellos, con esto favorecemos la permanencia y motivación en la realización de las actividades escolares y de casa. Evitar en la medida de lo posible ambientes saturados.

La importancia de conocer los gustos y disgustos de los niños o niñas autistas nos ayuda a buscar espacios recreativos de su interés, y evitando alterar la conducta del niño que provoque en ellos periodos de ansiedad y angustia.

En los niños y niñas autistas su canal de asimilación y comprensión predominante es el visual, por ello, es importante el empleo de materiales como: los dibujos, láminas, fotografías, códigos o pictogramas favorecen en ellos el aprendizaje, la comunicación, regula su conducta y aumenta su comprensión.

Debido a su forma de procesar la información, los niños y niñas autistas evocan en su mente las imágenes de lo que conocen o ha ocurrido antes. Por lo tanto, todo aquello que es nuevo o diferente causa en ellos ansiedad e irritabilidad. Por lo tanto, anticipar todo cambio en las actividades en casa y en la escuela es un factor importante que favorece principalmente la conducta y ayuda regular sus emociones, evitando alteraciones en su día a día.

No olvidemos que los niños y niñas autistas no dejan de ser niños, por eso es importante buscar espacios recreativos diversos que los motive a buscar y conectar con otros niños. También es importante reconocer que ellos tienen modos y formas distintas de procesar la información, por lo tanto, es necesario adecuar dentro del aula los contenidos curriculares brindando instrucciones sencillas, simples, breves y brindando un tiempo de espera para realizar la actividad. En casa, las madres de familia pueden brindar las indicaciones sencillas, breves, y explicándole al niño o niña de manera muy precisa lo que se espera de ellos respetando siempre sus modos, formas y tiempos.

Algunos niños precisan de ayuda más específica, por ellos podemos recurrir al uso de imágenes que acompañen la indicación con la acción que se desea lleven a cabo. No

debemos olvidar que el niño no está solo, pertenece a un grupo de otros niños, por lo tanto, también es importante enseñarle a seguir indicaciones e instrucciones dentro del mismo grupo.

Debemos recordar que antes de considerarlo como autista, debemos pensarlo y concebirlo como un niño o una niña, si solo lo miramos como autista se estaría justificando su comportamiento evitando una inclusión al contexto escolar y familiar.

Trabajar de manera colaborativa entre los adultos que conviven con el niño o la niña autista facilita la inclusión en los distintos contextos en los que se desenvuelven.

El trabajo colaborativo entre lo familiar, lo educativo y lo clínico es fundamental en la inclusión de los niños y niñas autista.

BIBLIOGRAFÍA

Acosta, Carlos. "Judith Butler y la teoría de la performatividad de género". *Revista de educación y pensamiento* 17 (2010): 85-95.

[https://file:///C:/Users/Hp/Downloads/DialnetJudithButlerYLaTeoriaDeLaPerformatividadDeGenero-4040396%20\(1\).pdf](https://file:///C:/Users/Hp/Downloads/DialnetJudithButlerYLaTeoriaDeLaPerformatividadDeGenero-4040396%20(1).pdf).

Bello, Quiroz Antonio. "Una mirada sobre el autismo". *Consultorio Suplemento De Cultura*. (2018). <https://www.archivo.e-consulta.com/blogs/consultorio/una-mirada-sobre-el-autismo/>

Braunstein, Néstor. *Psiquiatría, teoría del sujeto, psicoanálisis: hacia Lacan*. Duodécima. ^a ed. Buenos Aires: Siglo XXI, 2005

Butler, Judith. *Resistencias*. 1^a Edición. México: Paradiso Editores, 2018.

Savaresi, Carolina: "Fernández, Ana María. El campo de lo grupal". Video de YouTube, publicado el 15 de agosto de 2021. <https://www.youtube.com/watch?v=QVE2iJvjT7A>.

Foucault, Michel. "La ética del cuidado de sí como práctica de la libertad". *Nombres*, nº 15: 257-280. (1999).

García Fanlo, Luis. "¿Qué es el dispositivo? Foucault, Deleuze, Agamben. *Revista de Filosofía*, Volumen 74, (2011): Pag.1-8. <http://serbal.pntic.mec.es/~cmunoz11/fanlo74.pdf>.

García, Canales María Inés. *Foucault y el poder*. nº1 México: Universidad Autónoma Metropolitana, 2005.

Gómez Pin, Víctor. *Hegel. Lo real y racional*. Edición Batiscafo. España: Editorial Bonallettera Alcompas, S.L, 2015.

Granja Castro, Josefina. *Miradas a lo Educativo Exploraciones en los límites*. Edición 1^a. México: Editorial Plaza y Valdés, 2006

Asociación Estadounidense de Psiquiatría. *Asociación Estadounidense de Psiquiatría, DSM5*. 5. °ed. Estados Unidos, 2013.

<https://www.eafit.edu.co/ninos/reddelaspreguntas/Documents/dsm-v-guia-consulta-manual-diagnostico-estadistico-trastornos-mentales.pdf>.

Klein, Melanie, et al. "Sobre la teoría de la ansiedad y la culpa". *Psikolibro*, (1948): páginas 235-251.

[https://aprendizaje.mec.edu.py/dw-recursos/system/content/0c59c97/content/Klein,%20Melanie%20\(1882-1960\)/Klein,%20Melanie%20-%20Sobre%20la%20teor%C3%ADa%20de%20la%20ansiedad%20y%20la%20culpa.pdf](https://aprendizaje.mec.edu.py/dw-recursos/system/content/0c59c97/content/Klein,%20Melanie%20(1882-1960)/Klein,%20Melanie%20-%20Sobre%20la%20teor%C3%ADa%20de%20la%20ansiedad%20y%20la%20culpa.pdf).

Larrosa, Jorge. "Las Imágenes de la Vida y la Vida de las Imágenes: tres notas sobre el cine y la educación de la mirada". *Educação & Realidade*, volumen 32, nº 2 (2007): 7-22. [file:///C:/Users/Hp/Downloads/6647-Texto%20do%20artigo-20653-1-10-20081110%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/Hp/Downloads/6647-Texto%20do%20artigo-20653-1-10-20081110%20(1).pdf).

Laurent, Éric. "Marcas del aprendizaje y agujeros del lenguaje en el espectro autista". Comunicación presentada en el foro sobre autismo: ¿Insumos de la educación? Barcelona, España, 11 de diciembre de 2015. <https://marioelkin.com/conferencia-eric-laurent-i-foro-sobre-autismo-i-barcelona-2015/>.

Martínez Silva, Mario y Liñán Pérez, Saúl. *Guías para la Educación Inclusiva: Guía para una Escuela Inclusiva*. 1ª Edición. México: Comité Editorial del Centro Regional de Formación Docente e Investigación Educativa, 2017. www.cresur.edu.mx.

Negrete Arteaga, Teresa de Jesús. (2010). "La intervención educativa. Un Campo emergente en México" *Revista de Educación y Desarrollo*, nº 13. Páginas 35-43. https://www.cucs.udg.mx/revistas/edu_desarrollo/anteriores/13/013_Negrete.pdf.

Negrete Arteaga, Teresa de Jesús. "Distinciones Entre instrumentos de recolección de información". UPN Hidalgo, 2019.

Negrete Arteaga, Teresa de Jesús. "La intervención educativa como campo emergente". UPN Ajusco, 2010

Negrete Arteaga, Teresa de Jesús. "La intervención educativa, distinciones conceptuales y metodológicas que exhortan y alteran lo convencional en y desde la vida contemporánea". Comunicación presentada en II Congreso internacional de Intervención Educativa y I Encuentro de la Red Mexicana de Pedagogía Social",

Complejo Cultural Universitario, BUAP, Puebla, 8, 9 y 10 junio de 2017.

https://www.youtube.com/watch?v=UYcrWP_Q3q4&t=1625s.

Nemo, Philippe. "La Soledad del Ser". Entrevista realizada al filósofo y escritor lituano Emmanuel Lévinas. *En Bloghemia* (2021).

Díaz, Montarte Ricardo. "La teoría de los grupos" Prof. Miriam, Rellán. Video de YouTube. Publicado en 2015. https://www.youtube.com/watch?v=ts2Dr_nMtV8

Remedí, Eduardo. (2004). "La intervención educativa". Comunicación presentada el marco de la reunión nacional de Coordinadores de la Licenciatura en Intervención Educativa de la Universidad Pedagógica Nacional. México, D.F, 28 de marzo al 2 de abril 2004

https://elvs-tuc.infed.edu.ar/sitio/nuestra-escuela-formacion-situada/upload/Conferencia_Eduardo_Remedi_1_.pdf.

Ricoeur, Paul. *Sí mismo como otro*. 3ª Edición. España: Siglo XXI Editores. 2006.

Rivera, Samuel. "Agamben, Giorgio. Qué es un dispositivo. Seguido de El amigo y la Iglesia y el Reino". *Anuario Filosófico* 51/2 (2018): 7-26.

Romero Sánchez, Eduardo. "Aproximación al concepto de responsabilidad en Lévinas: implicaciones educativas". *Revista de pedagogía*, nº 4 (2012) Páginas 99-110.

<http://hdl.handle.net/11162/38087>.

Saxe, Facundo Nazareno. "La noción de performatividad en el pensamiento de Judith Butler: queerness, precariedad y sus proyecciones". *Estudios Avanzados*, nº 24, (2015):

páginas1-14. <file:///C:/Users/Hp/Downloads/Dialnet-LaNocionDePerformatividadEnElPensamientoDeJudithBu-5298405.pdf>.

Secretaría de Educación Pública. *Aprendizajes claves para la educación integral educación preescolar plan y programa de estudio, orientaciones didácticas y sugerencias de evaluación*. 1ª Edición. México: Secretaría de Educación Pública, 2017.

Secretaría de Educación Pública. *Aprendizajes claves...Estrategia de equidad e inclusión en la educación básica: para alumnos con discapacidad, aptitudes*

sobresalientes y dificultades severas de aprendizaje, conducta o comunicación. 1º Edición, México: Secretaría de Educación Pública, 2018.

Educación inclusiva. Programa General de Funcionamiento de los servicios de apoyo a la educación preescolar ciclo escolar. México: Secretaria de Educación Pública, 2020.

Sennet, Richard. “El respeto. Sobre la dignidad del hombre en un mundo de desigualdad. Barcelona, España: Anagrama. 2003

Seperak Viera, Rosa Angélica. “Influencia de la resiliencia en la sobrecarga subjetiva de madres de niños con trastorno de espectro autista”. *Revista De Psicología*, Volumen 6, nº1 (2016): 25–48. <https://revistas.ucsp.edu.pe/index.php/psicologia/article/view/37>

Silva Ortega, Patricia. “Expectativas y maneras de vivir la paternidad con niños discapacitados”. *Psicología y salud*, volumen 15, nº. 2 (2005): páginas 263-269. <https://doi.org/10.25009/pys.v15i2.811>.

Skljar, Carlos. (2014). “La cuestión de las diferencias en educación: tensiones entre inclusión y alteridad” *revista de investigaciones*, Volumen 14. nº 24 (2014): páginas 150-159. [HTTP://WWW.REVISTAS.UCM.EDU.CO/OJS/INDEX.PHP/REVISTA/ARTICLE/VIEW/29](http://www.revistas.ucm.edu.co/ojs/index.php/revista/article/view/29).

Skljar, Carlos “Alteridades y pedagogías, o... ¿Y si el otro no estuviera ahí?” (2002). *Educação & sociedade*, Volumen 23.no 79, (2002): páginas 85-123. <https://doi.org/10.1590/S0101-73302002000300007>.

Skljar, Carlos “La educación como gesto de igualdad inicial”. Comunicación presentada en Foros Virtuales: Inclusión Social, México, 7 de octubre de 2020. <http://www.youtube.com/user/UNAMVIDEOS>.

Skljar, Carlos “Poner en tela de juicio la normalidad, no la anormalidad. Políticas y falta de políticas en relación con las diferencias en educación”. *Educación y Pedagogía*, Volumen. XVH, nº41 (2005): páginas 11-22. <https://revistas.udea.edu.co/index.php/revistaeyp/article/view/6024/5431>.

Soza, Pilar. Grupo Y Grupalidad. Escuela Psicología Grupal y Análisis Institucional. *Enrique Pichon Rivière*. (2020): <https://psicologiagrupal.cl/2020/02/23/grupo-y-grupalidad-pilar-soza-b/>.

Stavchansky Slomianski, Liora. *Autismo y Cuerpo. El lenguaje en los trazos de la perfección*. 1º ed. Paraíso Editores, 2015.

Sztajnszrajber, Darío. “Pensar al otro: filosofía, educación y poder”. Comunicación presentada en el 3º congreso internacional: Formación de profesionales de la educación: perspectivas y desafíos emergentes, Oaxaca de Juárez, Oaxaca, 29 de noviembre de 2017. <https://www.youtube.com/watch?v=qdV9upMvIPM>.

Tanevitch, Gabriel. “El cuerpo en el autismo. Forclusión del agujero y cuerpo al natural”. *Virtualia: revista digital*, nº 35 (2018): Páginas 1-3. www.revistavirtualia.com.

Tendlarz, Silvia Elena. “Niños autistas”. *Virtualia* N° 25 (2012): S/N <http://www.silviaelenatendlarz.com/index.php?file=Articulos/Autismo/Ninos-autistas.html>.

Torres Dávila, María Soledad. *Género y discapacidad: más allá del sentido de maternidad diferente*. 1ª Edición. Quito, Ecuador: Abya- Yala, 2004.

Varesi, Gastón. (Comp). *Hegemonía y lucha política en Gramsci: selección de textos*. 1ª edición. Luxemburg. En memoria académica. Ciudad Autónoma de Buenos Aires, 2015. <http://www.memorias.fahce.unlp.edu.ar/libros/pm.4613/pm.4613.pdf>

Vasen, Juan. *Autismo: ¿ESPECTRO O DIVERSIDAD? Familias, maestros y profesionales ante el desafío de repensar etiquetas*. 1ª Edición. Buenos Aires, Argentina Colección Conjunciones, Novedec Libros, 2015.

Zapata Perusquía, Pablo. “Curso- taller: “Introducción a la teoría Social: Análisis y adscripción de proyectos para la investigación-intervención”. Maestría en Intervención e Innovación del Desarrollo Educativo. UPN-H, 2018.

Zardel, Jacobo. “Notas del prólogo” En *Las paradojas de la integración/exclusión en las prácticas educativas. Efectos de discriminación o lazo social*. Jacobo Zardel, Skliar Carlos, 10-16 Novedec, 2012.