

**PONTIFICIA UNIVERSIDAD  
CATÓLICA DEL PERÚ**

**FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES**



**¿Niños con autismo en escuelas regulares?: Discursos y percepciones  
con respecto a los niños con autismo y su inserción al sistema educativo  
regular en Lima**

Tesis para obtener el título profesional de Licenciada en Antropología  
presentado por:

Schwalb Estremadoyro, Cristina

Asesora:

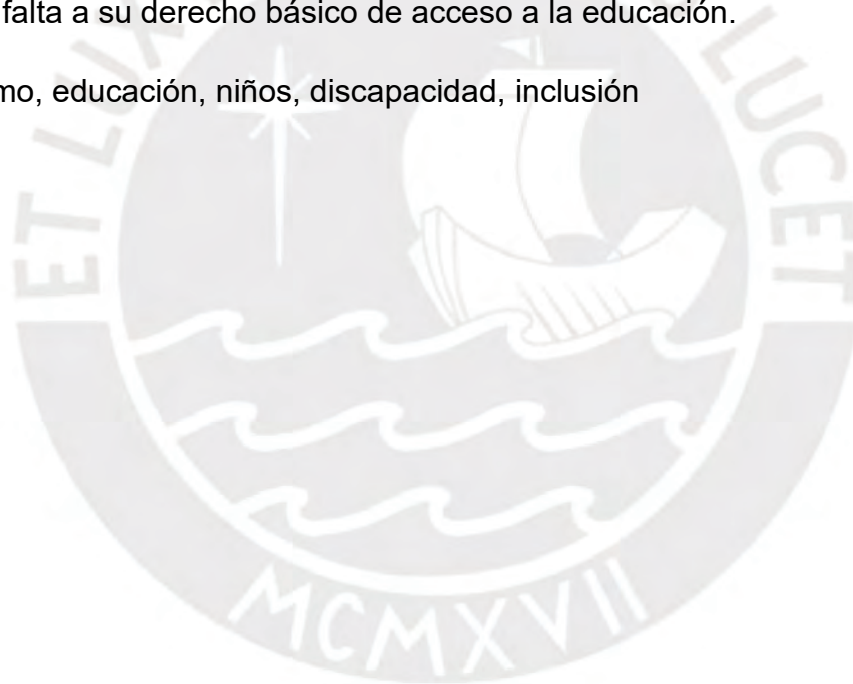
Ames Ramello, Patricia Paola

Lima, 2022

## Resumen

El autismo está considerado como una discapacidad y como tal, es un grupo no privilegiado de la población. Esta tesis aborda las nociones de exclusión, inclusión y otredad en relación a los niños con autismo y su inserción a la escuela regular en Lima. El objetivo es observar la inclusión en el ámbito educativo desde la perspectiva de diversos actores y cómo los derechos de las personas con discapacidad son o no reconocidos. El acceso a la educación es un derecho básico del niño y una de las bases de su proceso social. Se realizaron entrevistas a profundidad con madres de niños con autismo, especialistas y funcionarios públicos y se revisaron blogs y redes sociales de madres de familia y especialistas. Los hallazgos muestran evidencia del rol esencial que cumplen las madres en la crianza de los niños y el duelo por el que se pasa a raíz del diagnóstico. Además, se identifican dos corrientes: La biomédica y la de neurodiversidad que enmarcan la forma de abordar el autismo. Se halla que los niños con autismo tienen múltiples barreras para acceder a una educación en igualdad con el resto de los alumnos, especialmente en el caso peruano en donde la mayoría de los niños con TEA deben ir a escuelas especiales o aprender desde casa, lo que supone una falta a su derecho básico de acceso a la educación.

autismo, educación, niños, discapacidad, inclusión



## Índice de contenidos:

Introducción.....	1
1. Formulación del problema de investigación.....	3
1.1 En qué consiste el problema de investigación.....	3
1.2 Relevancia del problema.....	8
1.3 Preguntas de investigación.....	10
1.4 Objetivos de investigación.....	11
2. Estado de la cuestión.....	12
2.1 Entendiendo la discapacidad.....	12
2.2 Discapacidad en la escuela.....	13
2.3 La educación inclusiva en el Perú.....	15
2.4 El autismo en antropología.....	18
3. Marco teórico.....	21
3.1 El “otro” discapacitado.....	21
3.2 Desviación social.....	22
3.3 Otredad y estigma.....	22
3.4 Liminalidad.....	23
3.5 Educación inclusiva.....	24
3.6 Modelo ecológico de de Bronfenbrenner.....	25
3.7 Conclusiones del capítulo.....	25
4. Metodología.....	27
4.1 Encuesta.....	32
4.2 Los casos.....	34
4.2.1 Pablo.....	36
4.2.2 Guillermo.....	36
4.2.3 Camila.....	38
4.2.4 Santiago.....	40
4.2.5 Alex.....	40
4.3 Aspectos éticos.....	42
5. Discursos y percepciones del autismo desde las madres de familia.....	44
5.1 El autismo como punto de quiebre.....	44
5.2 Formas de entender el diagnóstico: ¿Sujeto a modificación o mejora?.....	47
5.3 Experiencia y obstáculos educativos.....	52
5.4 Conclusiones del capítulo.....	54
6. Discursos y percepciones del autismo desde los especialistas.....	56
6.1 Perspectiva desde los psicólogos y terapeutas.....	56
6.2 Perspectiva de los docentes.....	58
6.3 Escolarización ideal para niños con TEA.....	60
6.4 Perspectiva desde los funcionarios públicos.....	61
6.5 Acciones realizadas desde el Estado para la inclusión educativa.....	63
6.6 Acciones pendientes desde el Estado para la inclusión educativa.....	65
7. Nociones de otredad e inclusión/exclusión en torno a la inserción escolar de niños diagnosticados con autismo.....	68
7.1 ¿Niños con autismo en escuelas regulares?.....	69
7.2 Prácticas de inclusión/exclusión en el proceso de escolarización.....	72
8. Conclusiones.....	75
Bibliografía.....	79
Anexos.....	84

## Índice de cuadros

1. Cuadro 1. Resumen de instrumentos aplicados .....	29
2. Cuadro 2. Resumen de entrevistas a madres de familia.....	29
3. Cuadro 3. Resumen de entrevistas a Funcionarios Públicos y Especialistas .....	30
4. Cuadro 4. Casos de estudio.....	35



## Índice de gráficos

1. Gráfico 1. Edad del niño/a.....	33
2. Gráfico 2. Grado de educación en la que se encuentra el niño/a.....	33
3. Gráfico 3. Modelo ecológico de Bronfenbrenner.....	49
4. Gráfico 4. ¿Su hijo/a ha estado en otras escuelas?.....	52
5. Gráfico 5. Tipo de escuela en la que se encuentra inscrito su hijo/a.....	53
6. Gráfico 6. Satisfacción con la educación del hijo/a.....	53



## Índice de imágenes

1. Imagen 1.....	50
2. Imagen 2.....	51
3. Imagen 3.....	69
4. Imagen 4.....	71



## Introducción

Los niños con autismo enfrentan múltiples dificultades en su cotidianidad y uno de sus derechos básicos es constantemente vulnerado: su derecho al acceso a la educación. Resulta una cuestión urgente entender la experiencia del individuo con Trastorno del Espectro Autista (TEA) y su entorno cercano. Esto se debe a que sistemáticamente estas personas son rechazadas, discriminadas y excluidas en su cotidianidad (OMS, 2019). Por ello, es indispensable evidenciar la reproducción de etiquetas atribuidas a niños diagnosticados en el espectro autista en la escuela. Esto se debe realizar específicamente para niños en edad escolar, ya que en el Perú el 90% de niños con TEA registrados por el CONADIS son menores de 11 años. De esta manera, se podrá problematizar a todos los implicados en el sistema educativo e intentar con estos resultados dar alcances ulteriores acerca de posibles soluciones en la implementación de la educación inclusiva. Con el fin de indagar sobre las posibles rupturas entre el discurso oficial estatal y lo que realmente sucede en el ámbito escolar para niños con autismo, es que he profundizado en las perspectivas de tres actores claves en este proceso: padres y madres de familia de niños con TEA, especialistas en el tema y funcionarios públicos que se encargan de las políticas públicas relacionadas a esta condición. Así, se han podido analizar las posibles prácticas de reproducción de otredad o exclusión con respecto a los niños con autismo y cómo es que estos son comprendidos por los demás dentro de este entorno. Para ello, indagué en los distintos espacios, contextos y situaciones ocurridas en torno al ámbito educativo a partir de metodologías cualitativas como la reconstrucción de las trayectorias de vida de los niños desde la experiencia de las madres o entrevistas a profundidad con funcionarios públicos y especialistas en el tema.

La presente investigación inicia con presentar el problema que enfrentan los niños con discapacidad para lograr una inclusión educativa y en específico, las barreras de aquellos diagnosticados con autismo. Se explica además sobre el proceso de diagnóstico y el debate sobre la perspectiva del autismo desde el paradigma de la biomedicina y el de la neuro-diversidad. Luego, se presenta el estado de la cuestión para indagar sobre el concepto de discapacidad, la inclusión educativa en el Perú y cómo se enfoca el autismo desde la antropología. Después, el marco teórico explora diversos conceptos que ayudan a profundizar en las exploraciones realizadas como

la otredad y el estigma, la liminalidad y la desviación social. Posteriormente, se presentan los resultados del trabajo de campo virtual realizado con los tres actores principales de la presente tesis con madres de niños con autismo, especialistas y funcionarios públicos que se enfocan en el tema. Luego, se exploran los discursos y percepciones del autismo desde las madres de familia, especialistas y el Estado. Finalmente, se abordan las nociones de otredad e inclusión/exclusión en torno a la inserción escolar de niños diagnosticados con autismo.





## 1. Formulación de problema de investigación:

### 1.1 En qué consiste el problema de investigación:

En el Perú, según la Primera Encuesta Nacional Especializada sobre Discapacidad (ENEDIS) del 2012 realizada por INEI, el 5,1% de la población posee algún tipo de discapacidad lo que incluye una limitación a nivel ya sea físico o intelectual. Es importante comprender que el propio concepto para clasificar a las personas con algún tipo de limitación o necesidades especiales ha ido cambiando a lo largo del tiempo. Esto se debe a que la “discapacidad” es un concepto fluido que va variando de acuerdo con lo que es considerado en su contraparte como “capacidad” por la sociedad y que recae en las habilidades y características mínimas necesarias que se requieren homogéneamente para cumplir con un rol determinado dentro de la sociedad. Por lo tanto, se trata de una etiqueta que ha sido creada y manipulada por el grupo dominante para clasificar a un conjunto importante de la población que se aleja de las nociones que definen a una persona que no tiene ningún problema para desarrollarse de forma independiente. Al fin y al cabo, la noción de normalidad presenta enormes variaciones por lo cual los límites de esta son difusos y altamente discutibles. Añadiendo al punto, el Perú firmó la Convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad de la ONU en el 2007, la cual ayuda a ver la discapacidad desde un enfoque funcional y en términos de su inclusión o exclusión en ciertos ámbitos de la sociedad. Es así como, el informe de la ENEDIS considera que la mejor forma de entender la discapacidad es a partir de ese concepto de funcionamiento. Mi interés radica en observar la inclusión en el ámbito educativo y cómo los derechos de las personas con discapacidad son o no reconocidos.

Existe un Proyecto Educativo Nacional al 2021 que tiene como primer objetivo estratégico lograr “oportunidades y resultados educativos de igual calidad para todos” dentro del cual existe la política de “superar discriminaciones por discapacidad en el sistema educativo”. Por lo tanto, resulta indispensable evaluar la medida por la cual este objetivo se ha logrado. Según las leyes peruanas, ningún alumno puede ser excluido del sistema educativo por razones de discapacidad y todos los colegios deben ofrecer como mínimo dos vacantes por salón para alumnos con discapacidad leve o moderada. Sin embargo, en la realidad nacional para el año 2012 solo el 52% de personas con discapacidad con edades de 0 a 18 años se encuentran en una

institución educativa (GRADE 2018: 38). Por lo tanto, se demuestra las dificultades que estos ciudadanos tienen para el acceso a cualquier tipo de institución educativa. Es necesario indicar que existe una versión actualizada del Proyecto Educativo Nacional al 2036 que tiene también esta apuesta por la inclusión por lo que hay que mantenerse vigilantes sobre lo que se avanza en este punto.

Asimismo, las políticas educativas en el Perú se encuentran en proceso de descentralización, con el fin de obtener miradas críticas y externas de las políticas públicas en el ámbito educativo. Es por ello por lo que existe el Consejo Nacional de Educación el cual se encarga de vigilar el Proyecto Educativo Nacional y los planes educativos para el desarrollo de la educación. Sin embargo, debe acotarse que este consejo no es el que directamente ejecuta las políticas públicas. De acuerdo con el boletín acerca de las Políticas de Inclusión Educativas emitidas por el Consejo Nacional de Educación en el año 2015, es indispensable explicar la diferencia entre un sistema educativo integrador y uno inclusivo debido a sus distinciones estructurales. Mientras que la visión integradora no modifica las bases de la educación regular sino exige al alumno con discapacidad que se adecúe al sistema, la educación inclusiva sí implica un cambio en todo el funcionamiento escolar (currículo, metodología, recursos etc.) para que todos los alumnos por igual se puedan adaptar. Este segundo enfoque es al que está apuntando el Gobierno peruano, debido a su ideal democrático, para evitar exclusiones y discriminación en el ámbito educativo, pero con contradicciones y obstáculos que impiden su correcta realización. Así, lo que propuso el Consejo fue que “el énfasis, por lo tanto, debe colocarse en la formación de los futuros docentes de la EBR [(Educación Básica Regular)] y en los docentes que ya están en ejercicio” (CNE 2015: 8). Este estudio se propone indagar en el ámbito educativo para corroborar los avances en materia de inclusión en la escuela. Por lo tanto, resulta necesario entender las dinámicas de otredad y de inclusión que se desarrollan en el ámbito escolar con alumnos con discapacidad desde un enfoque etnográfico.

Entre las diversas manifestaciones/situaciones catalogadas como discapacidad, decidí ahondar en el Trastorno Espectro Autista - TEA, pues se registra un aumento exponencial de diagnósticos por lo cual hoy en día, según datos de la OMS, se estima que 1 de cada 160 niños tiene TEA a nivel mundial, aunque “en algunos estudios bien controlados se han registrado cifras notablemente mayores” (OMS, 2019). Se proclama que se trata de un proceso por el cual “las consultas

psicológicas y las intervenciones tempranas se han incrementado, tanto en el ámbito clínico como escolar. Las familias consultan con mayor anticipación, para tratar de identificar síntomas que pudiesen sugerir algún tipo de retraso en el desarrollo de sus hijos e hijas, como una posible alerta de TEA” (Afin 2019: 1) por ende puede decirse que se trata de una situación de sobrediagnóstico por un incremento en la sensación de alarma. Actualmente, a nivel nacional hay más de 15 mil personas que reciben atención por el Ministerio de Salud (MINSA) al ser diagnosticadas con esta condición y más del 90% son menores de 11 años (El Comercio, 2019). Sin embargo, hay que tomar en cuenta que el MINSA registra atenciones y no personas además de que hay un subregistro debido a que no todos quienes tienen TEA en el país están registrados en el Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad (CONADIS). Además, se trata de un trastorno que puede no ser identificado tan fácilmente como otros e implica todo un debate acerca de su propia clasificación como discapacidad o neuro-diversidad. Resulta una cuestión urgente entender la experiencia del individuo con Trastorno del Espectro Autista (TEA) y su entorno cercano. Esto se debe a que sistemáticamente estas personas son rechazadas, discriminadas y excluidas en su cotidianidad (OMS, 2019). Reconociendo la importancia de brindar atención especializada a las personas con Trastorno del Espectro Autista es que se aprobó en Perú, en el año 2014, la Ley N° 30150 la cual

“establece un régimen legal para fomentar la detección y diagnóstico precoz, la intervención temprana, la protección de la salud, la educación integral, la capacitación profesional y la inserción laboral y social de las personas con Trastorno Espectro Autista. Asimismo, ordena que los sectores tomen medidas frente a esta población a nivel de atención integral y que los tres niveles de gobierno (nacional, regional y local) diseñen y ejecuten programas y proyectos específicos, dirigidos a garantizar los derechos de esta población” (MIDIS 2019: 3).

Dentro de las precisiones de la ley, se dispuso la creación del Plan Nacional para las Personas con Trastorno del Espectro Autista a través de una “metodología participativa que ha recogido la experiencia directa de la población...y de los ámbitos privados que brindan atención pública – en particular las personas con TEA y sus familias – actores que a partir de sus propias vivencias han aportado en la identificación de barreras que afectan el cumplimiento de sus derechos” (2019:3). Es así, que dicho plan ya ha sido articulado a partir de un trabajo en conjunto con representantes de ministerios, defensoría del pueblo, municipalidades, gobiernos regionales, institutos de salud mental y de múltiples asociaciones civiles enfocadas en

el autismo. El objetivo principal del plan es el de articular las acciones y estrategias que se darán a partir de los distintos niveles de gobierno y organizaciones para obtener resultados favorables.

Particularmente, tengo interés en analizar el proceso de exclusión/inclusión y construcción de otredad de los niños con TEA dentro del ámbito escolar pues es un espacio que se supone un derecho básico del niño (acceso a la educación) y una de las bases de su proceso social. Estos casos se verán desde la perspectiva de los padres y madres de familia, funcionarios públicos y especialistas en el tema. Tomando en cuenta los trabajos ya existentes y reafirmando la falta de información para la realidad latinoamericana y especialmente la peruana, es que tengo un profundo interés por comprender cómo es que la etiqueta del autismo se desarrolla en el proceso de inserción escolar desde la perspectiva de padres y madres de familia con hijos con TEA en edad escolar, especialistas en temas de autismo y funcionarios públicos que ven problemas de autismo, en el marco de un mundo cada vez más preocupado por la exclusión sistemática y normalizada de las minorías. Entonces, para poder entender estas dinámicas de exclusión e inclusión en el marco de la inserción escolar de estos niños, debe antes que nada señalarse el propio sesgo del concepto de TEA como una perspectiva biomédica.

Así, actualmente la biomedicina<sup>1</sup> entiende el autismo “dentro un espectro dimensional con alteración de las capacidades sociales y comunicativas” (Pallares y Paula 2011: 569), y se trata de un concepto con una historia relativamente reciente. El primer doctor en utilizar el término fue “el psiquiatra suizo Paul Eugen Bleuler [quien] introdujo este término [en el año 1911] para referirse a una alteración, propia de la esquizofrenia, que implicaba un alejamiento de la realidad externa. No obstante, el uso original de la palabra no se correspondía exactamente con el significado que adquiriría tres décadas más tarde, y que persiste en la actualidad” (2011: 569). El significado actual del autismo fue propuesto por Leo Kenner en 1945 con el primer artículo que contiene como título la palabra misma, mientras que para 1951 profundizó en los límites para determinar el autismo y “destacaba como característica nuclear, la obsesión por mantener la identidad, expresada por el deseo de vivir en un mundo

---

<sup>1</sup> La biomedicina debe ser entendida como un sistema cultural, enfocado en los conocimientos de la ciencia de la medicina humana occidental. Este sistema realiza una distinción potente entre “creencias” y conocimientos pues se imparte el conocimiento de la medicina, desde una perspectiva occidental, como la verdad última al tratarse de una concepción hegemónica. (Good 2013)

estático, donde no son aceptados los cambios” (2011: 571). Asimismo, se debe resaltar que se trata de un término en constante debate “no sólo sobre aspectos fenomenológicos, etiológicos y terapéuticos; sino también sobre su propia naturaleza” (2011: 567) por lo que se demuestra que se trata de un conjunto de características específicas de una persona, completamente estipulado por profesionales en la biomedicina, la que le confiere el diagnóstico de autismo. Evidentemente, siempre existieron personas que pueden ser calificadas como autistas por lo cual el término ha sido creado con fines prácticos a la sociedad occidental moderna para poder tratar con personas que no encajan en el molde de un funcionamiento estándar. En el caso peruano, el autismo es definido como “una condición de capacidades especiales permanente del desarrollo que se manifiesta desde antes de los tres primeros años de edad y que se regula en el marco de la Ley N° 29973, Ley General de la Persona con Discapacidad” (MIDIS 2019: 3). Habiendo explicado a grandes rasgos la historia del autismo, es necesario evidenciar que no se puede entender como un fenómeno estático ni puramente biomédico ya que implica las maneras por las cuales las personas entienden y se relacionan con el mundo. La perspectiva antropológica es la que justamente permite tener esta mirada crítica hacia las ciencias duras que son comúnmente vistas como verdades absolutas, como lo es la biomedicina. De hecho, la antropología busca problematizar a la biomedicina como una forma de aprehender el mundo y categorizar nuestra realidad. Es por esta razón, que resulta indispensable tener una mirada desde la antropología desde las discapacidades en el ámbito educativo para desarrollar un mejor futuro de la educación inclusiva en Perú y el mundo pues permite poner en tela de juicio verdades que de otro modo no serían cuestionadas.

El concepto de estigma acuñado por Erving Goffman, se utilizará para comprender la construcción de otredad en la inserción escolar de niños con TEA. La etiqueta del diagnóstico “autista” incluye dentro de esta un paquete de concepciones inherentes que están en constante negociación y dinamismo. En ese sentido, actualmente el TEA es considerado como una discapacidad de manera oficial lo cual influye en la noción de otredad con respecto a los estándares de una persona considerada sana por la biomedicina. También, será importante entender el autismo desde una perspectiva de liminalidad permanente, siguiendo con el concepto de Van Gennep acuñado en su libro Ritos de paso de 1909, pues las personas diagnosticadas con TEA, y en general quienes tienen algún tipo de discapacidad, apenas se les coloca

la etiqueta, entran en un estado perpetuo en el cual se encuentran en el margen entre la enfermedad y la salud. Esto se debe a que tienen lo que se denomina, por la biomedicina, como un diagnóstico crónico ya que se trata como una condición perpetua que solo puede ser tratada más no curada.

## 1.2 Relevancia del problema

En el Perú, la mayoría de los colegios regulares públicos y privados no están preparados para recibir a niños con necesidades especiales y muchas veces los rechazan por este mismo motivo. Esto se puede observar en el caso de muchos “padres de familia y especialistas [quienes] advierten carencias en el servicio que reciben los niños con autismo en escuelas regulares: falta de vacantes, poca información de los padres, dificultades en la capacitación de los maestros y discriminación.” (El comercio: 2019) De esta manera, la única alternativa para poder educar a estos niños, de forma adaptada a sus necesidades, es en una institución especializada o que tenga la capacidad de recibirlos. Es así, que el factor de recursos económicos se vuelve esencial para la educación adecuada de estos niños y por ende se convierte en una privatización de derechos. En este sentido,

“Marilú Martens, exministra de Educación y exdirectora de Educación Básica Especial (EBE), dice que hoy los niños con autismo no reciben educación de calidad. Para ella, las principales limitantes son la falta de información de quienes requieren apoyo especializado; la cobertura y docentes para atenderlos; las necesidades en infraestructura y materiales. “Y no es porque no estemos haciendo cosas como país, porque creo que el Ministerio de Educación (Minedu) está impulsando la inclusión, pero hay mucho por hacer en la formación inicial del docente, presupuesto, planes de adecuación”. (El Comercio: 2019)

Por lo que, si bien existe una política de educación inclusiva en el Perú desde hace décadas, este es un proyecto pendiente que finalmente no tiene un planteamiento adecuado ni un sistema de seguimiento para su implementación ya que “ las instituciones educativas no cuentan y requieren de estrategias necesarias para desarrollar un proceso de enseñanza-aprendizaje de calidad de los estudiantes con discapacidad en el nivel de educación básica regular donde se desarrolla la inclusión educativa” (Defensoría del Pueblo 2019). Por esta misma razón, es que resulta indispensable la realización de etnografías con enfoque en educación inclusiva ya que la mayor parte de la investigación acerca de la educación para personas con necesidades especiales es realizada desde las disciplinas de la educación y

psicología. Los pocos trabajos con enfoque antropológico utilizan principalmente las nociones vinculadas a la socialización, comportamiento y éticas del cuidado (Mattingly 2017; Belek 2018; Bagatell 2010; Cussioanovich 2010; Ipince 2011).

La educación es uno de los primeros campos de socialización del niño, por ende, se trata de un proceso altamente cultural. En ese sentido, es importante analizar la medida en que se reproducen las etiquetas atribuidas a niños diagnosticados en el espectro autista en la escuela. Esto se debe realizar específicamente para niños en edad escolar, ya que en el Perú el 90% de niños con TEA registrados por el CONADIS son menores de 11 años. De esta manera, se podrá problematizar a todos los implicados en el sistema educativo e intentar con estos resultados dar alcances ulteriores acerca de posibles soluciones en la implementación de la educación inclusiva. Esto beneficiará no solo a los propios niños con autismo sino a todos los niños en general, en pos de alcanzar el cuarto objetivo que busca una Educación de Calidad que se planteó en los Objetivos de Desarrollo Sostenible al año 2030. Para ello, se tendrá que trabajar con los padres del niño con TEA, especialistas y funcionarios públicos. En gran parte, los peruanos no son educados dentro de un ambiente realmente inclusivo aparte de que el sistema de educación peruano actualmente realiza una fuerte homogenización del aprendizaje, a pesar de que el Estado promueve el Proyecto Educativo Nacional al 2021 en pos de una educación inclusiva y de calidad. Con el fin de indagar sobre las posibles rupturas entre el discurso oficial estatal y lo que realmente sucede en el ámbito escolar para niños con autismo, es que he decidido indagar en las perspectivas de los tres actores claves mencionados líneas arriba: padres y madres de familia de niños con TEA, especialistas en el tema y funcionarios públicos que se encargan de las políticas públicas relacionadas a esta condición. Así, podré analizar las posibles prácticas de reproducción de otredad o exclusión con respecto a los niños con autismo y cómo es que estos son comprendidos por los demás dentro de este entorno. Para ello, indagaré en los distintos espacios, contextos y situaciones ocurridas en torno al ámbito educativo a partir de metodologías cualitativas como las historias de vida de los niños desde la experiencia de los padres y madres o entrevistas a profundidad con funcionarios públicos y especialistas en el tema.

### 1.3 Preguntas de investigación

Así, las preguntas de investigación que orientan la presente tesis son las siguientes:

#### Pregunta principal:

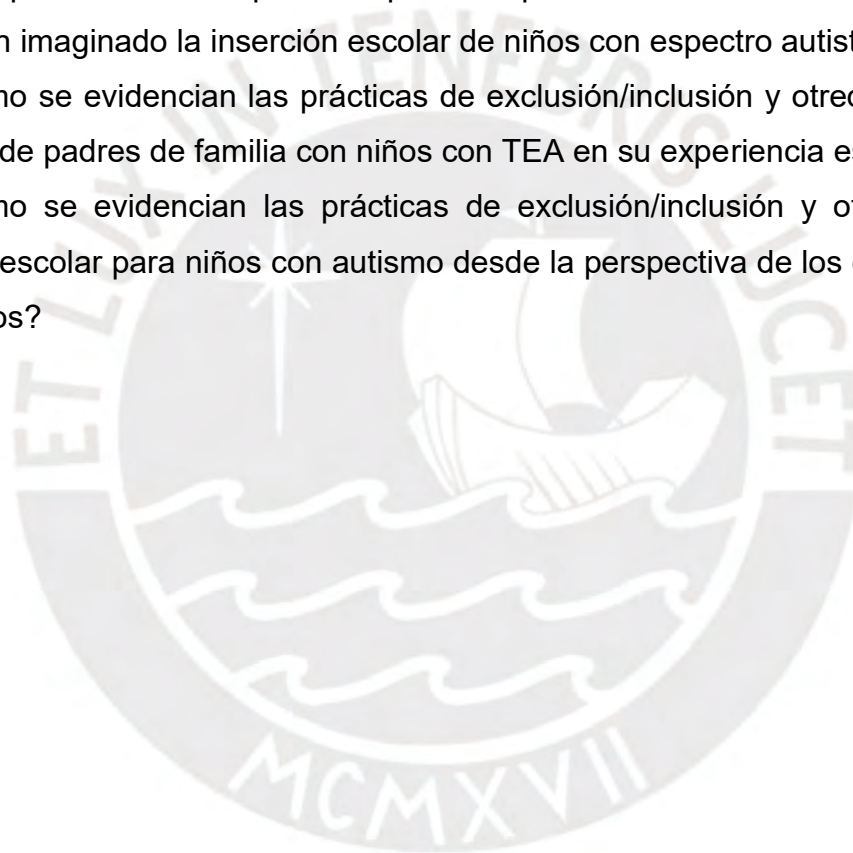
¿En qué sentido se desarrollan las nociones de otredad e inclusión/exclusión en torno a la inserción escolar de niños diagnosticados con autismo?

#### Secundarias:

¿De qué manera las políticas públicas peruanas en torno a la educación inclusiva han imaginado la inserción escolar de niños con espectro autista?

¿Cómo se evidencian las prácticas de exclusión/inclusión y otredad desde la perspectiva de padres de familia con niños con TEA en su experiencia escolar?

¿Cómo se evidencian las prácticas de exclusión/inclusión y otredad en la experiencia escolar para niños con autismo desde la perspectiva de los especialistas y funcionarios?





#### 1.4 Objetivos de investigación:

##### Objetivo principal:

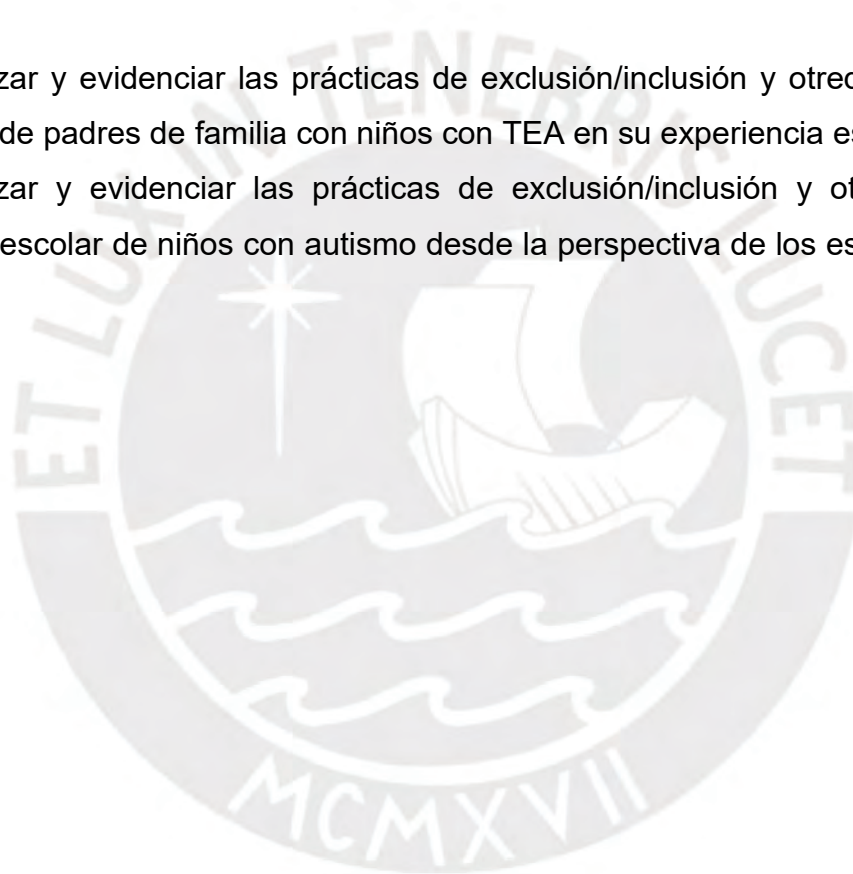
Observar y analizar el desarrollo de las nociones de otredad e inclusión/exclusión en torno a la inserción escolar de niños diagnosticados con autismo en Lima

##### Objetivos secundarios:

Observar e identificar las posibles brechas o contradicciones entre la política peruana de educación inclusiva y la realidad de la inserción escolar para niños con autismo

Analizar y evidenciar las prácticas de exclusión/inclusión y otredad desde la perspectiva de padres de familia con niños con TEA en su experiencia escolar

Analizar y evidenciar las prácticas de exclusión/inclusión y otredad en la experiencia escolar de niños con autismo desde la perspectiva de los especialistas y funcionarios



## 2. Estado de la cuestión

La construcción del estado de la cuestión ha sido fruto de una investigación bibliográfica profunda y extensiva principalmente desde la base del catálogo ofrecido por la PUCP el cual me permitió indagar en revistas especializadas como Education Quarterly o Ethos, tesis de estudiantes de antropología y libros sobre el tema. Adicionalmente, indagué en la página del gobierno peruano, especialmente en el Ministerio de Educación y en la página del CONADIS para buscar los planes tanto en educación como en discapacidad, estadísticas oficiales y las opiniones del Consejo Nacional de Educación acerca de la discapacidad. Para poder armar un esquema coherente y adecuado, tuve que identificar elementos comunes de toda la información que pude recolectar y, sobre todo, proceder a seleccionar los textos que eran más relevantes para mi objetivo de investigación. Finalmente, identifiqué algunos aspectos claves que debía incluir de manera indispensable: La discapacidad como concepto y como esta es entendida en el ámbito escolar, el significado actual del Trastorno del Espectro Autista tanto en el Perú como en el mundo, el hecho y problematización de que esta ha sido clasificada como un tipo de discapacidad, el acercamiento antropológico de la discapacidad y del autismo en específico y la educación inclusiva como concepto y como es entendida en el Perú. Resulta esencial hacer un recuento de lo que ya se ha venido trabajando desde la antropología acerca de la discapacidad, educación inclusiva y el autismo por lo que esos fueron mis tres grandes ejes para realizar la selección de textos. Del mismo modo, era importante evidenciar cómo se han venido trabajando estos temas en las tres principales disciplinas que lo han tocado con extensión: medicina, psicología y educación.

### 2.1 Entendiendo la discapacidad:

A partir de la Revolución Industrial, se buscó cada vez más construir un ideal del ser humano en tanto lo que fuera capaz de hacer. Es así, que se inició la dicotomía de validez/ invalidez y con ello surgió también la construcción social de discapacidad como la conocemos hoy en día. Según la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), se debe entender la discapacidad como “un término genérico que abarca deficiencias, limitaciones de la actividad y restricciones a la participación. Se entiende por discapacidad la interacción

entre las personas que padecen alguna enfermedad (por ejemplo, parálisis cerebral, síndrome de Down y depresión) y factores personales y ambientales (por ejemplo, actitudes negativas, transporte y edificios públicos inaccesibles y un apoyo social limitado).” (OMS, 2018).

Ello es un avance para la problematización del concepto debido a que sugiere que las limitaciones, restricciones y deficiencias se basan en lo que cada sociedad define como tales, que se rige a partir de lo esperado y deseable de cada individuo que la conforma. En antropología, se ha construido toda una corriente acerca de la discapacidad a partir de las concepciones de estigma, otredad, identidad y desviación, así como el concepto tan importante para la disciplina, la cultura. Es así, que McDermott & Herve señalan que la discapacidad puede considerarse una cultura, la cultura puede ser considerada una discapacidad y las normas culturales y valores influyen las concepciones de discapacidad (p. 99, citado por Reid-Cunningham, 2009) pues permite entender al “otro” y cómo las personas construyen y entienden la otredad.

## 2.2 Discapacidad en la escuela:

En el campo de la antropología se han hecho múltiples etnografías que tienen como sujeto de estudio a las personas con discapacidad en la escuela (Sánchez 2015; Chen et al 2017; Quezada 2009; Naraian 2011) las cuales buscan problematizar este concepto y comprender las barreras y limitaciones que se construyen a partir de la etiqueta de discapacitado. Por ende, se busca evidenciar que existe un discurso global de las discapacidades en el entorno educativo que se vuelve tangible con la promoción de la inclusión educativa, así como movimientos de concientización y despatologización que se están expandiendo con rapidez en el mundo.

En relación específicamente al autismo, se busca dejar de ver el autismo como discapacidad para pasar a considerarse una neuro-diversidad en tanto ello ayuda a desestigmatizar la construcción biomédica que se ha creado para estas personas y que influye en su exclusión de distintos ámbitos sociales. Por ende, para que exista una categoría, es necesario establecer condiciones y límites que establezcan la pertenencia a esta, así como una condición contraria que permita hacer distinciones dicotómicas. Sin embargo, estas dicotomías son burdas y generan estigmas por sí mismas ya que promueven la creación de estereotipos y por ende una noción de

pertenencia o no a un grupo. Asimismo, las categorías, como la de discapacidad, son creadas y reforzadas por el grupo dominante para poder generar nociones tales como las de normal/anormal e inclusión/exclusión que contribuyen a crear aglomeraciones de la población en estas categorías y una búsqueda generalizada por alcanzar aquella categoría que es la ideal y más aceptada con el fin de lograr encajar en los estándares impuestos por la sociedad.

De esta manera, Rocío Sánchez (2017) en su artículo presenta la liminalidad que enfrentan los alumnos con discapacidades mentales de una escuela del pueblo de Posadas en Argentina señalando una construcción dicotómica en la escuela de discapacitado/capacitado. La autora utiliza la teoría del etiquetado para problematizar el concepto, en tanto entender a una persona como discapacitada supone una carga negativa a priori pues implica que la persona no será capaz de cumplir con las expectativas sociales estandarizadas. En el artículo, se presenta la perspectiva de algunas profesoras sobre los niños con autismo. Por ejemplo, la Maestra Vivian consideraba que los niños con autismo se encontraban en una situación liminal entre enfermos y sanos por lo cual, en su opinión, necesitaban una escuela intermedia que se ajuste a sus necesidades y que estar en una escuela regular no ayudaba al alumno con TEA, ya que refiere que los propios profesores no están preparados para atenderlos de forma adecuada. Esta perspectiva se ajusta al hecho de que la mayoría de las profesoras entrevistadas por Rocío Sánchez no habían tenido capacitaciones en el ámbito de la inclusión y ya habían culminado sus estudios pedagógicos hace varias décadas. Sin embargo, alumnos con discapacidades eran aceptados a pesar de no tener muchos casos de éxito con ellos en las aulas de las escuelas públicas evaluadas.

Por su parte, Matthew Schuelka en su texto del 2018 denominado *The Cultural Production of the "Disabled" Person: Constructing Difference in Bhutanese Schools* sostiene que los alumnos "se vuelven capturados, enredados y culturalmente producidos para caracterizar identidades que se colocan sobre ellos como "especiales", "normales", "flojos" y "discapacitados" (ibit 2018: 184) lo cual refuerza el etiquetado como manera de crear identidad. Para el autor, la escuela como institución crea y refuerza una noción particular del discapacitado desde lo que se enseña hasta como son diseñados los espacios pues de ello depende la capacidad de los alumnos para integrarse o no a las actividades. A partir de un año de trabajo etnográfico en una institución escolar en Bután, tomando como foco la construcción de la discapacidad

en torno a cuatro estructuras principales: físicas, pedagógicas, curriculares y lingüísticas (2018:184), Schuelke concluye que la producción del estudiante discapacitado puede ser fruto de que “hemos construido una institución socio cultural de la escuela de habilidad y recompensa que se está convirtiendo más social y culturalmente peligrosa a medida que sus raíces se plantan más profundamente en el mundo (2018: 196). Si bien esta etnografía fue escrita en un contexto sumamente distinto, pues para Bután la escolarización obligatoria es un fenómeno reciente, es una fuente primordial pues evidencia claramente las etiquetas y construcciones en torno a los alumnos discapacitados y “regulares”.

La mayor parte de la producción sobre el tema de discapacidad se ha dado en el campo de la psicología y la educación, aunque algunos de los textos en estas disciplinas trabajan con metodologías etnográficas en este campo. Así, el artículo de *Necesidades de la familia y de la escuela en la educación de niños y niñas con discapacidad intelectual* de la Universidad de La Sabana en Colombia del 2016, si bien se trata de un texto producido por la Facultad de Educación, utiliza el método empírico y cualitativo. De esta manera, se plantea como objetivo “aportar en el mejoramiento de las condiciones de vida familiar y de educación de estos niños” (2016, p. 128): Con el fin de conseguir dicho objetivo, se hicieron entrevistas semi-estructuradas que fueron utilizadas para comprender al entrevistado y luego establecer las necesidades clave de educación tanto en la escuela como en la familia. Entonces, se utilizaron las perspectivas emic de los padres, profesores, pares y de los propios alumnos con discapacidad para poder entender las distintas aristas que se componen de las necesidades que son importantes satisfacer en el alumno con discapacidad intelectual, desde el punto de vista de cada grupo. Por su parte, ya en el área específica del autismo, se pueden encontrar esfuerzos para evaluar distintas herramientas y métodos educativos y psicológicos que se puedan adaptar adecuadamente a los niños con autismo (Bejarano et al 2017; Erausquin y Larripa 2010) además de buscar proponer soluciones para mejorar la inclusión y pertinencia educativa en estos niños.

### 2.3 La educación inclusiva en el Perú:

En el contexto peruano, como ya se ha señalado líneas arriba, no existen muchas etnografías que permitan comprender, desde una mirada crítica y cercana, las barreras que enfrentan los niños a los que se les atribuye la etiqueta de “autista”

con toda la carga que ello supone. Más aún, no existe un trabajo que lo analice desde la escuela, que supone el primer entorno institucional en el que se deben insertar obligatoriamente todos los niños peruanos. Asimismo, se sabe que

La educación de las personas con discapacidad es un tema que ha ido ganando creciente importancia en el contexto internacional, y también en el Perú. Así, se cuenta con normativa internacional y nacional que promueve un enfoque inclusivo; es decir, la transformación de prácticas educativas y sociales para atender las necesidades de todos los estudiantes. Por otro lado, el enfoque tradicional sigue siendo el de segregación, en el cual se educa a estudiantes con discapacidad en escuelas especiales solo para personas con discapacidad severa o multidiscapacidad (Cueto et al 2018: p.9)

Sin embargo, el problema está en que no todos tienen la misma calidad escolar pues en el caso peruano el acceso a la calidad educativa está claramente demarcado por la capacidad económica en la gran mayoría de casos tal como lo señalan Guadalupe et al (2017: p.32) en su análisis sobre el Estado de la Educación en el Perú del 2017 en donde se señala el nivel socioeconómico como la variable con mayor peso cada vez que se ha incluido en los estudios. Esto solo se potencia al hablar de niños que tienen alguna discapacidad pues sus opciones para asistir a un colegio son limitadas y en muchos casos deficientes.

El documento de investigación realizado en el 2018 acerca de las *Coberturas, oportunidades y percepciones sobre la educación inclusiva en el Perú* realizado por Cueto, Rojas, Dammert y Felipe “muestran que muchos estudiantes con discapacidad, de entre 3 y 18 años, no están matriculados en una institución educativa” (Cueto et al 2018:9). Por ello resulta indispensable evaluar qué factores confluyen para que no se produzca la inserción de estos niños a las instituciones educativas. De acuerdo con las políticas educativas peruanas, actualmente

La Ley General de Educación (Ley 28044) adopta la inclusión educativa como uno de sus principios, que se orienta hacia la incorporación de “las personas con discapacidad, grupos sociales excluidos, marginados y vulnerables, especialmente en el ámbito rural, sin distinción de etnia, religión, sexo u otra causa de discriminación, contribuyendo así a la eliminación de la pobreza, la exclusión y las desigualdades” (Congreso de la República 2003). Asimismo, el Proyecto Educativo Nacional (PEN) al 2021 propone incrementar las oportunidades de acceso de los grupos minoritarios a la educación básica, evitando manifestaciones discriminatorias por discapacidad y brindando una educación de calidad para todos los estudiantes (Consejo Nacional de Educación 2007)”. (2018: p.11)

Por lo cual, en teoría, se debe apuntar a que todos los niños en edad escolar asistan a alguna institución educativa y se debe señalar además la aspiración a la calidad equitativa. Existen informes que evidencian esta falta de calidad en la praxis, emitidos

por la Defensoría del Pueblo y por investigadores independientes tales como Fernández (2007) quien encontró que, si bien el Estado cuenta con normativa específica para la inclusión de personas con discapacidad, “no se garantiza el cumplimiento ni su aplicación eficaz en la práctica diaria (Fernández 2007: p.54). Además, según Fernández (2007), la pobreza dificulta que las personas con discapacidad tengan una calidad de vida adecuada e impide que accedan a instituciones limpias, equipadas y con docentes capacitados” (2007: p.3) lo que certifica una vez más las dificultades que supone la educación para niños con necesidades especiales en el contexto nacional. Se han efectuado distintos estudios para evaluar la inclusión de personas con discapacidad en el contexto educativo peruano, se sostienen una “serie de carencias en la atención educativa con un enfoque inclusivo” (2007: p.13), como, por ejemplo, que “en el currículo nacional vigente, el del 2016, no se especifica cómo modificar las expectativas de aprendizaje para los estudiantes con discapacidad. Más bien estas se presentan como válidas para todas las modalidades educativas, razón por la cual los docentes deben hacer planes individualizados para cada estudiante” (GRADE 2018: 15) lo que puede conllevar a limitaciones a priori de las capacidades cognitivas de los alumnos.

Asimismo, se debe tomar en cuenta que la Ley General de la Persona con Discapacidad, Ley 29973 estipula que “el Estado peruano busca que todo individuo acceda a una educación inclusiva de calidad, que respete y apoye sus necesidades” (Autor 2018: 23) debido a que el Perú es signatario de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU. Ello implica que el gobierno peruano está a favor de una educación inclusiva en todos los niveles educativos. Lo que es más, el MINEDU ha dispuesto que al menos dos vacantes por aula, de todas las instituciones educativas peruanas, deben ser destinadas a alumnos con discapacidad leve o moderada, pero esto casi nunca se cumple pues los “colegios regulares carecen infraestructura accesible y presupuesto para estudiantes con discapacidad” (Defensoría del Pueblo 2019).

Como parte del Ministerio de educación existe “el Servicio de Apoyo y Asesoramiento para la Atención de Necesidades Educativas Especiales (SAANEE) [el cual] es responsable de orientar a los docentes inclusivos en la aplicación de estrategias, adaptación de materiales y evaluación, respetando las características individuales de cada uno de sus estudiantes” (ENEDIS 2012: p.110). Sin embargo, según datos de la Primera Encuesta Nacional Especializada en Discapacidad del 2012

solo el 9.3% de la población encuestada de 3 y más años de edad señalaron conocerlo.

A pesar de que no existen datos específicos acerca de la población diagnosticada en el espectro autista en el Perú, y por lo mismo dentro de las escuelas, la inclusión educativa de esta población resulta en una problemática clave y especialmente vigente debido a que el objetivo mundial es lograr una educación inclusiva. Es necesario resaltar la búsqueda generalizada a nivel mundial por lograr la equidad con el fin de permitir que los miembros de la sociedad interactúen entre sí sin estigmas.

#### 2.4 El autismo en antropología:

Existen cada vez más etnografías e investigaciones antropológicas sobre el autismo en específico. Esto se debe a distintas organizaciones que impulsan la comprensión del TEA no como una patología o enfermedad sino como una neurodiversidad (Aspies for Freedom), lo que implica que no es una condición que busque una cura ni un trato diferenciado. La neurodiversidad es un movimiento que se originó desde la comunidad autista. La palabra fue usada por primera vez por Judy Singer, una persona con TEA y defensora de derechos para esta población. Se usa para articular las necesidades de las personas con autismo que no desean ser clasificadas con la etiqueta de discapacidad sino como neurológicamente distintos. Hoy el término se ha expandido más allá de los movimientos de derechos de autismo sino a campos de estudios de discapacidad, educación, negocios, medicina entre otros (Armstrong 2015, p. 349). Si bien en el caso peruano no se han producido muchos textos antropológicos sobre dicho tema, resaltan dos tesis de alumnas de antropología de la Pontificia Universidad Católica del Perú. La primera, y más cercana a la investigación que deseo realizar, es la de Alessandra Ipince acerca del *Sentido de identidad y normalidad en cinco adultos diagnosticados con el síndrome de Asperger* en donde ella busca “repensar esa otredad, viendo que el otro a estudiar no tiene al final por qué estar tan lejos de nosotros mismos, ya sea espacial, social o culturalmente; aún más darnos cuenta que, como diría Geertz “todos somos nativos” (2011, p. 5), a partir de la comprensión de las “construcciones sociales cuya reproducción depende de las mismas prácticas clasificadoras que los sujetos emprenden día a día, en las interacciones más ordinarias” (2011, p. 5). De este modo, el texto de Ipince busca comprender el proceso de negociación en tanto a la inserción y aceptación de los adultos con síndrome de Asperger en Lima a partir del uso de



conceptos tales como los de performance, identidad, narrativa y normalidad. Entonces, utiliza autores tales como Ruth Benedict de la corriente culturalista, el post-estructuralismo de Michael Foucault y Erving Goffman con el interaccionismo simbólico. Este texto ha sido de utilidad pues está dentro del contexto limeño en el cual indagaré y dentro de la disciplina antropológica. Si bien se trata de un grupo etario distinto y ha utilizado otros espacios de investigación, ha permitido dar cuenta del debate en torno al autismo y la imposición de una noción biomédica hegemónica que busco problematizar.

Por su parte, la tesis de Alexandra Cussianovich del 2010 si bien no trata del autismo, sí trata de lo que es considerado como otro tipo de neurodiversidad el Trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH) y, además, se centra en niños, para intentar problematizar el diagnóstico y dilucidarlo como un concepto que solo es comprendido dentro del contexto en que se utiliza. La autora busca resaltar el rol de los padres en cuanto a las estrategias utilizadas para conseguir la inclusión de sus hijos. Es debido a esta tesis que se consideró a los padres como sujetos claves en la investigación a realizar.

Uno de los estudios que se encuentra más cercano al tema a investigar se llama *Prácticas de Escolarización y Trastornos del Espectro Autista: Herramientas y Desafíos para la Construcción de Escenarios Escolares Inclusivos. Un Estudio desde el Marco de la Teoría de la Actividad Histórico-Cultural Desarrollada por Engeström*, realizado en España con enfoque etnográfico, pero desde la disciplina de la psicología. Este estudio fue presentado en el año 2010 por Martín Larripa y Cristina Erausquin que siguen utilizando nociones educacionales y psicológicas, pero con metodología cualitativa y enfoque etnográfico. Otro artículo interesante es el presentado en la revista *Anthropology & Education Quarterly* por el antropólogo Matthew Schuelka denominado *The Cultural Production of the "Disabled" Person: Constructing Difference in Bhutanese Schools* quien hizo un año de trabajo de campo en las escuelas butanesas, para entender la masiva expansión de la educación secular y la nueva construcción social de las personas discapacitadas. Igualmente, un trabajo expuesto por varios autores de UCLA, llamado *Inclusion as Social Practice: Views of Children with Autism* presenta la realidad de las experiencias sociales de inclusión de 16 niños con autismo de alto funcionamiento en colegios públicos de los Estados Unidos de América a través de observaciones etnográficas y grabaciones de las interacciones sociales.

De hecho, la revista Ethos publicó en 2010 toda una edición especial dedicada a este tema, lo que hace más evidente la importancia creciente del autismo y su abordaje de manera interdisciplinaria, entendiéndolo desde una perspectiva fenomenológica y no biomédica, en donde se incluye la antropología como eje (Bagatell & Salomon 2010). Por ello en la edición llamada *Rethinking Autism, Rethinking Anthropology* (Solomon & Bagatell; Kaufman; Bagatell; Prince; Solomon; Sirota; Sterponi & Fasulo; Lawlor; Grinker) se buscó repensar el autismo como una manera distinta de entender e interactuar con el mundo. Entender el autismo de esta manera permite que no se le considere como una etiqueta y si una neurodiversidad. Artículos como el de Dawn Eddings Prince, que es una persona diagnosticada dentro del espectro y además madre de un hijo que también lo es, narra las experiencias y subjetividades que surgen al interactuar con el entorno de una forma tan distinta y conectada. Asimismo, se encuentran trabajos que proponen conceptos nuevos como el de *Autistic Sociality* de Elinor Ochs y Olga Solomon. Estas autoras dirigen el proyecto *Ethnography of Autism*, el cual realiza investigación de niños diagnosticados con TEA y su interacción en la vida cotidiana desde 1997. Ochs y Solomon acuñaron el término al entender la socialidad distinta que utilizan los autistas, y comprenderla como una compleja forma de socialidad más. El estudio de Elinor Ochs, Tamar Kremer-Sadlik, Olga Solomon y Karen Gainer Sirota del 2001 para la UCLA fue la base para el artículo de *Autistic Sociality* y tiene como hallazgo que las prácticas de exclusión o inclusión de niños con autismo de alto funcionamiento en las escuelas públicas de Estados Unidos recae principalmente en los propios compañeros con los que estudian y ello genera reacciones por parte del alumno dentro del espectro, que pueden derivar en incidentes reportados a los padres.

Es importante notar que la mayoría de la bibliografía acerca del autismo ha sido producida en el idioma inglés principalmente desde Estados Unidos, donde la cantidad de diagnósticos de autismo en niños llega a niveles muy elevados y por ende se trata de un problema latente de salud pública. Sin embargo, esta tendencia a diagnosticar con una patología a cada vez más niños está en aumento por todo el mundo lo cual hace relevante problematizar la medida por la cual estos diagnósticos suponen etiquetas que permiten crear estrategias de control en las diferentes instituciones y en este caso, en la escuela.

### 3. Marco teórico

El marco teórico fue construido a partir de una exhaustiva investigación sobre el autismo y la educación inclusiva. A partir de ahí, recogí los conceptos más importantes para la investigación. En principio, la otredad del discapacitado, en tanto personas que se interpretan como alejados de la “normalidad” por las limitaciones ya sea físicas o intelectuales que poseen. De ahí, se presenta el concepto de desviación social para dar una mirada crítica al autismo ya no como discapacidad sino como una tangente de normalidad. Luego, se recoge la noción de otredad y estigma de la teoría de Goffman tras lo cual se entiende al autismo como un defecto en el carácter y se le juzga por ser distinto a lo normado. Así, se utiliza la liminalidad permanente para entender cómo el autismo se encuentra en un limbo constante entre la salud y la enfermedad, de acuerdo con las etiquetas que se le adscribe y la reacción de las personas ante el mismo. Además, se presenta a la inclusión educativa como un derecho a la igualdad en donde el sistema educativo se adapta y se vuelve eficaz para todos los alumnos sin excepción. Por último, se aborda el modelo ecológico de Bronfenbrenner para abordar las relaciones del niño con autismo con su entorno y la influencia que cada uno de estos entornos tiene ya sea directa o indirectamente en la vida y proceso escolar del menor.

#### 3.1 El “otro” discapacitado

La representación social de las personas con discapacidad se deriva del discurso hegemónico. Este discurso se sustenta, puede decirse en términos generales, en el modelo médico de la sociedad que ve a las personas con discapacidad como incompletas y alejadas de la norma (Gomez 2014). La antropología ha construido una corriente bastante reveladora y vigente acerca de la discapacidad a partir de la década de 1930, con el trabajo de Ruth Benedict sobre la epilepsia en 1934, desde un enfoque cultural y social. Si bien es cierto que todas las sociedades reconocen ciertas deficiencias en el ser humano, muchas veces teniendo coincidencias en las mismas, se debe enfatizar que la forma de afrontarlas varía enormemente entre cada cultura y sociedad (Reid-Cunningham, 2009) por lo cual se debe aceptar la construcción del “otro” discapacitado como un proceso dinámico e histórico. El autismo es actualmente concebido en el Perú, y en la mayoría del mundo occidental, como una discapacidad en la medida en que se piensa como un limitante en las capacidades de la persona. Al considerarlo un espectro, se determina a partir

de un rango de menor a mayor funcionamiento (MIDIS, 2019). Si bien este es el acercamiento predominante y oficial, se tomará como parte de un proceso de construcción de la etiqueta pues toda noción debe entenderse como dinámica y contextual. Por ello, para poder comprender el concepto de autismo de forma holística, es necesario entender y observar la multiplicidad de discursos que se desprenden a partir de este diagnóstico.

### 3.2 Desviación social

La desviación social es una de las formas de entender la discapacidad desde la antropología pues permite analizarla como tangente de normalidad y no como enfermedad. Así, la desviación puede ser entendida como un alejamiento de las normas valoradas positivamente y los discapacitados deben ser entendidos como involuntariamente desviados (Susman, 1994 en Reid-Cunningham 2009). Del mismo modo, las personas discapacitadas han sido tradicionalmente denominadas desviadas porque se alejan de las normas y evocan el estigma a través de su desviación (Stiker, 1999 en Reid-Cunningham 2009). Entonces, se debe problematizar la desviación social para evitar creer que se trata de una noción natural y estática pues más bien se produce y reproduce a partir de las invenciones de los marcos de lo aceptable en el contexto de cada sociedad (Gómez, 2014; Rosato et al 2009) y por ende cada grupo tiene sus formas de excluir e incluir a determinados sujetos para perpetuar un orden específico hegemónico. Por su parte, Goffman vincula el estigma con la desviación social en un intento por explicar que “los mecanismos que subyacen al fenómeno del estigma no son esencialmente diferentes a los que subyacen el manejo de cualquier desviación social entre las personas “normales”. Más bien, podría plantearse que Goffman llega a concebir el estigma como un punto determinado en el eje normalidad – desviación” (Miric et al. 2017: 177).

### 3.3 Otredad y estigma

Siguiendo la teoría de Goffman (1963), la sociedad es la que se encarga arbitrariamente de establecer las categorías aceptadas y esperadas, lo cual ayuda a las personas a interactuar diariamente, clasificando a las personas en el bagaje de opciones predeterminado. Sin embargo, en el momento en que una persona no calza con estas categorías predispuestas es que aparece el concepto de *estigma* en tanto se le juzga o menosprecia por no actuar según lo demandado. Es así, que Goffman

presenta tres tipos de estigmas: los defectos físicos, defectos en la personalidad y aquellos defectos hereditarios. En el caso del autismo, entra en la categoría de defectos en el carácter pues se entiende como un problema en el desarrollo cognitivo desde la biomedicina. Aunque también puede ser clasificado por la biomedicina como un problema hereditario ya que en muchos casos se relaciona con la transferencia de genes defectuosos. Así, es que se empieza a clasificar al autismo como una “otredad” al estar fuera de los rangos considerados normales. Del mismo modo, Goffman sostiene que las propias personas estigmatizadas son conscientes del estigma que sufren por lo cual tienen las mismas nociones de identidad y normalidad de la sociedad en la que están inmersos, entonces saben y esperan que las personas no los comprendan o los traten de manera diferente. Además, se tiene que “el individuo estigmatizado puede también intentar corregir su condición de forma indirecta, dedicando un enorme esfuerzo personal al manejo de áreas de actividad que por razones físicas o incidentales se consideran, por lo común, inaccesibles para quien posea su defecto” (1963: 20) y así se vislumbra una búsqueda constante por intentar encajar y demostrar que puede realizar actividades a pesar de su estigma. Del mismo modo, Goffman presenta el “contacto mixto” como los momentos en donde “estigmatizados y normales se hallan en una misma situación social...cuando existe una presencia física inmediata de ambos” (1963: 23) entonces, se muestra una tensión y una exhibición de la persona estigmatizada con respecto a aquella que no lo es. Según esta teoría, la persona concebida como estigmatizada puede estar predispuesta a reaccionar de manera defensiva ante situaciones de contacto mixto. En ese sentido, se podrá hacer uso del concepto de estigma para examinar en qué medida el niño diagnosticado con TEA es estigmatizado por los sujetos con los cuales se relaciona en el entorno escolar y cómo reacciona ante esta etiqueta.

### 3.4 Liminalidad

Se puede tomar el autismo como un estado de liminalidad permanente, utilizando el concepto de Van Gennep en su libro Ritos de Paso de 1969, puesto que “las personas con discapacidades pueden experimentar un estado de liminalidad extendido o incluso permanente por una confusión de roles y falta de aceptación por los demás. (Murphy et al., 1988). Muchos no aceptan la identidad liminal que se les adscribe por la sociedad y pueden crear su propia cultura de discapacidad para soportarse e informar sus experiencias” (Ingstad, 1995)” (citado por Reid-Cunningham

2009: 106). En este sentido, se debe tomar la liminalidad como un umbral por el cual no se está ni en un estado ni en otro (Van Gennep, 1969) y que sucede sobretodo en momentos de ritos de paso, pero, en el caso de las personas con autismo, se entiende que están en constante alerta con respecto a su entorno pues nunca saben cómo puede reaccionar el resto ante su presencia. Asimismo, el propio diagnóstico de autismo representa un limbo entre la salud y la enfermedad pues ha tenido múltiples cambios en su concepción como limitante en el desarrollo para ahora ser nombrado oficialmente como un trastorno, a pesar de que hay corrientes fenomenológicas que buscan desincrustarlo de la noción biomédica por completo. En ese sentido, se debe considerar que se puede tomar como una epidemia diagnóstica y que tiene una alta carga limitante y paternalista detrás (Mattingly 2017; Sánchez 2015).

Por ende, el autismo al ser entendido oficialmente como una clase de discapacidad, genera automáticamente un cúmulo de etiquetas predominantemente negativas y limitantes, así como un deterioro en la identidad y una liminalidad intermitente al insertarse en entornos con un mayor o menor grado de exclusión. Se analizará a la escuela como campo de acción e incubadora de la liminalidad, estigma y desviación del sujeto autista en una conjunción de interacciones constantes y diversas entre los tres sujetos de estudio que se analizarán: padres y madres de familia, especialistas y funcionarios públicos, para indagar en el discurso y la práctica que se da cotidianamente en la educación de estos niños.

### 3.5 La inclusión educativa

La inclusión educativa implica un derecho a la igualdad en donde el sistema educativo se adapta y se vuelve eficaz para todos los alumnos sin excepción. Resulta una consecuencia de pensar la integración de todas las personas, entre ellas las discapacitadas en donde entra el TEA. En el Perú, existe ahora una ley que busca una educación inclusiva, pero esto está muy lejos de la realidad pues siguen existiendo las instituciones especiales y los colegios no están capacitados para recibir a toda la diversidad de niños. La inclusión educativa tiene un enfoque en derechos humanos pues busca redimir a aquellos grupos marginados en su derecho a la educación. El autismo es parte de los grupos minoritarios y/o oprimidos a los que la educación inclusiva busca redimir y esto se ha validado por la teoría antropológica desde una perspectiva de otredad e inclusión/exclusión (Palacios 2018; Scior y Warner 2016). De hecho, ocurre una estigmatización que se refleja en un “desempoderamiento al

tener el acceso a derechos, recursos y oportunidades determinadas por aquellos con mayor poder en la jerarquía social” (Scior y Werner 2016, 5). Sin embargo, desde una perspectiva de la neurodiversidad, se postula que el autismo es una forma distinta de pensar más no una discapacidad, lo que disuelve todas las barreras que pudieran usarse como excusas para no aceptar a un niño o niña con TEA en las aulas.

### 3.6 Modelo ecológico de Bronfenbrenner

Urie Bronfenbrenner fue un psicólogo ruso que ideó una teoría acerca de cómo el desarrollo de una persona está altamente influenciado por su entorno. En ese sentido, Bronfenbrenner sugirió cuatro niveles distintos de sistemas que se interrelacionan entre sí y que influyen en la vida del individuo. Estos son el microsistema, mesosistema, exosistema y macrosistema. El microsistema es el entorno más cercano a la persona, y por tanto el que influye más directamente en su vida (Rosa y Tudge, 2013, p.246). En ese sentido, en este nivel se incluye a agentes sociales cercanos como pueden ser la familia directa y amigos. Luego, se encuentra el mesosistema que implica la “relación entre dos o más microsistemas en los que la persona participa activamente” (2013, p.246). El tercer nivel, el exosistema, es el “entorno ecológico dentro del cual la persona no participa activamente pero sí experimenta su influencia” (2013, p.246) en donde pueden estar por ejemplo las Asociaciones Civiles o Ministerios. Por último, el macrosistema engloba a los sistemas institucionales de una cultura. Por lo tanto, se adaptará este modelo ecológico para indagar en los actores que intervienen en la escolarización de los niños con autismo y es así como se logra comprender la experiencia escolar del niño a través de la exploración de su entorno. Por este motivo, tiene sentido poder explorar la perspectiva de los padres y madres, especialistas como psicólogos o docentes y funcionarios públicos para profundizar en los discursos y percepciones que se construyen alrededor del niño y que terminan por influir en su cotidianidad y su experiencia educativa.

### 3.7 Conclusiones del capítulo

Resulta necesario indagar acerca del autismo, visto tanto como discapacidad como identidad para evidenciar las múltiples barreras que afronta. Más aún, es esencial profundizar en los discursos que manejan los distintos actores con los que se enfrenta un niño con autismo acerca del TEA. Hay que entender, además, que la

escolarización es un paso clave hacia la integración de las personas en la sociedad pues les permite interactuar con sus pares y aprender temáticas y habilidades que servirán para su desarrollo. En ese sentido, es problemático el hecho de que no existan investigaciones desde una perspectiva antropológica acerca del proceso escolar de niños con autismo en el Perú puesto que en la realidad empírica es una población que es sistemáticamente olvidada. Es necesario cuestionar los discursos y percepciones que se manejan tanto de forma explícita como implícita para lograr que haya una educación realmente inclusiva tanto para este grupo como para otros que son históricamente excluidos.





## 5. Metodología:

La educación es uno de los primeros campos de socialización del niño, por ende, se trata de un proceso altamente cultural. En ese sentido, es importante analizar la medida en que se reproducen las etiquetas atribuidas a niños diagnosticados en el espectro autista en la escuela. Esto se debe realizar específicamente para niños en edad escolar, ya que en el Perú el 90% de niños con TEA registrados por el CONADIS son menores de 11 años. Por lo tanto, el sujeto protagonista de la investigación serán los padres/madres de niños con un diagnóstico de autismo entre los 6 y 11 años (edad escolar primaria) y residentes en Lima, así como funcionarios y especialistas. Se decidió trabajar con foco en Lima ya que es la ciudad capital del Perú y donde residen cerca de un tercio de los peruanos, además de ser la ciudad con mayores avances y desarrollo en el ámbito educativo. El estudio se realiza desde la perspectiva de actores que participan del entorno del niño con autismo debido al contexto actual de pandemia que imposibilita el trabajo presencial. Al tratarse de niños, es más difícil realizar interacciones de forma virtual y más aún con el diagnóstico de autismo que requiere una formación especializada para lograr una interacción efectiva. Asimismo, al ser menores de edad se necesita el permiso de los padres. Por ende, se decidió hacer una exploración de los sujetos y entidades que confluyen en la vida de estos niños. De esta manera, se podrá problematizar a diversos implicados en el sistema educativo e intentar con estos resultados dar alcances ulteriores acerca de posibles soluciones en la implementación de la educación inclusiva. Con el fin de investigar sobre las posibles rupturas entre el discurso oficial estatal y lo que realmente sucede en el ámbito escolar para niños con autismo, es que se ha indagado en las perspectivas de tres actores claves que tienen fuerte influencia en el proceso educativo de los niños: los padres y madres de familia de niños con TEA, especialistas en el tema y funcionarios públicos que se encargan de las políticas públicas relacionadas a esta condición. Así, se analizaron las posibles prácticas de reproducción de otredad o exclusión con respecto a los niños con autismo y cómo es que estos son comprendidos por los demás dentro de este entorno. Para ello, se buscó profundizar en los distintos espacios, contextos y situaciones ocurridas en torno al ámbito educativo a partir de metodologías cualitativas como las trayectorias de vida sobre los niños desde la experiencia de los padres y madres, encuestas a padres y madres, entrevistas a profundidad con madres, funcionarios públicos y especialistas en el tema, así como observación participante y no participante en redes sociales.

De esta manera, se realizaron 5 trayectorias de vida pues es necesario tener mucha profundidad y dedicación para cada uno de los casos. Para poder definir los casos de niños con autismo, desde la perspectiva de sus madres, el primer paso fue acercarme a los contactos con los que ya cuento, como el de la fundadora de la Asociación Persevera y una amiga que tiene un hermano con TEA. Estos vínculos más cercanos me permitieron tener un primer acercamiento a algunos menores con esta condición y a sus madres. Asimismo, utilicé las redes sociales para ponerme en contacto con madres de familia que cuentan con blogs en donde narran la cotidianidad junto a sus hijos diagnosticados con autismo. Por lo tanto, me puse en contacto con ellos explicándoles que me encontraba realizando una investigación académica y preguntando si estaban interesados en participar en la misma a través de una serie de entrevistas a profundidad. En ese sentido, a través de la observación no participante y participante de estas redes pude distinguir varios discursos de los padres desde las publicaciones e historias que colocan tanto con lo escrito explícitamente como con lo que se puede interpretar de lo que colocan. He decidido conocer la trayectoria de vida de estos niños a través de sus madres debido a que el enfoque es en niños en edad escolar y al ser menores de edad resulta más complicado acceder directamente a ellos pues se necesitan permisos especiales y un acercamiento que se adecúe a su edad y capacidades, es más complicado aun tomando en cuenta su condición como autistas y niños pequeños que puede resultar en que no estén muy predispuestos para conversar con un desconocido. Del mismo modo, realicé una observación no participante en las redes sociales de diversas asociaciones civiles y otros organismos sin fines de lucro para observar de qué forma se presenta al autismo a partir de los eventos, charlas, fotografías y textos que publican. Así, se prestó especial atención a las interacciones en la página que resultan en una construcción específica del autismo y una definición particular del mismo. Posteriormente, busqué grupos de padres y madres de familia en redes y me comuniqué con los administradores de estas páginas para poder publicar la encuesta que preparé para padres y madres de familia y realizar entrevistas semiestructuradas con el fin de ahondar más en los discursos y percepciones sobre los niños con autismo desde la perspectiva de especialistas o madres de familia (estos actores son los que en su mayoría manejan estas páginas). Para lograr esto, fue necesario en primer lugar presentarme con la persona encargada y con su autorización, publicar en el grupo de forma clara y transparente mis intereses y lo que buscaba al formar parte de este

grupo. Por ende, pude realizar una encuesta dirigida a padres de familia o familiares de niños con TEA con una duración entre 10 a 15 minutos para ayudarme a obtener información cuantitativa y cualitativa sobre las experiencias de escolaridad del niño y para contactar con posibles sujetos de estudio para las historias de vida que planteo realizar. Esta encuesta fue difundida a través de estas páginas en redes sociales, obteniendo más de 50 respuestas de padres con niños en Lima entre los 6 y 12 años. Debido a que fue realizada por medio virtual, es indispensable tomar en cuenta la confiabilidad de la encuesta pues debí considerar tácticas para que llegue lo más posible al público objetivo (padres de familia o familiares cercanos de niños con TEA) y por ende se publicó en las redes sociales de agrupaciones u ONGs especializadas en autismo en el Perú y en grupos cerrados exclusivos para padres de familia de niños con TEA. De todos modos, no se puede tener una completa confianza de que la información es verdadera debido a que al ser virtual resulta difícil tener certeza absoluta de quien respondió efectivamente la encuesta o si tuvo algún tipo de influencia externa para responder, pero es útil como un primer acercamiento a la realidad del proceso de escolaridad de los niños con TEA en Lima.

Cuadro 1. Resumen de instrumentos aplicados:

Instrumento	Actor al que se dirige	Cantidad
Encuesta	Padres/madres de familia	56
Entrevista estudio de caso	Padres/madres de familia	20 (5x4)
Línea de tiempo	Padres/madres de familia	5
Fotos/videos	Padres/madres de familia	70 recursos
Entrevista	Funcionarios y especialistas	8

Fuente: Elaboración propia

Cuadro 2. Resumen de entrevistas a madres de familia:

Actor	Edad	Hijo	Tendencia
Madre	46	Camila	Neurodiversidad
Madre	38	Guillermo	Biomedicina
Madre	29	Pablo	Biomedicina
Madre	36	Santiago	Neurodiversidad
Madre	35	Alex	Neurodiversidad

Fuente: Elaboración propia

Es necesario resaltar en este punto, que, si bien se tenía por objetivo entrevistar a padres y madres de familia, finalmente sólo se entrevistó a madres debido a que se descubrió que son ellas las que tienen el cuidado principal de los niños. Asimismo, en los blogs y grupos de padres de familia la gran mayoría de quienes administraban y

conformaban las páginas eran madres. Más aún, en la exploración se pudo encontrar sólo una página de blog dirigida por un padre de un niño con autismo, pero este se encontraba fuera del grupo de edad buscado pues el niño tenía tan solo 2 años.

Cuadro 3. Resumen de entrevistas a Funcionarios Públicos y Especialistas:

Nombre	Edad	Trabajo	Tendencia
Pamela	54	MIMP - Terapeuta de lenguaje	Neurodiversidad
Melissa	38	Docente en colegio particular	Neurodiversidad
Bruno	45	Psicólogo – fundador de Asociación Civil para el autismo	Neurodiversidad – Discapacidad como modelo social
Catalina	28	MINEDU - Psicóloga y docente en educación especial	Neurodiversidad
Emilia	47	Docente de educación especial	Neurodiversidad
Denisse	25	Psicóloga, terapeuta	Biomedicina – Modificación de conductas
Luciana	57	Docente de educación especial, maestría en fonoaudiología, trastornos de comunicación y lenguaje	Biomedicina – Necesidad de diagnóstico médico y tratamiento
Carlos	34	MINSA – Neurólogo pediatra	Biomedicina

Fuente: Elaboración propia

Por el lado de los funcionarios públicos, he podido hallar contactos que trabajan en el Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables (MIMP), Ministerio de desarrollo e inclusión (MIDIS), Ministerio de Salud (MINSA) y Ministerio de Educación (MINEDU) que son los ministerios en donde se focalizan principalmente los proyectos específicos dirigidos a niños con autismo. Me apoyé con contactos que ya poseo para poder acceder a entrevistas semiestructuradas con los funcionarios y a partir de ahí fui referida a otros contactos que estuvieran interesados en brindar una entrevista lo que supuso una construcción de informantes a través de la técnica de bola de nieve. Todas las entrevistas pudieron ser grabadas, tras la expresa autorización de los informantes, para luego realizar la transcripción y reflexionar a priori sobre los conceptos que surgieron en las mismas. También, realicé un mapeo de actores para poder determinar las redes e interconexiones entre los distintos sujetos involucrados en la escolaridad de los niños con TEA (asociaciones civiles, instituciones educativas, funcionarios públicos, especialistas, padres y madres de familia etc.) así como sus discursos, acciones y percepciones. Esto ha servido para poder identificar y rastrear de manera visual a los diferentes actores y así poder comprender y evaluar las diferentes partes insertas en el sistema de escolaridad para niños con TEA con todo lo que ello implica. Este mapeo de actores fue utilizado como una estrategia de diseño

para poder visualizar a todos los agentes y así realizar un acercamiento a cada uno de estos. Hacia el final, se hizo una revisión de este mapeo de actores y un contraste entre lo hallado al comienzo de la investigación para así poder reflexionar sobre las distintas conexiones existentes a mayor profundidad.

Todas las técnicas de recojo de información se han realizado de manera virtual debido a las limitaciones por la pandemia. Un punto importante que hay que tomar en cuenta es el acceso a internet y la calidad de la señal, así como la experiencia de uso de estos medios para asegurar una interacción efectiva. En ese sentido, no todas las personas cuentan con la misma capacidad de acceso al internet ya sea porque no cuentan con datos o no conocen a profundidad el uso de ciertas plataformas. Por ello, es indispensable considerar utilizar las herramientas que los informantes ya conocen o darse el tiempo para enseñarlas. Asimismo, poder dar apoyo con el acceso a internet en caso sea necesario. Además, hay que tomar en cuenta que los medios virtuales generan una distinta interacción a los medios presenciales y la confianza es más difícil de obtener pues siempre está como mediación una pantalla o dispositivo electrónico. Para tener un acercamiento adecuado con los informantes, ha sido indispensable presentar de forma transparente mi proyecto de investigación y solicitar mediante un consentimiento informado la difusión de la encuesta y una posible entrevista. De igual forma, fue necesario aclarar para todos los actores involucrados que se trata de un proceso completamente voluntario y que eran libres de desasociarse del mismo en cualquier momento en caso ya no deseen continuar. Además, los datos personales pasaron por un proceso de anonimización para protegerlos, especialmente al tratarse de trayectorias de vida de menores de edad. Por lo tanto, todos los nombres que se colocan son completamente ficticios para proteger la identidad de los informantes, pero el contenido de sus historias de vida sí son totalmente reales. Continuando con la metodología, las trayectorias de vida desde el punto de vista de las madres de familia fueron presentadas de manera pautada y con un cronograma tentativo para que conozcan explícitamente todos los pasos y etapas que necesita este proceso (una serie de entrevistas grabadas, registro audiovisual y fotografías del niño, línea de tiempo etc.). Las entrevistas se dieron a través de reuniones mediante la plataforma de videollamadas Zoom y los archivos, fotografías y videos fueron enviados por medio digital. El uso de fotografías y videos se realizó para el armado de la historia de vida y la línea de tiempo de forma visual. Se usaron fotos o videos familiares que mostraran o representaran los distintos hitos importantes en la vida del niño. Por ejemplo, fotos

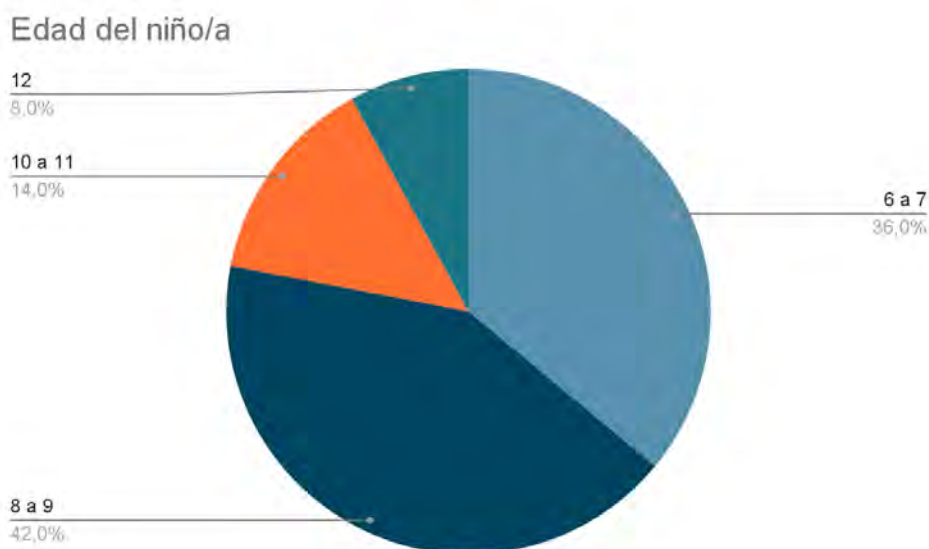
del primer día de clases o interactuando con sus amigos entre otros. En ese sentido, estas técnicas sirvieron para poder profundizar en determinados aspectos de la cotidianidad del niño y sus madres y padres, con foco en la escolaridad del niño. Por la parte de los especialistas y funcionarios públicos, se entrevistó a 8 de estos con los que se realizaron entrevistas semiestructuradas debido al tiempo limitado que estos poseen y se llevaron a cabo mediante el salón de reuniones virtuales de Zoom. De igual forma, se les dio la libertad de indicarme el tiempo que poseían para así poder adaptar y priorizar las preguntas y la profundidad de la entrevista de acuerdo con lo que puedan y deseen. Por ende, fue necesario crear dos guías de entrevista para el caso de los funcionarios públicos por un lado y de los especialistas por el otro (Revisar anexo 3 y 4).

#### 4.1 Encuesta

Se pudo recoger una encuesta con más de 50 respuestas la cual buscaba evidenciar a grandes rasgos el proceso de escolarización de niños con TEA desde la posición de sus padres. Se debe tomar en cuenta que esta encuesta fue anónima lo cual incentivó un mayor número de respuestas debido a que muchas veces se escuchaba que esto era una cuestión “privada y que no se quería discutir” puesto que muchos padres ya sea no aceptan el diagnóstico abiertamente o prefieren mantenerlo lo más discreto posible. De todas maneras, hay que tomar los resultados de forma referencial pues en las encuestas virtuales hay mucho margen de error por respuestas inexactas o que no calzan con el perfil buscado. El perfil de los niños buscado era el tener un diagnóstico de TEA, tener entre 6 y 12 años y residir en Lima. Fueron pocas preguntas, aunque todas eran preguntas abiertas, que buscaban ser respondidas en entre 10 y 15 minutos. Primero, se preguntaba por la edad del niño y a qué edad fue diagnosticado. Luego, se pedía que expliquen un poco como fue el proceso de diagnóstico, cuáles son sus mayores dificultades y cuál fue la reacción de ellos como padres. Posteriormente, se preguntó sobre las terapias que lleva el niño y el motivo para estas. Después, ya se procedía a indagar acerca del proceso de escolarización: El grado en el que se encuentra, en qué tipo de escuela está, si ha estado en otra escuela anteriormente y cómo fue el proceso de admisión. En las respuestas se obtuvo un universo de niños de 6 a 12 años donde el 42% de respuestas era sobre un niño de 8 a 9 años, 36% de 6 a 7 años, 14% de 10 a 11 años y solo un 8% de 12 años. Un 40% de niños se encuentran cursando el 1er grado de primaria, la edad oficial para

ello en Perú es de 6 años, mientras que para 2do grado es de 7 años. Esto implica que en algunos casos los niños de la encuesta se encuentran en grados inferiores a los que les correspondería por ley.

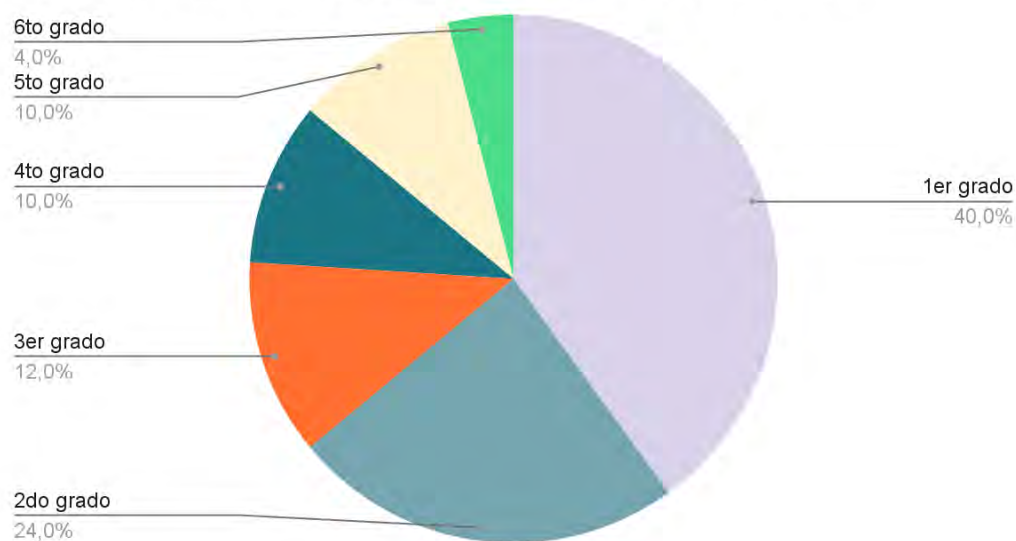
Gráfico 1



Fuente: Elaboración propia

Gráfico 2

Grado de Educación en la que se encuentra el niño/a



Fuente: Elaboración propia

#### 4.2 Los casos

Se recogieron 5 casos principales de niños con autismo para los cuales se les hizo una serie de entrevistas a sus madres, ya que estas eran sus principales cuidadoras. Las entrevistas con las madres de familia fueron tomando mayor profundidad a medida que se desarrollaban. Es importante mencionar que se trataron de entrevistas a profundidad semiestructuradas las cuales se dividieron en cuatro partes. Cada cual tuvo su particularidad, pero las temáticas que se siguieron fueron similares. Hay que resaltar que las historias de sus hijos han sido narradas desde la perspectiva de los padres. Lo primero que surgía era la forma en que habían llegado a este diagnóstico y los sentimientos que les evocaba. Se intentó trabajar con un orden temporal el cual inició con una conversación sobre el diagnóstico y la cotidianidad para luego profundizar sobre el proceso de escolarización de sus hijos y después sobre la situación actual de escolaridad. Finalmente, se profundizó en la línea de tiempo por la que habían pasado por la cual fue frecuente una narrativa de progreso y mejora dándole especial importancia a las múltiples terapias a las que todos estos niños asistían. Otro punto importante que mencionar es el hecho de que solo uno de los casos de niños con autismo fue de una mujer lo cual se debe a que, según estadísticas nacionales, se trata de una condición más preponderante en hombres. Las madres discutieron bastante sobre las expectativas que tenían para sus hijos y las múltiples barreras a las que se habían enfrentado. Se pudo identificar un temor por el futuro de los hijos, especialmente en cuanto a la independencia que podrán tener a futuro y esto se hilaba bastante con las oportunidades encontradas en la escuela y terapias que pudieran ayudar a potenciar sus habilidades y hacer que el niño pueda ser autosuficiente. Además, surgió un punto interesante el cual consta que todos señalaron la relevancia de la posición socioeconómica para el diagnóstico y progreso de sus hijos ya que la inversión para sus terapias, escolarización y tratamiento biomédico resultan bastante altas.

En total fueron 5 casos que se estudiaron a profundidad para lo cual se presentarán sus principales características antes de indagar en cada uno. Se debe acotar que los nombres son inventados y solo deben servir como referencia para la presente investigación:



Cuadro 4. Casos de estudio

Nombre del niño	Edad	Nivel socioeconómico	Tipo de escuela privada	Verbal/ No verbal	Terapias
Pablo	6	A	Regular	No verbal	Física, ocupacional y ABA
Guillermo	7	B	Regular	Verbal	Sensoriales y conductuales
Camila	11	B	Regular	Verbal	Física y ocupacional
Santiago	10	B	Regular	Verbal	Lenguaje
Alex	12	B	Regular	Verbal	Física y de habilidades especiales

Fuente: Elaboración propia

Es importante explicar que la clase socioeconómica fue definida a partir de un análisis de las historias que las madres fueron narrando, tomando en cuenta las oportunidades y dificultades que tienen por lo que es una aproximación. Se toma como referencia el informe sobre los “Niveles socioeconómicos 2020” realizados por APEIM tomando como referencia la encuesta nacional de hogares del INEI. Así, en los cinco casos de esta investigación se pudo ver que todas las madres cuentan con carreras profesionales como abogadas, comunicadoras e ingenieras lo que se relaciona con los niveles A y B que señala el INEI al tener nivel de estudios universitario completo. Asimismo, todos los niños asisten a colegios y terapias privados. Además, residen en distritos cuyos costos de residencia son altos y donde la mayoría de los residentes pertenecen al NSE B: Surco, San Isidro, Magdalena y Lince. Todo esto da indicios de que cuentan con un estilo de vida acomodado para pertenecer al sector socioeconómico B. En el caso de Pablo, se decidió identificarlo como nivel A debido a que son los únicos que mencionaron viajes al extranjero constantes por salud, además de contar con “nanas” que cuidan de los niños y que viven en el hogar lo cual indica que esta familia podría contar con un estilo de vida un poco más acomodado que las demás.

A continuación, se presentan los casos:

#### 4.2.1 Pablo

Pablo, a pesar de tener 6 años, no ha podido obtener un diagnóstico oficial de autismo en el Perú. Ha estado con dos neurólogos-pediatras en Perú y ninguno lo ha podido diagnosticar, pero con su familia han viajado a Estados Unidos y allá si les han afirmado que es parte del espectro autista. La madre de Pablo señala que acá en Perú hay temor de diagnosticar antes de los 5 años y que aún con un poco más de edad como en el caso de su hijo, sigue siendo complicado. El viaje se dio porque tenía que llevar un tratamiento gastrointestinal pero sus terapias si las lleva en Perú, aunque no tenga el diagnóstico como tal acá. Así, en su caso empezaron a percatarse de que había algo extraño porque tenía problemas gastrointestinales e hipotonía severa. Además, no volteaba al llamarlo, su contacto visual era muy selectivo e intermitente, no desarrollaba el habla y no necesariamente prestaba atención a las órdenes. Es por ello por lo que sus padres, al no encontrar una respuesta certera en el Perú, deciden viajar para obtener un diagnóstico y tratamiento.

Actualmente, Pablo se encuentra solamente realizando terapias intensivas de forma presencial e individual lo cual ha hecho que se evidencien progresos tales como entender órdenes, expresarse mediante sonidos y aprender a señalar. Pero, esto ha causado que retroceda en el ámbito de socialización puesto que ya no puede interactuar con otros niños y personas. Su madre tiene la esperanza de que el próximo año ya pueda asistir a la escuela y desarrollar la socialización. Pablo recién va a entrar al sistema escolar y ya ingresó a un colegio privado de Lima, el mismo al que irá su hermano que es neurotípico. Para escoger el colegio, se consideró que tuviera un buen plan de inclusión, que priorice al niño y no a la excelencia académica y que los salones no tuvieran muchos niños. Si bien no hubo restricciones para su ingreso, se le ha solicitado llevar una sombra que lo acompañe durante todo el día. Sus padres consideran que esto es necesario debido a que es no-verbal y muy disperso lo que hace que necesite un apoyo adicional permanente.

#### 4.2.2 Guillermo

En el caso de Guillermo, quien tiene 7 años, él ha estado en terapia desde los 2 años, fue llevado a un neuroterapeuta, pero era aún muy temprano para dar un diagnóstico.

Estuvo con terapias sensoriales y ocupacionales. Luego de dos años fue llevado a terapia psiquiátrica porque tenía muchos episodios de ansiedad y estrés, ahí fue diagnosticado. La madre explica que fue muy inesperado y que se culpabilizaba en un inicio al pensar que había hecho algo mal, pero luego indica que para ella es un factor genético pues descubrió que su papá y 3 sobrinos suyos también tienen TEA. La madre, Susana, comenta que se sentía muy sola porque estaba soltera, los gastos eran altos y en los colegios no querían aceptar a su hijo. Susana cuenta que fue a 30 colegios y todos decían que tenían las vacantes para discapacidad copadas. Cada vez estaba más decepcionada de los colegios, él ha pasado por muchos colegios buscando algo que se adapte a él.

Pudo encontrar un colegio muy bueno, pero lo tuvieron que cerrar. Luego, estuvo en un colegio Montessori muy bueno y Guillermo tenía una interacción social muy buena, él estaba en 3 años para poder avanzar. El año pasado en la pandemia, le correspondía ingresar a primaria, pero no aprendió nada, llevó terapias, pero de manera virtual. Poco a poco se fueron regularizando las terapias, él lleva terapias sensoriales, de conducta. Susana comenta que él “siempre ha hablado, pero como un robotito, habla muy bien y se comunica bien. Por suerte, en el colegio lo están ayudando bastante, las clases son muy didácticas y lo estimulan mucho. A mitad de año empezaron a tocar temas que él ya no entendía entonces se frustraba, gritaba y entraba en crisis. Las profesoras sabían de su situación y lo ayudaban para reforzar su conocimiento”. Susana se muestra orgullosa porque dice que su hijo ha avanzado mucho en cosas que para otras madres pueden ser cosas muy cotidianas, pero para ella son muy gratificantes. Guillermo no tiene problemas al interactuar, con niños no tiene problemas, antes les mordía, les pegaba cuando lo molestaban, pero ahora se controla bastante y tiene amigos comparten, juegan, lo cuidan y le hablan despacio para que lo entiendan.

Al comienzo en el colegio virtual no escuchaba, no entendía. Solo escuchaba la voz de su madre y no la de la profesora, no le gusta que haya muchos niños, cuando está sola con la profesora es mejor porque le escuchan y es más personalizado. Guillermo dice que no le escuchan y se frustra, quiere que la respuesta sea inmediata. Hace las clases por ratos, no ingresa a algunas clases, le cuesta mucho seguir indicaciones virtuales. Está en 2do grado y ahora maneja muy bien la computadora. Hay días en que le va bien y otros en donde está de mal humor. Susana tiene un blog en Instagram en donde cuenta las experiencias con su hijo, cosa que antes no lo

habría considerado pues incluso tenía un dilema acerca de si contar que su hijo tenía un diagnóstico por temor a cómo iban a reaccionar las personas. Así, no quería que sintieran lástima por su hijo sino comprensión y es por ello que decide que la mejor opción es abrir un espacio virtual en donde pueda demostrar que su hijo, a pesar de las dificultades que pueda tener, es capaz de muchas cosas y que ella se siente orgullosa de él.

#### 4.2.3 Camila

Camila al cumplir un año empezó a tener problemas gastrointestinales, que se trata de una de las comorbilidades biomédicas del autismo. Asistió a muchísimos pediatras, pero ninguno le pudo dar una respuesta que ayudara completamente a la situación. En paralelo, Camila estaba perdiendo ciertas habilidades que ya había ganado. Por lo tanto, su madre empezó a investigar sobre los síntomas que estaba viendo en su hija y esta búsqueda la enlazó con páginas referidas al autismo. En esta indagación personal sobre lo que le sucedía a su hija, terminó inscribiéndose en un grupo de chat internacional de habla hispana de madres de niños con TEA en donde pudo leer distintas historias y se sintió identificada con lo que le sucedía a su hija. Luego, llevó a su hija al año y medio a un centro de discapacidad en donde le dijeron que, si bien tenía un problema de desarrollo, era aún muy pequeña para un diagnóstico absoluto. Debido a su retraso en el desarrollo empezó a llevar terapias en ese mismo centro. Recién a los dos años, la llevó al neurólogo y le dijo también que era aún muy pequeña para ser diagnosticada. Para ese entonces, la madre ya tenía la certeza de que su hija tenía autismo a pesar de que no se lo habían confirmado con un diagnóstico médico. Por eso, decidió llevarla a una psicóloga y tras realizarle una evaluación le confirma que efectivamente tiene autismo. A los 5 años finalmente la lleva a un neurólogo pediatra quien le dice que sí tiene autismo. En este punto es importante cuestionar qué hubiera pasado con los avances de su hija si ella hubiese esperado de brazos cruzados a que le dieran un diagnóstico oficial. Acá se pueden evidenciar los múltiples obstáculos que tuvo para poder llegar a que la diagnostiquen en un país con poca especialización en este tema y lo aún más complicado de conseguir terapias que se ajusten a sus necesidades.

En cuanto a la experiencia con Camila respecto a la inserción escolar, debido a sus conexiones con madres de niños con autismo en el exterior fue que la madre se informó sobre la inclusión escolar y fue la ruta que quiso para su hija. Es así como,

cuando Camila cumplió 4 años buscó dos profesionales para que la asesoraran si es que su hija estaba preparada para un proceso de inclusión escolar. Entonces, le indicaron que sí y es cuando empieza con la búsqueda de colegios. Sin embargo, esto lo hizo con mucho temor pues al conversar con otras madres que tenían hijos con autismo se percató que a la mayoría les habían negado el ingreso de sus hijos indicando que no estaban preparados para recibirlos. Aquí se evidencia el abismo que existe en el Perú entre lo que dispone la política de educación inclusiva y lo que sucede en la realidad.

Por suerte, se pudo encontrar un nido pequeño en donde la aceptarían, pero, al no estar capacitados para tratar con niños con autismo, tuvieron que llevar a las especialistas que le daban terapia a Camila y así capacitarlas para que estén preparadas en ayudar a su hija. Luego, cuando ya debía pasar al colegio, postuló a muchos, pero todos le negaron el ingreso. Esto sorprendió a su madre pues ella tenía conocimiento del marco legal peruano que obligaba a los colegios a separar cupos especialmente para estudiantes con discapacidad. Finalmente, para lograr ingresar a un colegio ella indica que se “empoderó” al conocer sus derechos y decidió pedir evidencias de porque la rechazaban. El colegio en el que actualmente está su hija también la rechazó, pero les enviaron una carta notarial para que se le especifiquen las razones por las que su hija no fue aceptada. Apenas el colegio recibió la carta se comunicaron con ella y le dijeron que se trataba de un error y el motivo de no poderla aceptar era por falta de cupo. Por lo tanto, ante esa respuesta la madre no se quedó callada y decidió decirles que entonces la pusieran en un grado menor y así fue.

Ahora que su hija tiene 11 años, la madre señala que considera que “ha sido un proceso de aprendizaje” tanto del colegio como de ella y que “hoy el colegio le brinda todos los apoyos y los ajustes que ella requiere”. Es importante mencionar que en el caso de Camila todos sus compañeros, así como sus padres conocen de su situación. Actualmente, en cuanto al propio desarrollo de su hija en la cuarentena ella ve las diferencias en autonomía que tienen el resto de sus compañeros en comparación a Camila pues ella aún debe ser supervisada para asegurarse de que no se distraiga y cumpla con las tareas asignadas. Así, la madre señala que si bien Camila tiene cierto grado de autonomía “aun para esta edad está en un 70%” pues debe ganar progresivamente la responsabilidad.

#### 4.2.4 Santiago

Su madre, Paloma, narra que en su caso fue evidente que Santiago tenía dificultades pues es trillizo y mientras que sus hermanos lograban ciertos progresos, él se quedaba atrasado. Es así, que notaba que no tenía tanta facilidad para comunicarse, no miraba a los ojos ni señalaba. Entonces, desde muy pequeño fue llevado a terapias de lenguaje y psicomotricidad con el objetivo de ayudarlo a obtener ciertas habilidades. Sin embargo, no fue sino hasta los 5 años que fue oficialmente diagnosticado con autismo por el neuro-pediatra tras hacerle varios exámenes. A partir de entonces, tiene de forma anual evaluaciones para medir su progreso y decidir la ruta de acción en cuanto a su tratamiento y terapias. Paloma también tiene un blog en donde busca ayudar a los padres a incentivar la socialización y la crianza de sus hijos neuro diversos a partir de su propia experiencia personal y profesional.

Para Santiago, quien tiene 10 años, la transición a la virtualidad ha sido muy compleja ya que nunca ha estado acostumbrado a pasar tanto tiempo frente a la pantalla. No es capaz de concentrarse por la duración de toda la clase y le aburre pasar mucho tiempo sentado. Es así, que su madre se ha convertido en su principal tutora y se encarga de realizar actividades con él que le han dejado sus profesoras. Desde pequeño, Santiago ha estado en un colegio privado que tiene pocos alumnos por aula, el mismo colegio que sus hermanos, y su madre se encuentra bastante satisfecha con la enseñanza porque dice que “lo respetan y lo entienden muy bien”. Por ejemplo, cuenta cómo “él no es capaz de quedarse sentado por más de media hora por lo que cuando aún asistía al colegio, le permitían salir cada cierto tiempo de clase a dar una vuelta para que pueda despejarse y así retomar la concentración”. El colegio en el cual se encuentra se mostró desde un inicio muy receptivo a recibirlo y no tuvieron problemas con ello. Han sabido adaptar las enseñanzas a sus habilidades y dificultades y siempre están en contacto con su terapeuta para buscar hacer las clases lo más dinámicas posibles.

#### 4.2.5 Alex

En el caso de Alex de 12 años, quien ya está en su último año de primaria, su madre se percató de que había algo extraño en él cuando tenía 11 meses pues no se desarrollaba al mismo ritmo. Al año fue llevado al neurólogo y le adelantaron que podría tener un retraso neurológico y lo enviaron a terapia. A los dos años le confirmaron el diagnóstico de autismo y el psicólogo se lo confirmó también con

algunas pruebas, a los 4 años. Fue muy notorio porque “no hablaba nada, se comunicaba con sonidos, era puro balbuceo. En el desarrollo motor él se agarraba para caminar, no hacía contacto visual, tenía convulsiones por minutos, movía mucho sus manos, se agredía y tenía dificultades para dormir”. Tuvo trastorno de sueño, le diagnosticaron una lesión en su cerebro en donde dictaminaron que no tenía buena conexión en ambos lados del cerebro. Desarrolló el lenguaje a partir de los 5/6 años, sólo decía oraciones cortas y entendía algunas órdenes básicas. Estuvo con terapia de lenguaje, la cual hizo que fuera evolucionando y adquiriendo más lenguaje.

Alex aún tiene muchas dificultades de autonomía. Tiene hipertensión por lo que le duele mover la mano y la coordinación motora gruesa y fina está bien afectada. Asimismo, tiene un retraso neurológico por lo que mentalmente aún actúa como un niño de 8 años y quiere jugar como tal. Alex asiste a un colegio regular con inclusión, es una escuela muy pequeña lo que permite que sea más personalizada. Para encontrar esta escuela, su madre tuvo que ir a la UGEL y hacer una investigación exhaustiva sobre los distintos centros educativos. El principal factor en el cual ella se fijaba era en la cantidad de niños por aula pues para ella resultaba imposible que su hijo asista a una escuela con muchos niños por salón porque consideraba que no sería óptimo para el aprendizaje de Alex. Una vez seleccionó algunos colegios, relata cómo le negaban la admisión pues los colegios cuando se enteraban del diagnóstico de su hijo decían que no tenían vacantes. Finalmente encontró este colegio que fue bastante comprensivo y lo aceptó de inmediato y es en donde ha llevado toda su primaria. Sin embargo, ese colegio no tiene secundaria y debido a que él está en su último año de primaria, resultó un proceso complicado encontrar un colegio que se adapte a sus necesidades para secundaria. Su madre finalmente ha encontrado un colegio enteramente virtual ya que prefiere que la secundaria la lleve desde casa porque en la adolescencia se torna muy complicado debido a que la socialización se vuelve un factor vital y tiene temor de que lo vayan a molestar. Además, la madre explica que “es más manejable para poder llevar sus terapias y manejar sus horarios. Si bien no va a acudir a la escuela presencial, igual realiza clases de natación y fútbol que le gustan mucho, así como clases de música”.

La madre de Alex hizo una reflexión acerca de cómo es muy costoso tener un hijo con diagnóstico TEA debido a que necesitan asistir a varias terapias y evaluaciones a lo largo de sus vidas, así como a escuelas más personalizadas que normalmente son bastante caras. Además, explica cómo es “una lucha constante el pensar qué será de

su hijo cuando sea mayor y qué tan independiente podrá llegar a ser”. Esto sobre todo la preocupa porque ella es madre soltera y no tiene muchos familiares. Es por ese motivo que busca enseñarle constantemente a Alex distintas formas en que puede ser un poco más independiente por ejemplo mandándolo a comprar a la bodega “solo” (aunque en realidad ella lo sigue desde una distancia prudencial) o haciendo que él se encargue de entregar los pedidos de su marca independiente a los clientes.

#### 4.3 Aspectos éticos:

Debido a que mi investigación toca un tema delicado y porque tiene como eje a menores de edad, fue necesario tener especial cuidado en el aspecto ético siendo completamente honesta y transparente en todo momento. Por ende, resultó esencial ahondar en la terminología y vocabulario que utiliza cada grupo al cual me dirigía para hablar sobre el TEA. Así, por ejemplo, hay quienes lo consideran ofensivo que se diga que una persona “es” autista pues manifiestan que esto supondría que el TEA define a la persona por lo cual consideran es mejor hablar de una persona “con” autismo pues esto implicaría que el autismo es una parte de sí y no lo define. El esfuerzo que he realizado para comprender la temática del autismo ha sido mucho mayor debido a que soy una persona totalmente externa a esta población al no tener familiares ni amigos cercanos con esta condición. Es por esta razón, que la problematización y reflexión sobre mis acciones y el impacto que pueda tener en los escenarios a donde he ido como antropóloga debieron ser cuidadosos, conscientes y constantes. Para ello, fue necesario entregar una carta de presentación que avale que se trata de una investigación académica realizada por una alumna de la PUCP para tener un primer acercamiento formal e inspirar confianza en la participación en la investigación. Esta carta se debió entregar a cada uno de mis sujetos de estudio e informantes para informar de forma explícita, clara y transparente cada uno de los aspectos que conllevaba la investigación, el cronograma y la información que deseo conseguir. Además, para todos los casos, presenté un consentimiento informado que contempla todos los puntos que conformaron la técnica y todos los permisos que se necesitan como la grabación de voz o toma de fotos y videos, anotaciones, tipo de herramienta etc. pues como antropóloga es indispensable ser completamente honesta con los informantes al momento de recolectar los datos. Al tratarse de una investigación virtual, para hacer las presentaciones primero fue necesario entablar un acercamiento informal en donde se explicó detalladamente la investigación a realizar y mi objetivo



como investigadora. Para las páginas de padres por Facebook, el primer paso fue hablar con los moderadores de estos y tras su aprobación colocar una publicación con la encuesta y alentando a la participación voluntaria en la misma. La encuesta tuvo también un aviso de confidencialidad y de voluntariedad al inicio, así como la explicación a grandes rasgos del objetivo de la investigación.

Publicación en grupo de Facebook para padres:

¡Hola! Muchas gracias por aceptarme en el grupo. Mi nombre es Cristina Schwalb Estremadoyro y me encuentro realizando mi trabajo de tesis para Antropología por la PUCP. Este busca explorar el proceso de escolarización de niños con autismo entre los 6 y los 12 años en Lima. Para ello, he creado una pequeña encuesta anónima y voluntaria de entre 10 y 15 minutos con el fin de poder recopilar las experiencias que han tenido con el proceso educativo de sus hijos. Cualquier pregunta me la pueden hacer por acá o contactarme por mensaje interno o a mi correo [cschwalb@pucp.edu.pe](mailto:cschwalb@pucp.edu.pe)

Asimismo, en cuanto a la logística, se tuvo un cronograma de trabajo ordenado y claro sobre las actividades a realizar durante los dos meses en que dura el trabajo de campo. También, mantuve un “cuaderno de campo” digital para ir anotando todos los hallazgos y observaciones que surgían durante este trabajo de campo. Como investigadora, resultó clave poder reflexionar acerca de mis propios prejuicios y limitantes subjetivos debido a que no he tenido la oportunidad de interactuar con personas con autismo previo a esta investigación lo cual supuso que debiera cuestionar mi motivación personal y profesional a esta temática y tener una posición de constante aprendizaje.

## 5 Discursos y percepciones del autismo desde los padres y madres de familia

En este capítulo se presentan los hallazgos a partir de las entrevistas a profundidad y la encuesta realizada a los padres y madres de familia. Acá se podrán identificar varios puntos en común en la perspectiva de los padres y madres de niños con autismo y la manera en que abordan su educación. Se pondrá énfasis también en aquellos discursos que pueden ser contradictorios entre las acciones que finalmente realizan los padres. En ese sentido, se hará una primera exploración acerca de la experiencia que han pasado los padres y madres en el proceso de educación de sus hijos y los obstáculos que presentan y como estos podrían replicarse en otros casos de niños con autismo en Lima y en el Perú. Hay varias tendencias que se hacen visibles a partir de la encuesta y entrevistas realizadas. Se ha podido identificar que existe un proceso de duelo desde que se da el diagnóstico. Así, se rescatan dos formas principales en las cuales las madres afrontan el diagnóstico de sus hijos que pueden ser descritas como opuestas. Por un lado, están aquellas a los que les cuesta aceptar esta condición y prefieren mantener el diagnóstico en un perfil bajo mientras que por el otro se encuentran aquellas madres que más bien hacen muchos esfuerzos para evidenciar el autismo y los obstáculos que enfrentan. A partir de los cinco casos de estudio se puede apreciar que es posible pasar de un estado a otro durante el proceso de diagnóstico. Además, la forma de abordar el autismo puede ser distinto en cada padre y depende del paradigma al que más se ciña si al de la biomedicina, en donde se intenta hallar una cura, o al de la neurodiversidad, en donde se acepta el diagnóstico del niño como una característica más y se busca potenciar sus habilidades. Es importante mencionar que puede haber características de ambos modelos en un solo padre o madre.

### 5.1 El autismo como punto de quiebre

Los cinco casos principales que se entrevistaron fueron hechos desde la perspectiva de las madres de los niños, lo cual da indicios acerca de que estas pueden ser las principales cuidadoras y encargadas de tomar las decisiones acerca de sus hijos y, por lo tanto, de su proceso educativo. Asimismo, tres de las cinco madres son solteras y viven únicamente con sus hijos y ellas indican que sus vidas giran en torno a la dedicación completa a sus hijos. Entonces, se evidencia que hay un antes y un después de que el autismo entre en sus vidas ya que a partir del autismo dejaron de

lado sus profesiones y cambiaron su foco al bienestar de sus hijos. En todos los casos hubo una experiencia de duelo por el diagnóstico de autismo y un proceso de aceptación de este sin importar la tendencia que tengan las madres en el entendimiento del autismo. En ese sentido, en las entrevistas fue posible identificar comentarios de sufrimiento y resignación al inicio del diagnóstico o de percibir que algo estaba mal con el niño. Se puede apreciar el caso de una madre quien al inicio se culpabilizaba por el diagnóstico pues narra que “me pregunté que hice mal, comí algo mal, es mi culpa. Después te das cuenta de que no lo es, en mi caso si es genético porque mi papá y 3 sobrinos tienen TEA” lo cual indica claramente que en su caso hubo una lucha para aceptar el diagnóstico para luego ser interiorizado como algo genético y que por lo tanto lo acepta como inevitable. Esto se repetía en múltiples casos y se pudo evidenciar claramente la desesperación por no saber qué tenían sus hijos ya que en el país los diagnósticos oficiales recién se pueden dar a partir de los 3 o 4 años. Es por esa razón que surge una tendencia a buscar respuestas por su cuenta en vez de esperar un diagnóstico oficial lo que se evidencia en afirmaciones como “nosotros tomamos acciones desde el día 1, lleva terapias desde los 6 meses a pesar de no tener un diagnóstico al 100%” o “ningún pediatra me daba ninguna respuesta que me dejara tranquila... yo empiezo a googlear y algunas páginas me empiezan a enlazar a autismo entonces yo digo que raro pero igual voy buscando, estaba en la incertidumbre” es así que todas se percataron de que había algo distinto con sus hijos y tomaron acción al respecto.

Por otra parte, la mamá de Camila postula que “compatibilizar su vida profesional con ser mamá de una niña con condición era cada vez más complicado” por lo que decidió abandonar su carrera profesional para dedicarse a tiempo completo a su hija y a luchar por sus derechos. En ese sentido, dos de las madres entrevistadas se dedican profesionalmente y a tiempo completo a mejorar la vida de otros niños con autismo. En el caso de la madre de Camila, fundó una Asociación Civil especializada en niños con TEA en donde se brindan terapias para estos y en ese sentido explica que

Al ver una deficiencia en el Perú con respecto a especialistas en autismo y la poca capacitación de los colegios con respecto a la inclusión escolar de personas discapacitadas, especialmente de autismo, es que decidí abordar el tema y buscar soluciones por mi cuenta. En ese proceso es que logré contactar con madres que enfrentaban la misma situación en Lima e iniciamos la asociación que hoy ya tiene 7 años y 4 en un local físico. Esto nos permitió

presentarnos ante el Estado como una asociación civil lo que nos da ciertos derechos, poder y legitimidad.

Por ende, esta madre decidió crear bajo sus propios medios las herramientas necesarias para defender a su hija ante el problema de la inclusión escolar lo cual demuestra que el activismo es esencial para lograr ser escuchados e ir consiguiendo los resultados buscados para sus hijos. El otro caso es el de la madre de Santiago quien realiza talleres de socialización para niños neurodiversos pues explica que los “niños neurodiversos deben también tener la oportunidad de juntarse con otros niños que tienen los mismos desafíos porque eso los ayuda a ampliar su perspectiva y encontrar ese sentido de pertenencia” por lo que aquí se ve que se busca brindarles las herramientas necesarias mediante el juego para que se desarrollen socialmente y se sientan parte de un grupo, a pesar de que este sea exclusivo para niños neurodiversos. Asimismo, un hallazgo relevante es que, en todos los cinco casos principales, las madres entrevistadas tienen un activismo activo en el ámbito virtual y están constantemente buscando generar conciencia y visibilidad.

En cuanto a los resultados de la encuesta, resulta importante recalcar que quienes respondieron la encuesta prefirieron mantenerse en el anonimato y ninguno marcó la opción para realizar entrevistas a profundidad. Esto puede deberse a que se encuentran un poco resistentes a utilizar las historias de sus hijos para una investigación al tratarse de temas personales. Esto podría derivarse en que, al contrario de los casos de estudio, estos padres prefieren mantener las historias de sus hijos en privado. Ninguno mencionó que tuviese alguna página pública en redes sociales para concientizar a la población desde su experiencia, pero, sí comparten con otros padres de niños con autismo pues la encuesta fue difundida en páginas de padres de niños con autismo. Por su parte, la mayoría de las respuestas fueron de niños con autismo ya que solo 10 respuestas se trataron de niñas. Esto reafirma la tendencia de que la mayoría de las personas con TEA son hombres. Más aún, 80% de los padres y madres de niñas con autismo explicaban que fue muy complicado lograr un diagnóstico ya que sus hijas no tienen tanta dificultad para relacionarse pues suelen practicar lo que se conoce como “masking” que implica actuar imitando a las personas neurotípicas para conseguir encajar, aunque esto implica en un agotamiento físico y mental.

Asimismo, tanto en las encuestas como en los casos principales, existe una resistencia a considerar como una opción los colegios públicos debido a que se señala

que estos tienen muchos niños por aula y los profesores no se encuentran capacitados para ayudar a sus hijos en las necesidades especiales que puedan tener lo que se refleja en afirmaciones tales como “mi niño necesita una atención personalizada, por eso siempre busqué un colegio con pocos niños” o “los colegios públicos tienen sobrepoblación de alumnos, no pueden apoyar a todos los niños, menos podrán ayudar al mío”. En ese sentido, incluso se presentan experiencias por las que los padres se han visto ciertamente discriminados tanto por otros padres como por la escuela ya que existe un discurso recurrente lleno de prejuicios por el cual se aboga que los niños con TEA pueden ser un riesgo para el salón e inclusive señalados como el motivo de retraso en la educación de otros niños. Esto puede deberse a que el proceso de educación inclusiva en el Perú es reciente lo que implica que los padres y docentes provienen de una experiencia educativa de segregación entonces tienen esta perspectiva bastante sesgada.

#### 5.2 Formas de entender el diagnóstico: ¿Sujeto a modificación o mejora?

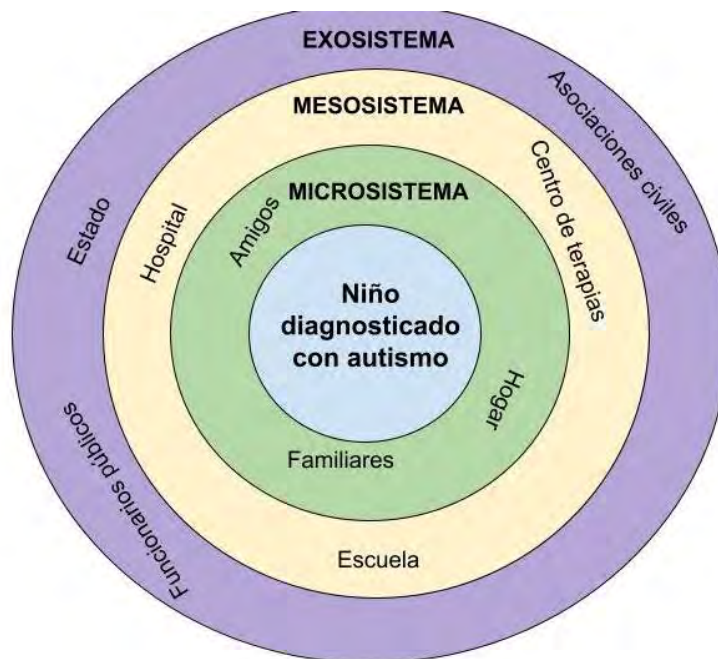
Se han podido identificar dos formas evidentes de tratar las características presentes por el autismo: una como sujeta a modificación y otra como sujeta a mejora de sus propias habilidades. Es así, que en el primer caso se tiene que las características propias del autismo son vistas como “anormales” y estigmatizadas por lo que se ve necesario realizar una modificación en la conducta a través de terapias que buscan moldear al niño a los límites de normalidad impuestos por la sociedad. Esta primera forma de entender el autismo se puede ver en afirmaciones tales como una madre que indica que su hijo “está aprendiendo a abrazar, a responder un saludo, a responder con una sonrisa. La intervención oportuna es clave” en donde se evidencia que para la madre la mejora radica en adaptar sus interacciones para calzar en los estándares y que para lograr ello son necesarias las terapias y un diagnóstico oportuno. La segunda forma en la que se toma al autismo es a través de la aceptación de estas conductas y buscando la mejor versión del niño utilizando terapias que les den herramientas para impulsar sus conocimientos y habilidades como participando en talleres con otros niños o incentivándolos a realizar actividades de forma independiente. En este punto, se puede rescatar esta perspectiva de una madre que indica que “nosotros lo tratamos como un niño regular, hacemos que haga cosas de un niño regular, ya está jugando videojuegos, yendo al parque, le estoy enseñando a comprar en la bodega” lo que implica que se está buscando que sea independiente

sin tratarlo como distinto, pero respetando también sus dificultades. Lo que sí, en todos los casos se tiene como un imperativo la necesidad de realizar terapias y estas se pueden ver como un proceso que se lleva a cabo a lo largo de toda la vida del sujeto diagnosticado. Además, en los cinco casos principales se tiene que se encuentran en una posición económica estable y con bastantes privilegios lo que hace que estén en un lugar de poder. En ese sentido, ello les permite poder tener los recursos para lograr un diagnóstico debido a que no es algo que se logre fácilmente pues se necesita pasar por especialistas y tener la información mínima necesaria para sospechar de alguna característica que pueda indicar que el niño se encuentre dentro del espectro autista.

A partir de las entrevistas, se pudo consolidar la construcción del mapeo de actores, gráfico que se puede ver líneas abajo, al reconocer los distintos actores que influyen en la vida y los discursos en torno al niño diagnosticado con autismo. Este gráfico, por lo tanto, fue construido tomando en cuenta los principios del modelo ecológico de Bronfenbrenner. En ese sentido, se pueden identificar tres niveles de actores de acuerdo con la cercanía y al vínculo que forman con el niño. En primer lugar, se tiene al microsistema que supone el círculo más íntimo del niño que incluye a sus padres, familiares y amigos cercanos quienes tienen mayor incidencia en la vida cotidiana de este niño debido a que son los que interactúan frecuentemente y con mayor intimidad con el mismo. En este primer nivel es que se enmarca la perspectiva principal que termina influenciando la cotidianidad del niño, ya sea desde una perspectiva biomédica o fenomenológica, de acuerdo con la visión que tengan los distintos actores que influyen desde este nivel más cercano en la vida de los niños con autismo, en especial los padres quienes son los que tienen mayor incidencia acerca de la forma en que abordan las características particulares de su hijo. En el segundo nivel, se tiene el mesosistema el cual engloba los espacios en donde interactúan uno o más actores del microsistema y las instituciones sociales como la escuela, por tanto, son espacios que tienen mucha relevancia para la vida del individuo analizado. Por último, en un nivel más macro se encuentra el exosistema el cual consiste en las entidades tanto privadas como públicas que tienen cierta incidencia sobre la vida del niño y que si bien no son lugares en donde el niño interactúe directamente, al final cuentan con mucho poder sobre las oportunidades, deberes y derechos que pueda tener esta población. Como se puede ver, se trata de interrelaciones que finalmente influyen en la vida del niño con autismo en mayor o

menor medida y que en conjunto conforman las oportunidades y la cotidianidad de estos niños.

Gráfico 3



Fuente:Elaboración propia

Por otro lado, existen varios blogs sobre todo de madres de niños con autismo en las redes sociales. Inclusive, en los 5 casos principales de madres de familia, todas manejan alguna red social en donde cuentan acerca de la cotidianidad de sus experiencias como madres de niños con autismo. Utilizan así las redes como una herramienta para compartir distintas etapas o situaciones que consideren relevantes. Es así, que se trata de una especie de diario público en donde se pueden encontrar fotos, videos y reflexiones sobre sus hijos. En ese sentido, se realizó una exhaustiva exploración de las redes y se vio que las madres son las que en su mayoría se encargan de su manejo ya que ellas son las que pasan mayor tiempo con sus hijos. También, se han podido identificar temáticas similares en los blogs de estas madres en donde prima la narrativa sobre el autismo como una condición inherente al niño que lo hace diferente, pero en ningún caso inferior. Así, una madre pone como ejemplo una frase para demostrar ello en donde dice que “un pavo real no es ni mejor ni peor que un águila real”. Se pueden encontrar múltiples historias de los pequeños logros que consiguen los niños y como esto les permite tener esperanzas para sus futuros.

Estos logros son especialmente acerca de las habilidades sociales y educativas de los niños tales como poder hacer amigos, realizar solos las compras o aprender nuevas palabras. Esto se ve en el caso de una madre que narra orgullosa como su hijo le dijo “Mamá hoy quiero entrar sólo a las clases virtuales” por lo que dice que “pensar que quiere demostrarme que puede intentar hacer sus cosas de manera individual me llena de mucho orgullo”. Siguiendo el punto, una de las madres realiza talleres al aire libre para niños con autismo para reforzar sus habilidades sociales pues menciona que estos necesitan incorporar herramientas del “mundo neurotípico” para poder interactuar de mejor forma, especialmente tras pasar tanto tiempo encerrados debido a la pandemia. Por su parte, también se suelen encontrar muchos consejos y técnicas para otros padres que tienen niños con autismo desde cosas muy básicas como lograr que acepte ser cambiado de ropa sin problemas hasta como manejar crisis o aceptar el diagnóstico. Es así, que se repite mucho la necesidad de desarrollar la interacción de los niños y su independencia lo que se refleja en publicaciones tales como: “las habilidades sociales en nuestros hijos son muy importantes y deben ser desarrolladas a su ritmo y con el apoyo de la sociedad. Empecemos por las personas que trabajan en nuestra comunidad, barrio, cuadra”. Se observa como a partir de estos blogs o grupos en redes sociales se va formando una comunidad cohesionada donde el propósito es compartir experiencias y facilitar el proceso de otras familias como se puede ver en el siguiente caso:

January 18 · 🌐

Hola, al crear este blog y el grupo de padres de niños con Autismo, uno de mis propósitos es ayudar a la mayor cantidad de familias que tengan hijos neurodivergentes , dándoles recursos y herramientas que a mí me hubiese gustado recibir en su momento. Con el apoyo de decenas de familias de esta comunidad, se pudo hacer una lista de colegios inclusivos que han tenido una buena experiencia.(Lima y algunas provincias) Pero independientemente del lugar que elijas me gustaría darte 3 consejos al momento de matricular a cualquier institución educativa.

- ✓ Sé abierto al momento de comunicar el diagnóstico de tu hijo , proporciónale todas sus evaluaciones y has un resumen por escrito de sus fortalezas y desafíos, recuerda que los educadores deben ser nuestros mejores aliados en la educación y bienestar de tu hijo 🍷.
- ✓ Más allá de la parte de académica que como padres nos preocupa recordemos que de nada le sirve, si tu hijo no aprende gestionar sus emociones porque la base del aprendizaje es la autorregulación emocional .
- ✓ Y si eres educador y tienes un alumno neurodivergente te invito a cambiar de perspectiva, no lo mires como un problema porque no estarás viendo todo lo que hay detrás de eso, no verás que hay un(a) niño@ con una gran necesidad de apoyo. No empieces el año

para mi hija uene 12 años y tiene TEA BUSCO colegio para ella, alguno que me puedan recomendar por favor, la verdad que aquí en Perú la inclusión es muy mala, por zonas de san Miguel o magdalena si alguien conoce por favor.

Like Reply 4w  
↳ 1 Reply

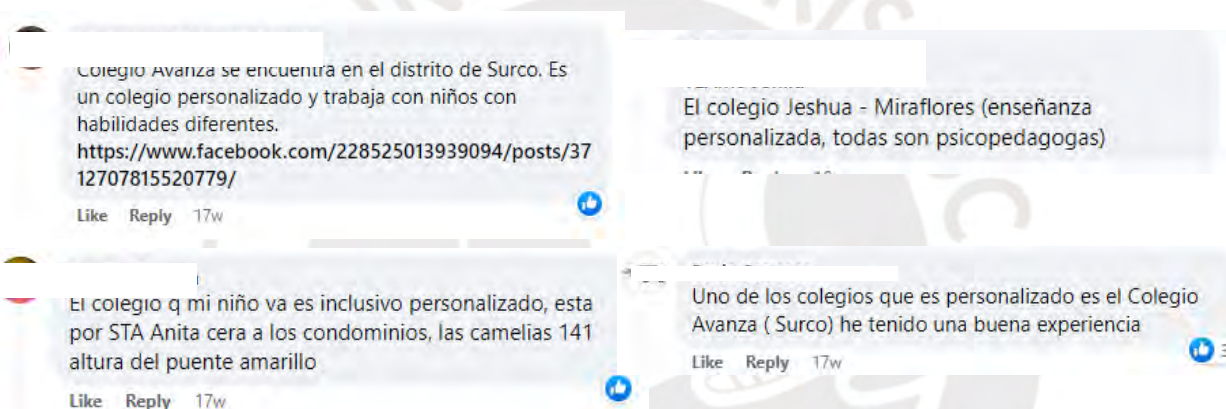
Buenas tardes! Yo tuve una bonita experiencia en el Nido Baby School de la Molina, se encuentra en la av. Ingenieros, ahí recibieron a mi niña aun sin diagnostico pero si con sus limitaciones, a los meses le hicimos evaluar y la diagnosticaron con tea ella era aun no verbal, pero continuo en ese nido con el apoyo de sus directoras y las maestras y auxiliares, un grupo humano muy comprometido, se los recomiendo! Ahora nos mudamos a Breña y pues nos encontramos a la busqueda de un colegio para mi niña, pero no la aceptan x mil peros, solo me aceptan a mi hijita mas chiquita, ayudenme x favor con colegios en Jesus Maria, Pueblo libre o Breña. Mi niña tiene 6 años.

\*Fuente: Página X, Facebook (2022)

En esta publicación, se presenta un listado de colegios inclusivos especialmente en Lima y todos privados que fueron creados con la colaboración de otros padres que



siguen el blog a partir de experiencias propias de cada uno. Asimismo, la madre que dirige el blog presenta consejos para intentar hacer más fácil el proceso de inclusión educativa a partir de su experiencia y conocimientos. Además, se dirige a los docentes para que no vean al niño como un problema lo que implícitamente indica que lo usual es que se le vea de esa manera. Acá se observa tanto en la misma publicación como en los comentarios, la profunda dificultad para encontrar un colegio inclusivo y las pocas alternativas que se encuentran, así como las múltiples ocasiones en que los niños no son aceptados en la escuela a pesar de la ley que impide que se les niegue el ingreso por su discapacidad. Es así que se encuentra que todos los colegios del listado son privados y no hay en todos los distritos de Lima, con casi ninguna opción en provincias a pesar de ser una página que busca ayudar a familias con integrantes con autismo de todo el Perú.



\*Fuente: Comentarios en página X, Facebook (2022)

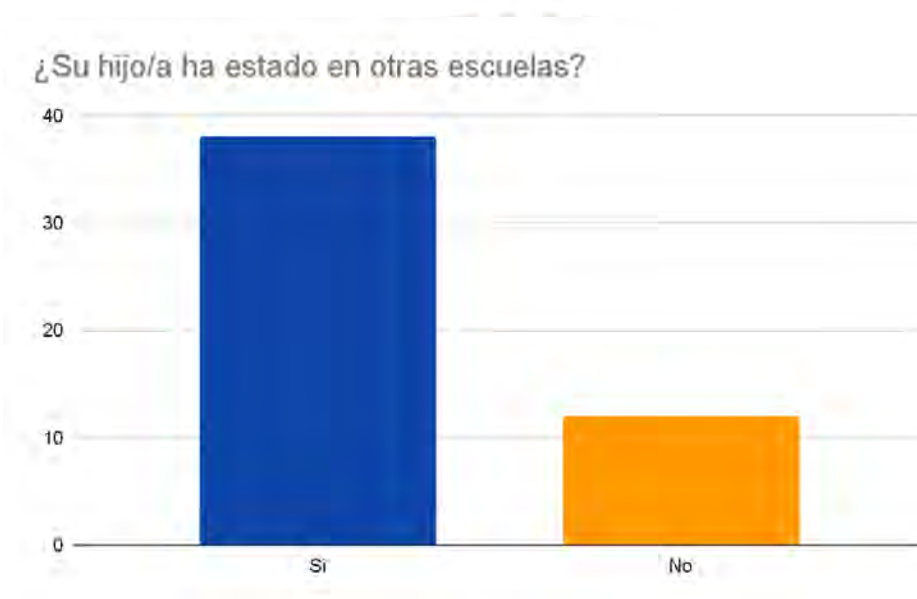
Por su parte, se observa en los comentarios presentados arriba y también en todas las entrevistas a profundidad y en la mayoría de encuestas (56%) que existe una tendencia fuerte a inscribir a sus hijos y recomendar los llamados “colegios personalizados” que se caracterizan por ser privados y con pocos niños con aula para que así la enseñanza se adapte a las necesidades particulares de cada niño. Se valoriza positivamente esta opción y se presenta como el ideal, especialmente el querer una escuela con un número reducido de niños por aula. Entonces, se apunta a una escolaridad en un colegio regular, pero con pocos alumnos por salón. Se evidencia que es difícil hallar un colegio que los acepte en primer lugar y que luego les den una educación y un trato de calidad. Ante la poca oferta de colegios inclusivos, surge la necesidad de realizar una guía que ayude a orientar a los padres ante posibles opciones. Sin embargo, aparecen comentarios sobre el alto costo de las

escuelas personalizadas lo que crea brechas educativas pues no todas las familias tienen la capacidad de costearlo.

### 5.3 Experiencia y obstáculos educativos

Como se ha podido observar, los niños con autismo cuentan con múltiples obstáculos en su proceso de escolarización. En ese sentido, en las encuestas fue posible evidenciar que existe una tendencia fuerte a excluir a los niños con autismo en las escuelas puesto que más del 70% señaló que rechazaron a sus hijos en por lo menos un colegio y más del 50% de los niños ya han pasado por más de un colegio.

Gráfico 5

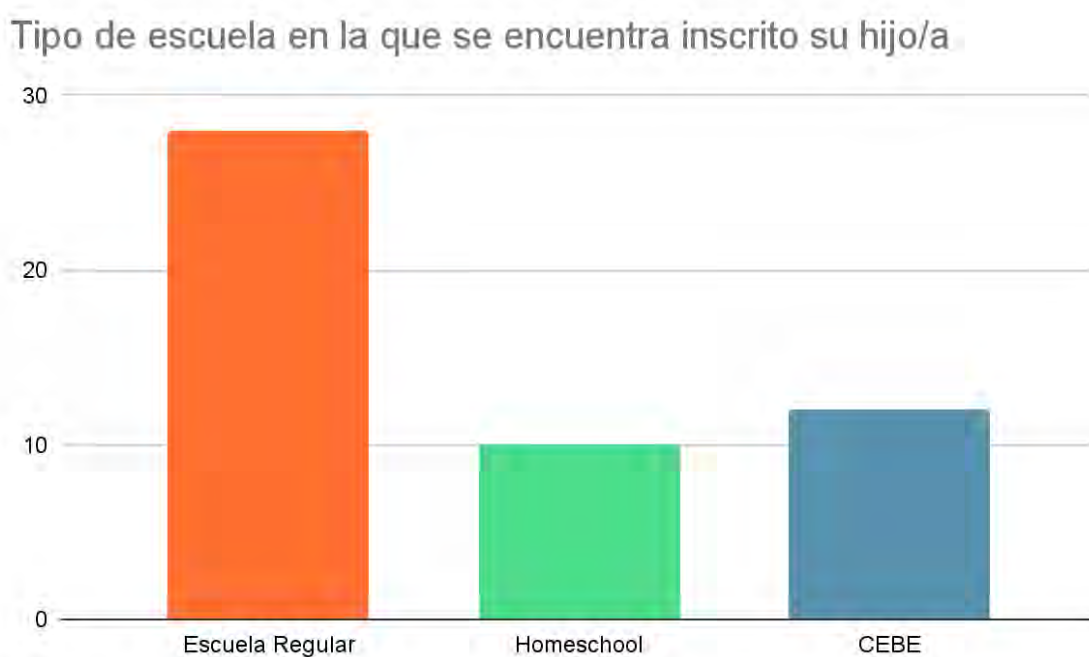


Fuente: Elaboración propia

Estos cambios de escuela resultan una problemática común para la mayoría de los casos rescatados y es preocupante por el hecho de que se trata de niños que recién están en edad escolar primaria. Fue sorprendente descubrir que la gran mayoría de niños tanto en los casos encuestados como entrevistados, ya habían pasado por más de una escuela o tuvieron muchas dificultades para encontrar una escuela que los aceptara. Lo más común fue evidenciar que las escuelas se excusaron afirmando que no contaban con vacantes o que no tenían la capacidad de recibir a un niño con autismo. Lo que era una constante era la incapacidad de recibir al niño ya sea por la falta de infraestructura o la falta de capacitación docente. Esto implica que tanto el proceso de admisión como la permanencia en las escuelas resulta complicado por distintas razones. Una de las principales es que la escuela no cuenta con las capacidades para recibir a un niño con necesidades especiales (falta de capacitación,

no hay la infraestructura necesaria, muchos niños por aula etc.). Otra razón predominante fue que no se hacían las adaptaciones necesarias y finalmente el niño no estaba aprendiendo lo necesario. Esto en algunos pocos casos resultó en que los niños sean inscritos en un Centro de Educación Básica Especial (CEBE) o en la educación desde casa (Homeschool) para que puedan asegurar la vacante del niño y la personalización necesaria.

Gráfico 6



Satisfacción con la educación del hijo/a

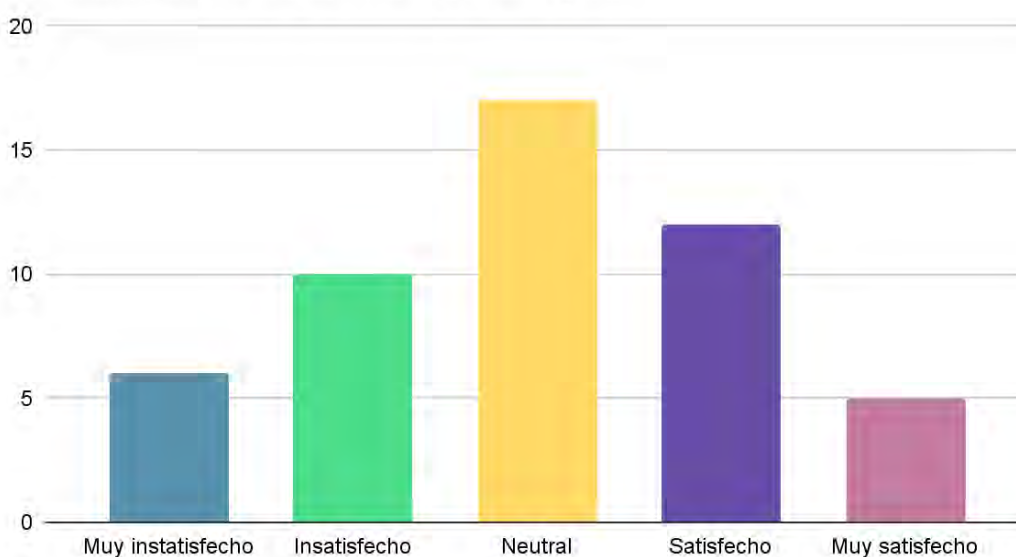


Gráfico 7

Fuente: Elaboración propia

En la gran parte de casos resultó en un paso a una escuela con mayor costo y con menos alumnos por aula y en otros tantos la escolarización desde casa, sobre todo a partir de la pandemia. Esto se refleja en los resultados de la encuesta en cuanto a la satisfacción con la educación del hijo, en donde surge que la respuesta más común (34%) fue tener una apreciación neutral en cuanto a la satisfacción educativa y de forma acumulativa, la mayoría no estaban a gusto con la educación recibida (66%) lo cual es un signo de alarma para la poca oferta educativa de calidad que se encuentra para esta población.

En todos los casos, además, los niños reciben por lo menos un tipo de terapia la cual tiene como objetivo lograr que se integren de mejor manera en la sociedad al potenciar sus habilidades de comunicación e interacción principalmente. Asimismo, se pudo notar que los padres, sobre todo durante la época de pandemia, han sido los principales instructores de sus hijos y no tanto los profesores debido a que señalan que ellos son los que más conocen a sus hijos y los que pueden ayudarlos sin sobre exigirlos o frustrarlos. Del mismo modo, se descubrió que en todos los casos los niños asisten a escuelas privadas y es una constante que sean escuelas altamente personalizadas por el bajo número de estudiantes por aula y la adaptación de las clases a las necesidades específicas del niño según sus capacidades.

#### 5.4 Conclusiones del capítulo

En la mayoría de los casos, supuso un proceso largo y difícil conseguir una escuela que acepte a los niños con autismo y que además sea capaz de adaptar el currículo a sus necesidades y capacidades. Asimismo, se encontró que resulta desafiante conseguir que el niño se adapte al aula ya sea por falta de capacitación de los docentes, por desconocimiento de sus particularidades, por la falta de capacidad para satisfacer las necesidades particulares del niño e incluso por los propios estigmas de otros padres de niños del salón. Por ende, en casi todos los casos se presentaron dificultades no solo para ingresar a un colegio sino para mantenerse en el mismo por lo que muchos a su corta edad han pasado por al menos dos escuelas distintas. Además, se ha podido identificar que para lograr un diagnóstico se necesita ir a especialistas muy específicos y que comúnmente son difíciles de encontrar en el ámbito público y en el ámbito privado son muy costosos. Por ende, representa una

condición que prácticamente se reserva para los más privilegiados en el Perú. Por lo tanto, es justamente este grupo de padres privilegiados que buscan y se sienten en el poder de reclamar ciertos derechos exclusivos para los niños que están diagnosticados con TEA. Entonces, las redes sociales resultan ser una herramienta que logra presentar como es la vida de un niño con autismo, y por añadidura como sus padres lo manejan, que intenta ayudar a que otros padres puedan afrontar mejor esta particularidad de sus hijos, pero también conseguir que la sociedad en general tenga un mayor conocimiento sobre el autismo.

Lo que se debe empezar a cuestionar son dos cosas: Los límites que se tienen para clasificar a una persona dentro del espectro autista, lo que esto significa y el acceso a este diagnóstico. En cuanto al primer punto, al tratarse de un espectro se tiene que hay mucha diversidad en la que se presenta esta característica identitaria y como tal no hay una única forma de tratarla. Más aún, se ha podido identificar que los padres de niños diagnosticados con TEA pasan por un periodo de duelo a raíz del diagnóstico por todas las complicaciones y barreras a las que se verán afrontados. En ese sentido, se presentan dos formas de abordar el autismo ya sea como sujeto a modificación o mejora. En el primer caso, se busca cambiar las conductas del niño para que se ciñan a las neurotípicas y en el segundo más bien se busca reforzar sus habilidades y fortalezas. Por esta razón, hoy más que nunca es necesario cuestionar la relevancia de usar esta etiqueta como se está usando hoy en día en donde se le equivale a una discapacidad, específicamente intelectual, y de qué forma se puede replantear el uso de este diagnóstico para conseguir una verdadera inclusión de estas personas en la sociedad. Es así, que resulta necesario lograr que todos tengan el mismo acceso al diagnóstico y al conocimiento de lo que consiste el TEA.

## 6 Discursos y percepciones del autismo desde los especialistas

En este capítulo, se abordará sobre la perspectiva de los especialistas dividido entre psicólogos y terapeutas por un lado y docentes en otro. Se hizo esta división pues los primeros se encuentran más cercanos al paradigma de la neurodiversidad en donde se enfatiza la diversidad de todas las personas y al autismo como una característica identitaria más que un diagnóstico que tenga una cura. Por su parte, los docentes, si bien cada vez están más involucrados en lograr la inclusión educativa, mantienen una perspectiva más biomédica en donde resulta necesario un diagnóstico oficial y se aceptan las modificaciones de conducta para la inserción de los niños con autismo a la sociedad. Luego, se discute acerca de cuáles son las percepciones acerca de una escolarización ideal para niños con TEA por parte de los distintos especialistas. Posteriormente, se presenta la perspectiva desde el Estado en donde se aborda la perspectiva de los funcionarios públicos que trabajan a favor de la población con discapacidad. Asimismo, se realiza una exploración de marcos legales y acciones realizadas desde el Estado para lograr la inclusión educativa y lo que aún está pendiente para lograr dicho objetivo.

### 6.1 Perspectiva desde los psicólogos y terapeutas

En el caso de los psicólogos y terapeutas, se toma el autismo desde el paradigma de la neurodiversidad por lo que se busca brindarles las herramientas para potenciar sus habilidades y ayudarlos a integrarse en la sociedad. Sin embargo, para poder lograr ello primero deben tener un diagnóstico oficial. Entonces, esto implica que deben de pasar por un proceso de evaluación profesional, regido bajo el modelo biomédico, para que sean diagnosticados dentro del espectro del autismo. Ahora, por más que se busca desligarse del modelo de la discapacidad, hay que cuestionarse qué tanto se aleja de este en la realidad empírica. Ello debido a que resulta un tanto contradictorio considerar la inclusión de la población autista, pero a su vez encasillarlos dentro de un diagnóstico rígido. Así, una de las terapeutas del lenguaje resaltó la importancia de que el niño sea diagnosticado para poder empezar a “tratarlo” en las limitaciones que tiene pues según ella, solo con este diagnóstico se podrá tener una mejor noción de cuál debe ser la ruta por seguir. Hay que tomar en cuenta que uno de los especialistas, un psicólogo que tiene su centro de autismo considera más

bien que “el autismo no se tiene, se es” por lo cual, en su opinión, el considerarse como autista es una característica más de la persona y no algo que se puede tratar o que tiene una cura. En ese sentido, para dicho especialista, el objetivo no es lograr que calcen dentro de un prototipo estándar o alterar su conducta sino realizar un acompañamiento y una estimulación para conseguir que logren comprender el mundo neurotípico y a la vez potenciar sus capacidades.

Por lo tanto, desde los psicólogos y terapeutas prima la visión de que el autismo no se cura, sino que es parte de la identidad de la persona. Es importante comprender que el autismo es muy diverso, no hay dos niños autistas iguales a pesar de que puede haber características en común por lo que estos especialistas consideran que es erróneo pensar en ellos como un grupo homogéneo. Asimismo, al verlos como una neurodiversidad se les libera de estereotipos y del techo que se podría crear sobre los límites que supuestamente tienen en su desarrollo. Si bien es cierto que hay muchos aspectos que se les dificulta a la hora de interactuar en el mundo neurotípico, para estos psicólogos y terapeutas deben ser considerados simplemente como distintos y no bajo la creencia de que les falta algo.

Una constante en las entrevistas fue resaltar que es necesario criar a los niños con autismo como cualquier niño neurotípico y brindarle las herramientas necesarias para que se desarrollen plenamente. Es así, que había bastante pasión por demostrar las capacidades que podían tener los niños y la necesidad de que estén plenamente involucrados en una educación regular puesto que

Es necesario que la persona autista tenga una noción de identidad ya que el autismo no se tiene sino se es. Se deben utilizar herramientas para convivir y vivir en el mundo neurotípico. Deben interiorizar que son diferentes, pero en ningún caso inferiores por lo que se les debe brindar las herramientas necesarias para vivir en este mundo distinto. - (Pamela, terapeuta de lenguaje)

En ese sentido, para Pamela es indispensable mostrarle al niño que simplemente es diferente y eso no tiene por qué ser negativo. La importancia radica en que la comunidad, y en especial el entorno escolar, sea capaz de brindarle una educación de calidad sin hacerle ver como inferior o incapaz.

Así, se puede afirmar que existen tres momentos clave en donde se pone en juego la otredad y liminalidad del niño diagnosticado con autismo: En el momento mismo del diagnóstico, en el proceso de admisión a las escuelas y en la experiencia dentro de la escuela. Esto debido a que al momento del diagnóstico entran en un estado de otredad con respecto a lo que se considera lo “normal”. Por su parte, en el proceso de admisión

al colegio, hay bastantes limitaciones para conseguir un cupo puesto que suelen darse muchas excusas y barreras que evitan que el niño pueda ingresar a la escuela de preferencia y elección libre de sus padres. Por último, al momento de insertarse finalmente a una escuela, pasan por múltiples retos para lograr que tengan una educación de calidad y acorde a sus necesidades. Según los especialistas, esta dificultad radica en la separación histórica de las personas consideradas “normales” y las que no al haber primado en la escuela anteriormente una visión capacitista y segregadora la cual dificulta lograr este objetivo de inclusión al ser disruptivo con el modelo anterior.

### 6.2 Perspectiva de los docentes

En cuanto a la perspectiva de los docentes, acerca de la inclusión educativa en las escuelas regulares, hay que considerar que la mayoría de los docentes no han contado con capacitaciones para realizar una educación inclusiva ni durante sus años universitarios ni como capacitaciones libres una vez ya graduados. Si bien existen algunas capacitaciones estas suelen ser muy escasas y generales además de no estar al alcance de todos pues en muchos casos tienen un costo de inscripción. Más aún, dentro del plan de estudios de la carrera de educación en las universidades, los docentes entrevistados mencionan que se manejan herramientas y metodologías diversas pero que estas son pensadas de forma homogénea para todos los alumnos. Esto genera que se evalúe de la misma forma a todos, muchas veces valorando más la memorización que el verdadero entendimiento haciendo que se obvian las necesidades de cada alumno debido a las inteligencias múltiples que existen. Añadiendo al punto, la docente Melissa reflexiona sobre que

Es necesario realizar actividades y conferencias de educación constantemente para aprender las nuevas técnicas e idear la mejor manera de atender a los alumnos. No solamente es necesario personalizar la educación cuando el alumno tiene autismo sino en todos los casos. Ahora, muchos colegios no se dan abasto para atender a estos alumnos con necesidades especiales y dan muchas excusas a los padres para no aceptarlos. (Melissa – docente de un colegio particular)

Entonces, con esta reflexión se puede observar que hay mucha deficiencia en el plan de enseñanza que se le da a los docentes y también en la capacidad que estos tienen para lograr asimilar a alumnos con distintas capacidades en las aulas. Finalmente, se termina creando una atmósfera en donde las herramientas y evaluaciones a los alumnos son iguales para todos. En los casos en donde no es así, se trata ya sea de



colegios especiales en donde únicamente se encuentran alumnos que tienen alguna discapacidad o de colegios regulares privados que suelen ser bastante costosos en donde puede haber salones con grupos más reducidos de alumnos.

El Estado sigue viendo al autismo como una discapacidad y como tal, se le encasilla dentro de ciertos parámetros cuando en la realidad puede ser muy diverso. Por tanto, los docentes también suelen ver al autismo como una discapacidad y esto ya los coloca en una noción opuesta de quienes sí tienen esta capacidad de la que estas personas supuestamente carecen. Los docentes entrevistados sólo contaban con mayores nociones de inclusividad debido a que habían estudiado educación “especial” la cual abarca la educación de personas discapacitadas. Por lo tanto, se ve la educación desde una perspectiva sumamente excluyente lo que resulta contradictorio debido a que por un lado oficialmente se debe lograr una educación inclusiva pero los propios docentes, y por tanto las escuelas, no están preparadas para lograr esta inclusión en sus aulas. En ese sentido, se sostiene que “el estudiante discapacitado es producido culturalmente a través de la institución de la escuela” (Schuelka, 2018, 186) debido a que a través de la escolarización se tienen unos parámetros que definen a partir de qué punto son considerados estudiantes discapacitados.

Acerca del autismo en específico, se identificaron varios mitos y prejuicios alrededor del mismo en especial sobre las habilidades y las necesidades especiales que puedan tener. Es así, que se presenta una noción negativa y conductista de los niños con TEA en tanto los docentes los perciben desde una visión más biomédica puesto que se les considera dentro de la cuota de discapacidad y como estudiantes especiales los cuales necesitan una atención distinta. La docente Emilia, explicó durante la entrevista que ella se preocupa mucho por integrar a todos los alumnos y estar atenta a las necesidades de cada uno pero que esto solo es posible estando en una escuela privada porque se pueden dar el lujo de dar atención personalizada para cada uno de los alumnos. Además, las docentes indican que en muchos casos las instituciones rechazan al estudiante porque los propios padres de familia tienen la percepción de que si un niño con necesidades especiales ingresa al aula va a hacer que sus hijos se retrasen. En algunos casos, se observó que la escuela hizo el esfuerzo por conseguir la aceptación del niño por parte de toda la comunidad escolar a partir de charlas educativas o aceptar que más niños con discapacidad ingresen a la institución, pero esta se dio principalmente por iniciativa del padre del niño con

autismo los cuales indican que tuvieron que “luchar” y “realizar múltiples gestiones y esfuerzos” para conseguir que sus niños se encuentren correctamente insertados en la escuela en que se encuentran. Entonces, se trata de muchos factores distintos que no hacen más que dificultar el acceso y la calidad educativa de estos niños resultando ser una experiencia desgastante y traumatizante tanto para el niño como para los padres.

### 6.3 Escolarización ideal para niños con TEA

Cuando se planteó sobre cuál sería una escolarización ideal para niños con TEA, surgieron varios puntos que diferían entre los distintos actores y percepciones, pero uno que se mantenía transversalmente: la necesidad de inclusión. Por ende, algo que se anhelaba para el proceso de escolarización de estos niños era buscar que puedan ser insertados en la escuela regular a partir de adaptaciones necesarias en el currículo. En todos los casos también se hablaba de lo complicado que es lograr ello en un país como el Perú debido a la falta de recursos y de capacitación. Lo que se identificó que estaría faltando en todos los casos es aceptar que debe haber un esfuerzo por aceptarlos y no poner barreras para ellos. Por ello, Bruno, quien es psicólogo y a la vez fundador de una asociación civil especializada en el acompañamiento para personas con autismo, comenta que

Está faltando inclusión y capacitación del docente para saber cómo actuar frente a un niño dentro del TEA. Ellos no viven en un mundo aparte, somos nosotros los que debemos hacer los puentes y no poner barreras. Lo más difícil es que el niño es consciente de que es raro, el niño sabe que es raro y hay que explicarle que todos son distintos. El niño es consciente de que no calza, sobre todo los niños y adolescentes asperger. A mayor edad en un asperger mayor conciencia. Los mismos padres de los compañeros y la escuela ponen las barreras. (Bruno – psicólogo)

Así, se demuestra que existe una fuerte distinción entre los niños neurotípicos y neuro divergentes, como los niños con autismo, lo cual no hace más que construir muros entre la sociedad y una incapacidad para comprender y respetar a aquellas personas que no cumplen con la noción de “normalidad” establecida en esa sociedad en particular. Es por ello, que en el Consejo Nacional de Educación se resalta la necesidad de “modificar nuestras miradas y nuestros pensamientos, pues debemos considerar que todos somos diferentes y que esas diferencias deben ser valoradas. Las estrategias, los planes y programas deben responder con flexibilidad a la diversidad” (CNE 2015: 6) y esta diversidad se da en todos los niveles. En realidad, no hay persona que sea igual a otra y es necesario que todos tengamos habilidades

distintas para poder construir una sociedad fuerte en la cual haya personas que se especialicen en muchas cosas distintas. Solamente a partir de una verdadera inclusión es que se podrá aceptar, aprovechar y potenciar las destrezas de cada individuo.

El modelo ideal siempre será un prototipo imaginario, pero es necesario recoger los aspectos que surgen a partir de estos ideales para extraer los pasos necesarios para lograr una educación de calidad para estos niños. Lo más preocupante es la falta de disponibilidad de opciones y la necesidad de hacer una inversión mayor en la educación para poder tener la calidad educativa mínima necesaria. En el papel el Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables del Perú menciona que se garantiza el acceso a las personas con TEA al “acceso, permanencia y culminación de estudios en la educación básica y superior, realizando las adaptaciones curriculares adecuadas que se requieran para el desarrollo de los aprendizajes” (MIMP 2018: 22) pero en la realidad tanto los padres como los especialistas pueden dar testimonio de que conseguir un colegio para estos niños es complicado y costoso además de que incluso encontrando una escuela que podría adaptarse, es muy común que al final los padres cambien al niño de colegio o decidan por una tutoría personalizada. Lo más importante es lograr que los niños sean parte de la sociedad y puedan acceder a una educación del mismo nivel que cualquier otro niño ya que esto potenciará las oportunidades a futuro para ellos y la aceptación y conocimiento de la diversidad para los demás compañeros.

#### 6.4 Perspectiva desde los funcionarios públicos

En el Perú, según la ley de educación general nro. 28044, artículo 19, la educación debe ser inclusiva en todos sus niveles sin incurrir en gastos adicionales para ningún alumno. Es así, que tras las entrevistas realizadas a funcionarios públicos se pudo rescatar que existen intentos constantes por realizar trabajos en conjunto con asociaciones civiles, especialistas y padres de familia para lograr una educación inclusiva. El autismo se trabaja desde la perspectiva estatal como un tipo de discapacidad, y como tal, merece ciertas atenciones específicas y particulares para esta población. Es por ello, que se tiene el dictamen de que al menos 2 cupos por aula deben ser reservados para alumnos con discapacidad y que ningún alumno debe ser rechazado de acceder a una vacante debido a su condición. Sin embargo, si se evalúan las letras pequeñas de esta afirmación, se tiene que se está considerando únicamente a aquellos niños que tienen una discapacidad considerada en los niveles

bajo o moderado. Esto se debe a que, para aquellos niños con discapacidad severa o multidiscapacidad, existen instituciones educativas exclusivas para ellos que son los Centros de Educación Básica Especial (CEBE) en donde se maneja un currículo supuestamente adaptado a las necesidades de estos alumnos. Para los funcionarios entrevistados, esta separación de los niños entre las escuelas regulares y las especiales se da porque en las especiales podrán ser atendidos de forma personalizada y específica según lo que necesiten. Sin embargo, esto hace que estos niños estén segregados del resto y por tanto desconocen como interactuar en un entorno donde hay todo tipo de personas y esto sucede de igual forma con los niños que asisten a escuelas regulares ya que desconocen como relacionarse con niños que no se acoplan al molde impuesto de “normalidad”.

Por otro lado, a partir de la pandemia, existe un programa de acompañamiento y capacitación docente el cual busca brindar las herramientas e información necesaria para incorporar la inclusividad a todas las aulas. Al realizar estas capacitaciones, los funcionarios públicos se han confrontado con múltiples barreras que impiden finalmente una implementación de estos planes educativos. En ese sentido, por más de que existe un servicio disponible para todas las escuelas y docentes sin excepción, no se logra tener el alcance deseado debido a la falta de interés en la inclusión de niños con autismo y de que son muchos niños para realizar un trabajo muy personalizado como el que necesita un currículo inclusivo. Otra de las barreras comunes es la falta de conexión y de equipos para poder participar en las capacitaciones virtuales debido a que muchas escuelas no tienen las herramientas necesarias para hacerlo. Más aún, se presenta una falta de motivación por parte de muchos docentes y escuelas para las capacitaciones debido a que en el marco de la pandemia muchos niños tomaron sus clases a través de Whatsapp o con el programa de Aprendo En Casa que se implementó a través de televisión nacional para todos los niveles educativos.

Existen esfuerzos provenientes de distintos rubros y orígenes como las Naciones Unidas, Asociaciones Civiles, Ministerio de Salud, Defensoría del Pueblo entre otros que buscan visibilizar a los grupos que se encuentran en situación de desigualdad en el acceso a la educación como es el caso del autismo. El esfuerzo que más repercutió en las entrevistas, por parte tanto de los funcionarios públicos como de los especialistas y padres de familia, fue el Plan TEA que se creó a partir de la disposición presentada en la ley que protege a la población con autismo en el Perú en el año 2019.

Este Plan TEA busca poner en evidencia las problemáticas que afrontan las personas con este diagnóstico y discute sobre las posibles soluciones. En ese sentido, cuenta con un plan de acción con metas claras que busca abordar las áreas principales que necesitan de atención especial para las personas con TEA. Así, se busca brindar un servicio integral de salud para la detección y tratamiento de estas personas, así como servicios especializados para los familiares. En cuanto a la educación en específico, existe una sección exclusivamente para ello la cual busca que todos los niveles de educación tengan un enfoque en educación inclusiva y por ende lograr que las personas con autismo tengan una educación completa y de calidad. Sin embargo, en la práctica existe muy poca disponibilidad de apoyo a nivel estatal pues hay pocos especialistas que brinden asesoramiento, diagnóstico y terapia lo que genera brechas en el acceso a la información y apoyo para este trastorno. Por ende, en teoría se dice que no puede existir discriminación de ningún tipo para aceptar a un niño a la escuela, aunque en la realidad, son pocos los niños con autismo que tienen la oportunidad de asistir a un colegio en donde se tengan en cuenta sus necesidades y capacidades particulares y se adapte el currículo de acuerdo con ello.

#### 6.5 Acciones realizadas desde el Estado para la inclusión educativa

El Estado es el principal encargado para lograr que se de una inclusión educativa y es innegable que se ha avanzado mucho en los últimos años, a pesar de la pandemia mundial que ha hecho que los colegios estén sin alumnos en las aulas por casi dos años. Para empezar, se han hecho múltiples estudios e informes sobre la población con discapacidad, como por ejemplo la Primera Encuesta Nacional Especializada en Discapacidad hecha en 2012 por el INEI que implica un hito para conocer a detalle las características de esta población. Sin embargo, se trata de documentos únicos y aislados que es necesario realizar de manera más frecuente y profunda para evaluar los nuevos retos y lo que se va logrando. Así, distintas entidades tanto públicas como privadas han publicado múltiples informes y reportes sobre educación inclusiva. Además, se promulgó la década de la educación inclusiva 2003-2012 para niños con discapacidad lo que demuestra que la agenda nacional se está centrando y ocupando cada vez más por esta población. En el año 2014 se aprobó la Ley N° 30150 sobre “Protección de las Personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA)” que, tiene por objeto establecer un régimen legal que fomente la detección y diagnóstico

precoz, la intervención temprana, la protección de la salud, la educación integral, la capacitación profesional y la inserción laboral y social de las personas con trastorno del espectro autista (TEA), al amparo de lo dispuesto por el artículo 7 de la Constitución Política del Perú y de la Ley 29973, Ley General de la Persona con Discapacidad (El Peruano, 2014)

en donde se estableció el 2 de abril como el Día Nacional de Concientización del Autismo y se dispuso la necesidad de crear el Plan Nacional para las personas con Trastorno del Espectro Autista. Si bien esta ley ayudó a crear mayor visibilización para la población con autismo, aún queda mucho camino por recorrer debido a que se continúa considerándolos oficialmente como “otros” al etiquetarlos como discapacitados. Un punto a favor es que ahora con la creación del Plan educativo al 2036, se tiene como uno de los ejes principales el de la educación inclusiva entendida como la inclusión de todos los alumnos por igual y no enfocándolo únicamente a la población considerada como discapacitada. Asimismo, el CONADIS tiene un papel clave en fomentar que la población con este trastorno cuente con el apoyo necesario para reforzar sus derechos y su inserción en la sociedad. En ese sentido,

el CONADIS brinda asesoría en la elaboración de instrumentos normativos para la implementación de servicios que atiendan adecuadamente a las personas con TEA entre ellos los Lineamientos de atención integral en los servicios de salud a cargo del Ministerio de Salud, Guía de Orientaciones Pedagógicas “Signos de alerta en el desarrollo de los niños y niñas” del Ministerio de Educación, Guía de Orientación sobre el modelo de Empleo con Apoyo para la inserción laboral, entre otras. (MIMP, 2020)

por lo cual esta entidad está constantemente desarrollando herramientas de forma transversal para lograr una mejor calidad de vida a estas personas.

Por otro lado, se ha logrado un marco curricular basado en competencias y la Carrera Pública Magisterial renovada (Consejo Nacional de Educación, 2020, p.40) lo cual fortalece una mejor calidad educativa en el nivel de educación básica. Asimismo, desde la crisis de finales de la década de los 90s, “el salario docente se ha multiplicado por 16 desde entonces; sin embargo, dada la magnitud de la crisis vivida, esto no significa que hoy contemos con salarios adecuados o que estos, aunados a otras medidas importantes para la mejora de la docencia, sean un factor suficiente para resarcir el daño sufrido por la reputación y el reconocimiento social de la profesión docente” (2020: p.95) por lo que si bien ha mejorado bastante el sueldo percibido por los docentes, aún resulta insuficiente puesto que muchas veces sólo se les paga por las horas estipuladas en su contrato y no por el sobretiempo o bien el sueldo que reciben sigue siendo bastante precario siendo una de las profesiones más importantes e indispensables. También, ahora se tiene al “mérito profesional como criterio

fundamental para el ingreso, ascenso, acceso a cargos y permanencia en la Carrera Pública Magisterial de la Educación Básica y Técnico-Productiva ha sido un paso muy importante” (2020: p.96) lo que motiva la constante mejora de los docentes para conseguir ascender o dictar, aunque de igual forma está regido bastante por contactos internos y corrupción (Defensoría del Pueblo 2009; Ministerio de Educación 2015).

#### 6.6 Acciones pendientes desde el Estado para la inclusión educativa

A pesar de que se han realizado acciones muy necesarias por parte del Estado y que lo han acercado a la inclusión educativa, aún queda un largo trecho para conseguir que la educación peruana llegue a la verdadera inclusión. Para empezar, existen muy pocos estudios sobre la educación de las personas con discapacidad y menos aun específicamente sobre el autismo. Es importante recordar aquí que no existe un registro oficial de las personas autistas y que en muchos casos los niños con autismo no pueden ser diagnosticados en lo absoluto o a tiempo. Retomando el Plan TEA 2018-2021, se tiene que la Defensoría del Pueblo en conjunto con Asociaciones Civiles que velan por los derechos de las personas con autismo en el Perú, advirtieron que dicho plan no cuenta con metas coherentes en relación con el estimado de personas a nivel nacional que tienen dicha condición debido a que “el plan establece como meta al 2021 que 9154 personas con TEA sean atendidas en los servicios de salud mental del Ministerio de Salud (Minsa); pero dicha cifra no representaría ni el 5% del total de personas con TEA a nivel nacional” (Defensoría del Pueblo, 2018) y lo mismo sucede con las cifras colocadas como metas para la educación inclusiva puesto que son bajas en relación al objetivo que se busca de lograr una política de inclusión. Por ese motivo, las metas indicadas en el Plan TEA fueron insuficientes y lo más preocupante es el hecho de que estas no se cumplieron y más aún no se ha producido un informe oficial en donde se analicen estos resultados de forma profunda.

En el año 2020 se presentó el proyecto educativo al 2036 para exponer los objetivos buscados y lo que está faltando para conseguirlos. Se ha demostrado, que, si bien el Perú para el 2022 está destinando un 4% del PBI a la educación (El Peruano 2022), este no se está invirtiendo de la mejor manera para conseguir una educación inclusiva. En ese sentido, más que la cantidad de presupuesto destinado, se debe considerar la calidad de la inversión para lograr resultados sostenibles y fructíferos. Por lo tanto, se debe admitir que

aún nos encontramos muy lejos de asegurar la principal aspiración y compromiso del Proyecto Educativo Nacional (PEN) desde su concepción original: la educación como derecho humano fundamental y bien público, es decir, estamos lejos de crear oportunidades para que cada persona pueda desarrollar plenamente, en libertad y de modo responsable, su potencial y talentos para construir sus propios proyectos (CNE 2020, p. 24)

Por lo tanto, existen distintos niveles de desigualdad educativa que se relacionan con las profundas desigualdades que la propia sociedad peruana tiene y que se remontan hasta los mismos inicios de la república nacional. Es necesario realizar una transformación que logre que el sistema educativo sea sólido y se consolide en todas sus aristas priorizando la diversidad que es propia del país y por ende logrando abarcar a toda la población estudiantil.

En otro punto, es necesario que el foco de la educación deje de ser en los resultados cuantitativos en el sentido de las notas académicas o los resultados en exámenes internacionales y pase a “ser concebida desde las personas, reconociendo la centralidad del aprendizaje en función de sus necesidades, características y aspiraciones” (CNE, 2020, p.27). Esto quiere decir, que el aprendizaje se tiene que basar en resultados más cualitativos en donde lo que importe es la esencia de lo aprendido y no solamente medir el éxito a partir de una calificación numérica. Algo más en donde estamos bastante atrasados es en el uso de la tecnología y en los recursos digitales ya que la mayoría de las instituciones educativas tienen carencia de estas herramientas y con ello también se tiene un retraso en el acceso a la investigación. Por eso, resulta indispensable hacer un diagnóstico a nivel detallado del acceso de las escuelas a estos recursos tecnológicos y potenciar el acceso a los mismos, especialmente en escuelas públicas, con presupuesto del Estado para lograr que los estudiantes tengan a disposición estas herramientas tan necesarias en el mundo moderno. Es por esta razón que

La visión al 2036 implica que los aprendizajes obtenidos dentro o fuera del sistema educativo tal como lo conocemos favorecen un actuar ético y responsable, y se logran a partir de experiencias educativas que desarrollan y promueven a lo largo de la vida la capacidad de relacionarnos en diálogo intercultural e intergeneracional para enfrentarnos, adaptarnos y adelantarnos a los desafíos de una sociedad en permanente cambio socioambiental, económico y tecnológico, con las implicancias que esto tiene para la convivencia democrática en general y la educación en particular (CNE, 2020, p.62)

Por ende, la educación debe percibirse como la base indispensable en donde se construye al ciudadano y se le brindan las herramientas para poder desenvolverse en todos los ámbitos. Para ello, deben incentivarse conocimientos prácticos como la



enseñanza de los deberes y derechos como ciudadano, leyes de tránsito, habilidades de oratoria entre otros que no necesariamente se están percibiendo dentro del currículo actual. Asimismo, los mismos locales de las instituciones educativas no tienen la estructura mínima necesaria para cubrir todas las necesidades de los estudiantes empezando por la seguridad estructural, la capacidad de la escuela versus la cantidad de alumnos, los espacios recreativos y de deporte, la funcionalidad de las aulas y la accesibilidad que tienen los distintos espacios. Las escuelas muchas veces son construidas sin tomar en cuenta estos factores sino solamente para lograr albergar a los alumnos dentro de un espacio. Esto perjudica la propia enseñanza porque no resulta en un lugar óptimo para conseguir los resultados pedagógicos esperados y menos aún para aquellos que tienen alguna necesidad especial. Entonces, esto se puede resumir en que “debemos determinar las diversas necesidades de la población, asociar estas necesidades a costos diferenciados para la provisión de los servicios pertinentes, asignar los recursos de acuerdo con ello y, por supuesto, dar un buen uso a esos recursos” (CNE, 2020, p.135). Se debe trabajar tomando en cuenta todas las aristas para conseguir que realmente se tenga una educación de calidad y, por ende, inclusiva. Por esta razón, se tiene que, si bien el Estado peruano está colocando de forma más frecuente e incisiva en la agenda a la población con autismo, esto no se está reflejando en la realidad empírica y muchas veces queda como metas insuficientes y sin cumplir. Es necesario que exista un seguimiento real a lo que está sucediendo en las instituciones educativas y en base a ello idear soluciones tangibles que no se queden en el papel, sino que realmente generen un cambio que pueda ser perceptible. Esto debido a las diversas problemáticas que se adscriben a la realidad escolar tales como la falta de presupuesto, capacitación, conocimiento y metodologías que se han develado a partir de la investigación presentada líneas arriba desde la perspectiva de padres de familia, especialistas y funcionarios públicos. Se sabe que lograr una inclusión educativa es un proceso que toma muchos años, pero es un camino indispensable que se debe llevar sobre todo en un país tan diverso como lo es el Perú.

## 7. Nociones de otredad e inclusión/exclusión en torno a la inserción escolar de niños diagnosticados con autismo

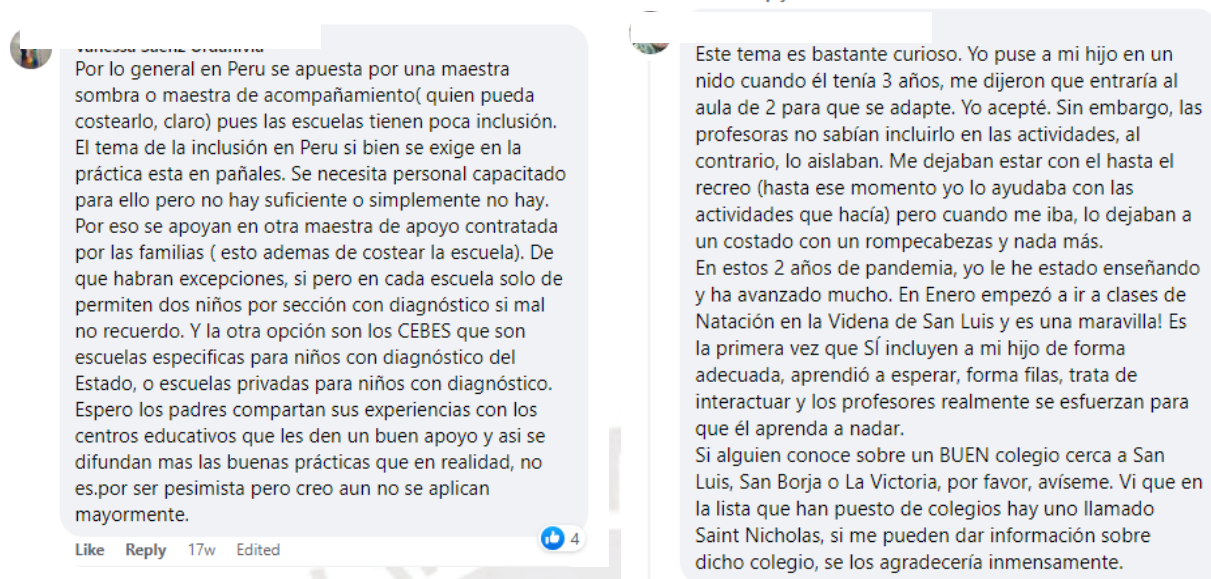
Resulta necesario indagar en torno a las nociones de otredad e inclusión/exclusión, en la medida en la cual las leyes, investigaciones e informes reproducen y dan contenido a estos conceptos. La noción de otredad está sujeta a una subjetividad dicotómica entre un nosotros y un otros por lo cual se genera una distinción que busca remarcar la separación que existe entre el grupo al cual se pertenece y los demás para así resaltar las diferencias que existen. Es así que

“Aquellos que consideramos como los “otros”, han sido nombrados y definidos con categorías que tratan de mostrar que sus cualidades están por debajo de aquellas que han sido catalogadas como “normales”. El otro, visto desde la mismidad es “nombrado” como portador de algún prefijo, por ejemplo: a-normal, a-adolescente, anti-social, in-válido, dis-capacitado, sub-alterno, sub-versivo, sub-desarrollado, entre tantos otros. Prefijos que suponen siempre una falta, una carencia, una desviación” (Fandiño 2014, p. 50)

En ese sentido, es necesario recordar que el Estado peruano continúa considerando a las personas con autismo bajo la etiqueta de discapacidad. Esto puede tomarse como una forma de otredad, pero también resulta en una estrategia para lograr que esta población sea considerada prioritaria en la agenda y poder realizar atenciones especializadas para ellos. Hay que considerar que “la denominación hacia una persona como “discapacitada”, “disminuida” o simplemente “diferente” lleva consigo la carga simbólica de una caracterización que se ve reflejada en la práctica a través de la interacción, más precisamente en el modo en el que se lleva a cabo esa interacción” (Sánchez 2015, p.2). Esto implica que las etiquetas se construyen y reafirman a partir de la relación social dentro de un entorno específico, en este caso el Perú.

En cuanto a la noción de inclusión/exclusión, se tiene que “la integración y la participación forman parte esencial de la dignidad humana y del disfrute y ejercicio de los derechos humanos. En el campo de la educación, esta situación se refleja en el desarrollo de estrategias que posibiliten una auténtica igualdad de oportunidades” (UNESCO 1994, p. 11). Por tanto, el objetivo es lograr la inclusión de todos los niños a las escuelas a partir de la adaptación de las metodologías de enseñanza a la forma de aprendizaje del niño y no al revés. A lo largo de las entrevistas realizadas, se da cuenta que hay muchos discursos y situaciones que promueven la exclusión

entendida como la segregación en distintas formas desde no aceptar a un niño en una escuela hasta solicitarle a los padres que se queden en el aula o contratar a una



\*Fuente: Comentarios recogidos en blog X de padres de familia de niños con autismo, Facebook 2022  
maestra sombra como condición para que el niño estudie ahí. Esto se observó tanto en las entrevistas a los 3 actores principales como en la observación en redes sociales.

### 7.1 ¿Niños con autismo en escuelas regulares?

Según las leyes peruanas actuales, debería ser la norma que los niños con autismo que están diagnosticados con un nivel leve o intermedio se encuentren insertos en la escuela regular, pero esto dista mucho de la realidad pues en muchos casos se les niega el ingreso. De acuerdo con las políticas educativas peruanas, actualmente

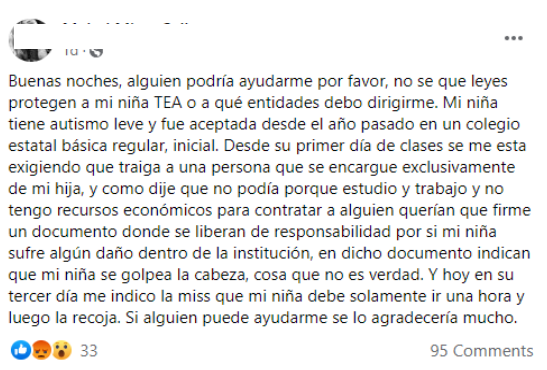
La Ley General de Educación (Ley 28044) adopta la inclusión educativa como uno de sus principios, que se orienta hacia la incorporación de “las personas con discapacidad, grupos sociales excluidos, marginados y vulnerables, especialmente en el ámbito rural, sin distinción de etnia, religión, sexo u otra causa de discriminación, contribuyendo así a la eliminación de la pobreza, la exclusión y las desigualdades” (Congreso de la República 2003). Asimismo, el Proyecto Educativo Nacional (PEN) al 2021 propone incrementar las oportunidades de acceso de los grupos minoritarios a la educación básica, evitando manifestaciones discriminatorias por discapacidad y brindando una educación de calidad para todos los estudiantes (Consejo Nacional de Educación 2007)”. (GRADE 2018:11)

Por lo cual, en teoría, se debe apuntar a que todos los niños en edad escolar sean insertados en alguna institución educativa y se debe señalar además la aspiración a la calidad equitativa. Sin embargo, los hallazgos de la presente investigación

demuestran que en la práctica existe una gran brecha en cuanto a la calidad y la capacidad educativa de las distintas instituciones escolares regulares y esto se agudiza en el caso de los colegios públicos, que los padres de los niños con autismo que conformaron el grupo de estudio ni siquiera los consideran debido a la fuerte deficiencia de estos. Este mismo reto se aborda en el Proyecto Educativo Nacional al 2036, el cual fue presentado por el Consejo Nacional de Educación quienes apuestan por una

“actualización del Proyecto Educativo Nacional se nutre de un enfoque que subraya la naturaleza de Derecho que tiene la educación y que es ejercido por las personas a lo largo de la vida, así como de un enfoque centrado en las personas y, por lo tanto, en información sobre sus necesidades y aspiraciones en sus diferentes etapas de desarrollo. Al mismo tiempo, para el avance de nuestra educación, se apela a las personas en tanto actores, y a modificaciones en la organización y funcionamiento del sistema educativo que permitan habilitar la acción de las personas en vez de restringirlas.” (CNE 2020, p. 15) Por tanto, se trata de un enfoque que se centra más en la diversidad y particularidad de cada individuo y cómo utilizar esto como una ventaja más que como un limitante.

Por su parte, existen informes que evidencian una falta de calidad educativa en la praxis, emitidos por la Defensoría del Pueblo y por investigadores independientes tales como Fernández quien encontró que, si bien el Estado cuenta con normativa específica para la inclusión de personas con discapacidad, “no se garantiza el cumplimiento ni su aplicación eficaz en la práctica diaria” (Fernández 2007: 54). Esto se refuerza en los hallazgos de las entrevistas debido a que, si bien existen normativas como el plan de TEA al 2020, este dista mucho de lo que sucede en la cotidianidad en donde es un reto encontrar entidades educativas que cumplan con los estándares mínimos de calidad para estos niños. Además, según Fernández (2007), la pobreza dificulta que las personas con discapacidad tengan una calidad de vida adecuada e impide que accedan a instituciones limpias, equipadas y con docentes capacitados” (GRADE 2018: 13) lo que certifica una vez más las dificultades que supone la educación para niños con necesidades especiales en el contexto nacional. Es importante identificar que, dentro de todo, los casos presentados en esta investigación son casos privilegiados al encontrarse en Lima y que pertenecen a una clase socioeconómica media lo que les da cierta libertad para acceder a mejores servicios. Se ha podido identificar y confirmar con la encuesta y las entrevistas que la mayoría de los colegios tanto públicos como privados no están preparados para recibir a niños con necesidades especiales y por ende acaban siendo rechazados.



no hay inclusión porq no saben y nunca han vivido una situación de TEA cercana, desde la dirección hasta las auxiliares solo califican y los juzgan como niños mimados, q deben aprender a la mala, q son irrespetuosos, y uno q recién esta aprendiendo como padre eso es un bajón tremendo. Muy entendible como te sientes.

Like Reply Share 1d

Lo que te están pidiendo es normal, mi niño también va a un nido estatal y el lunes la Directora me dijo lo mismo, ud. tiene que quedarse, yo tbn sentí que me lo discriminaban porque hasta su diagnóstico me pidió como requisito para que continúe, que se lo pedía la Maestra del Saanee. Yo ya quería ir a la Ugel a quejarme pero al quedarme hoy con mi niño en la clase me di cuenta de la situación, hay que entender que nuestro niño está en desventaja frente a los otros niños que hablan, se relacionan, obedecen. Ayude mucho a mi niño al ir hoy, la profesora no se iba dar abasto con él, se salía del salón y ella no iba descuidar a un grupo de niños para salir atrás del mio. Hubo un niño que quiso agredir a mi niño en varias oportunidades y si no estaba yo lo hubiera hecho, mi pequeño no sabe defenderse, salí con mi niño muy satisfecha, no intervine con él en todo momento sino a distancia salvo en caso extremo porque tengo que darle su espacio solo para que él pueda acostumbrarse a su entorno. Lamentablemente si te lo piden es porque lo requieren, además es lo mejor para tu niño, si no puedes manda a alguien más y sino ponlo a un particular con poquitos niños para que puedan darle la atención que requiere, no hay de otra.

\*Fuente: Grupo de padres de niños con TEA X, Facebook 2022

Esto podría deberse a que “en el currículo nacional vigente, el del 2016, no se especifica cómo modificar las expectativas de aprendizaje para los estudiantes con discapacidad. Más bien estas se presentan como válidas para todas las modalidades educativas, razón por la cual los docentes deben hacer planes individualizados para cada estudiante” (2018: 15) lo que puede conllevar a limitaciones a priori de las capacidades cognitivas de los alumnos. Esta individualización se identificó por parte tanto de padres como de docentes quienes vieron esta práctica como algo necesario y esencial pues buscaban que la educación se adapte a las habilidades de los niños y que era necesario que se les de mayor flexibilidad y atención personalizada para atenderlos.

Esto puede resultar una contradicción con respecto a lo que se busca según ley, que es que al menos dos vacantes por aula en todas las instituciones educativas peruanas deben ser destinadas a alumnos con discapacidad leve o moderada y que ningún alumno puede ser excluido del sistema educativo por razones de discapacidad, esto casi nunca se cumple ya que en la realidad nacional para el año 2010 solo el 52% de personas con discapacidad con edades de 0 a 18 años asisten a una institución educativa (GRADE 2018: 38). De esta manera, se demuestra una brecha del 48% de falta de acceso a la educación para estos ciudadanos. Esto se puede confirmar con la dificultad que tuvieron todos los niños de los casos presentados para encontrar un colegio que los acepte y que además realmente se preocupe por adaptar el currículo

a sus necesidades. Consecuentemente, aparece una tendencia de que quienes tienen mayores necesidades de apoyo escolar son los que se enfrentan con mayores obstáculos para obtener una educación de calidad. Esto se agudiza aún más con la modalidad virtual debido a que es un reto lograr adaptar las clases remotas para hacerlas dinámicas pues es inevitable que los niños pasen largos periodos frente a la pantalla, lo cual para niños con TEA es bastante retador.

### 7.2 Prácticas de inclusión/exclusión en el proceso de escolarización

A partir de la exploración de los tres tipos de actores principales que tienen incidencia sobre los niños con autismo (padres, especialistas y funcionarios públicos), se pueden percibir múltiples prácticas de inclusión y exclusión en el proceso de escolarización. Hay que mencionar, que no se trata de un proceso polarizado en el cual o se tiene una completa inclusión o más bien total exclusión sino más bien se trata de un conjunto de experiencias en donde se tiene un mayor o menor grado dentro de este rango. La inclusión debe entenderse como la aceptación y adaptación a la diversidad de cualquier tipo. Por tanto, la exclusión se entiende como el contrario de esta definición. En el Perú, existe muy poca investigación y entendimiento sobre las poblaciones vulnerables y en el caso de las personas con autismo, al tratarse de un trastorno tan difuso y diverso es difícil de identificar incluso si se tienen los recursos para ello. Para empezar, desde el mismo proceso de diagnóstico se vislumbran múltiples mitos y prejuicios en torno al autismo ya sea por desconocimiento del concepto o por temor a este. Por ende, al momento en que estos niños llegan a la etapa escolar, resulta todo un reto conseguir una institución educativa que los acepte y se adapte a ellos. Esto se ha reflejado fuertemente en todos los testimonios que se han podido recoger y se trata de un problema multidimensional. Por ejemplo, una especialista del Minedu señala múltiples obstáculos a los cuales se encuentran las escuelas:

Para poder ser inclusivo le estaría faltando la capacitación, que tengas las herramientas para poder atenderlos. tengo a mi cargo 400 instituciones educativas, no se puede hacer un servicio personalizado. Hay dificultad en el diagnóstico, muchas veces no tienen carne de Conadis entonces no pueden ser atendidos como estudiantes de discapacidad. La pobreza también es un impedimento porque necesitan muchas terapias ya que no hay acceso a profesionales. En el colegio su docente muchas veces no está preparado, no tenemos opciones de trabajo para estos alumnos. (Catalina, especialista de Minedu)

En principio, el Perú de por sí se trata de un país bastante retrasado en el ámbito educativo puesto que hay pocos recursos y mucha falta de docentes calificados. Dentro de las aulas peruanas, se puede encontrar una falta de calidad educativa en múltiples niveles desde la sobrepoblación de alumnos en las aulas, la falta de infraestructura y tecnología, la poca capacitación docente, sueldos ínfimos para los docentes entre otros. Además, el Perú es uno de los países con mayor incidencia de acoso escolar y eso que solo se tiene evidencia de los casos reportados en donde según la Encuesta Nacional de Relaciones Sociales (ENARES 2015) más del 75 % de estudiantes ha sido víctima de violencia escolar por lo menos una vez.

En ese sentido, se ha podido identificar dentro de los actores entrevistados, un grupo que se aproxima más a la posición biomédica en donde se busca una “cura” en el sentido de que el éxito del niño depende de la capacidad de asimilarse a sus pares en acciones y comportamiento. Quienes se acercan más a esta perspectiva son principalmente los docentes y funcionarios públicos debido a que se ciñen a la consideración oficial del autismo como discapacidad. La discusión para ellos gira en torno a conseguir que haya mayor acceso a terapias y al diagnóstico, así como a capacitaciones sobre la inclusión de estos alumnos. Por otro lado, quienes tienen una perspectiva desde la neurodiversidad buscan dar herramientas para potenciar las habilidades inherentes del niño y no que calce dentro de los estándares impuestos de un niño neurotípico. Por el lado de los psicólogos y terapeutas, se ve un compromiso por estar en constante aprendizaje y actualización con respecto al autismo lo que también se ve desde los padres quienes suelen asistir a diversos talleres, eventos y cursos entre otros para conseguir capacitarse cada vez más en el tema. Se debe considerar que las diferencias o similitudes no se dan tanto por el tipo de actor ya sea padre de familia, funcionario público o especialista sino más bien por la postura que tienen en cuanto al autismo y como se debe manejar su proceso educativo.

Todos los padres de los casos principales presentados han conseguido una escuela regular en donde pudieran aceptar a sus hijos, pero esto ha tenido muchas trabas para lograrlo. En todos los casos, estos niños se encuentran en escuelas privadas lo que ya supone cierta capacidad adquisitiva y aún así supuso una exploración ardua y amplia de colegios que pudieran aceptar a estos niños e incluso cuando los admitían pedían recursos adicionales como es una sombra o el requisito de que tengan terapias psicológicas, ocupacionales u otras. Esta práctica genera una segregación al alumno y demuestra que si bien hay múltiples esfuerzos desde las

Asociaciones Civiles y el propio Estado, como se ha demostrado líneas arriba, resulta un proceso lento y progresivo que puede tardar muchos años para rendir frutos. Hoy en día, ya existe una noción más consciente y urgente de la necesidad de tratar la educación como un espacio de socialización base y clave para el futuro de los ciudadanos. Por ende, en lugar de persistir con la técnica obsoleta de enseñar con base en la memorización, es esencial tomar en cuenta las distintas y múltiples capacidades e inteligencias de todos los alumnos para lograr una verdadera inclusión no solamente para aquellos considerados “discapacitados” sino para beneficio de todos los niños. Entonces, se debe ir un paso más allá para revolucionar la educación a una que no distinga de clase, etnias, capacidades, género etc. Y que sea un espacio para el conocimiento y el aprendizaje creativo y libre donde se enseñe a los niños a ser ciudadanos íntegros.





## 8. Conclusiones

En conclusión, es posible señalar que la otredad de los niños con autismo está en constante cuestionamiento y varía de acuerdo con los actores con los que se encuentre y la perspectiva que estos tienen del autismo. En ese sentido, los padres y madres de familia resultan ser actores claves en cuanto al desarrollo y la integración del niño pues son el microsistema del niño y por tanto los que se encargan de brindarles atenciones en cuanto al ámbito médico, terapéutico, económico, educacional entre otros. Asimismo, es importante resaltar el rol de cuidado que tienen las madres, que en las entrevistas fueron las únicas que participaron y adujeron que se encontraban más inmersas en la protección y cuidado de sus hijos con autismo. Además, se descubrió que las madres utilizan las redes sociales como un instrumento que les permite conectar y comunicar con la comunidad para crear consciencia y hacer respetar los derechos de sus hijos. Por tanto, las propias creencias que tienen los padres, que se ven ciertamente influenciadas por factores externos como puede ser la información a la que se ven expuestos del tema, opiniones tanto oficiales del Estado como de familiares o médicos, va haciendo que se construya una forma particular de ver al autismo según el caso específico al que se ven confrontados.

Hay que recordar que el autismo, al ser un espectro, es una condición especialmente complicada debido a que tiene características particulares para cada caso. Por lo tanto, se halló que, en todos los casos identificados, los padres y madres pasan por un periodo de duelo en donde se lamentan y se encuentran preocupados por la condición de su hijo. Hay que resaltar, que este duelo no es tanto por las limitaciones o dificultades que pueda tener su hijo sino más bien por la manera en que la sociedad toma esta condición: creando barreras y sesgos continuos. Del mismo modo, las barreras educativas son de distintos niveles y varían de acuerdo a la capacidad de acceso de cada caso en particular. En ese sentido, la primera limitante es el propio proceso de diagnóstico ya que es difícil conseguir que se diagnostique al niño a una edad temprana y de manera correcta puesto que se evidenció un retraso en el diagnóstico oficial o un diagnóstico errado en varios de los casos presentados. Luego, se halla el obstáculo de las terapias puesto que en el Perú existe una falta de capacidad en la salud mental comunitaria y por tanto en las terapias públicas lo que obliga a buscar alternativas privadas a las que no todos tienen el privilegio de acceder. Posteriormente, los padres y madres pasan por el desafío de la inserción escolar en donde se encuentra que la mayoría de escuelas regulares no se encuentran en la

capacidad de recibir a niños con necesidades especiales. En ese sentido, la mejor alternativa que encuentran son las escuelas llamadas personalizadas, con pocos niños por aula, pero esta es una alternativa privada que nuevamente no todos pueden costear.

Por otro lado, se ha identificado que, desde la perspectiva de los funcionarios públicos y docentes entrevistados, se tiene un concepto mucho más escueto de lo que significa ser y tener autismo y por tanto un entendimiento limitado del concepto. En estos casos, se tiene una visión biomédica del autismo por la cual se considera que el autismo es una discapacidad por la cual se necesitan apoyos extras para poder atender a estos niños. Si bien desde el Minedu y el CNE se habla del objetivo de educación inclusiva, esta aún no se logra en la realidad empírica puesto que la escuela se rige hoy predominantemente por un modelo estandarizado de educación al cual el niño se debe adaptar y no al revés. Además, se evidencia que existe un esfuerzo cada vez mayor por comprender el concepto de inclusión educativa y buscar capacitaciones al respecto que se refleja por ejemplo en el SAANEE (Servicio de Apoyo y Asesoramiento a las Necesidades Educativas Especiales) y en el Plan de Educación al 2036 entre otros.

En tanto, los especialistas en temas de autismo, psicólogos y terapeutas, tienen una visión del autismo desde el paradigma de la neurodiversidad en tanto ven el autismo como parte de la identidad y no como el núcleo de la persona con dicho diagnóstico. Se resalta, por tanto, la necesidad de potenciar sus habilidades y brindarle herramientas para lograr que se adapte a un mundo que no está pensado para ellos. Entonces, en la perspectiva de los especialistas, resulta indispensable que la sociedad sea repensada pensando en todos sus integrantes y no en un modelo ideal estandarizado. Para ello, se propone que la sociedad debe ser consciente de las barreras que coloca para las minorías de toda clase y así reeducarse en una visión que realmente se encargue de escuchar y comprender a todos. Asimismo, en el caso específico de los niños con autismo, los especialistas identificaron tres momentos clave en donde se pone en juego la otredad y liminalidad del niño diagnosticado con autismo: En el momento mismo del diagnóstico, en el proceso de admisión a las escuelas y en la experiencia dentro de la escuela. Por tanto, es en estos momentos en donde se debe prestar especial atención para conseguir una educación verdaderamente inclusiva y así cerrar las grandes brechas que existen en el Perú hoy en día.

Del mismo modo, debido a las fuertes brechas en cuanto a calidad y acceso a la educación por ser expuestos a problemas como los rechazos en las escuelas y dificultad para integrarse, los niños con autismo desde una edad muy temprana se ven enfrentados a pasar por etapas de exclusión de algunos ámbitos y de inclusión en otros. Existe una tendencia de los padres y madres a buscar una educación inclusiva, pero esto no significa que la búsqueda de ello pasará sin procesos de exclusión al ser discriminados o no aceptados en distintas instituciones debido a su diagnóstico. Las políticas públicas en la letra presentan una educación idílica inclusiva para niños con TEA que se enmarca en el Plan de Autismo y en la ley para personas autistas en donde se busca que logren ser incluidos en toda institución educativa y tener las mismas oportunidades que otros niños. Pero, en la práctica se ha descubierto que aún se tienen muchos prejuicios empezando porque aún se percibe al autismo oficialmente como una discapacidad lo que enmarca esta característica del niño en la dicotomía de capacidad versus discapacidad o lo que es capaz o no de hacer. Si bien hay múltiples esfuerzos para lograr una educación inclusiva en todos los aspectos, aún es necesario realizar una renovación integral de la educación desde la infraestructura y el currículo hasta la capacitación docente para lograr que realmente exista una educación de calidad para todos y sobre todo realmente inclusiva.

A partir de esta investigación, se ha podido reafirmar la necesidad de realizar más investigaciones acerca del tema puesto que ha sido poco explorado y la necesidad por hacerlo es cada vez mayor debido a que se trata de una población sistemáticamente excluida. Es importante realizar la investigación en diversos sectores socioeconómicos y regiones del país pues en la presente investigación las personas que han respondido corresponden a un sector socioeconómico acomodado y de Lima por lo que la realidad puede ser muy distinta en otros sectores sociales y a nivel de las regiones del Perú. Otros temas que continúan pendientes de ser explorados como puede ser indagar más acerca del proceso de diagnóstico, así como el acceso a servicios y terapias existentes, evaluar la perspectiva desde los mismos niños y sus pares, observar sus interacciones en el espacio educativo, hacer una comparación de las leyes y proyectos existentes versus lo que se ha hecho realmente en torno al autismo. Por su parte, en cuanto a la educación inclusiva también se requieren investigaciones en torno a las diferencias en el acceso para los diversos tipos y niveles de instituciones educativas. A partir del presente trabajo de

investigación etnográfica se han podido vislumbrar las rupturas existentes entre las políticas y leyes existentes y lo que realmente sucede en el acceso a la educación de la población con autismo para así empezar a dar luces sobre las modificaciones necesarias a realizar para que la experiencia educativa sea homogénea y de calidad para todos los alumnos por igual.



### Bibliografía:

Acuña Arango, L., Cabrera García, V., Medina Casallas, D. and Lizarazo Sandoval, F. (2016). Necesidades de la familia y de la escuela en la educación de niños con discapacidad intelectual. *I+D Revista de Investigaciones*, 9(1), pp.126-137.

Arregui, P., Cueto, S., y Mayo, L. (2015). "Políticas de Inclusión Educativa". *Boletín Del Consejo Nacional De Educación*. 2015, número 39. Consulta: 7 de septiembre del 2019: <http://www.cne.gob.pe/uploads/publicaciones/boletin/boletin-cne-opina-39.pdf>

Armstrong, T. (2015). "The Myth of the Normal Brain: Embracing Neurodiversity". *AMA Journal of Ethics*, 2015, vol. 17, Nro. 4, pp. 348-352

Artigas-Pallares, J., y Paula, I. (2011). "El autismo 70 años después de Leo Kanner y Hans Asperger". *Revista de la Asociación española de Neuropsiquiatría*. Barcelona, 2012, volumen 32, número 115, pp. 567-587

APEIM (2020). *Niveles socioeconómicos 2020*. Consulta: 28 de enero de 2022 <http://apeim.com.pe/wp-content/uploads/2020/10/APEIM-NSE-2020.pdf>

Bagatell, N. (2010). From Cure to Community: Transforming Notions of Autism. *Ethos*, 38(1), pp.33-55.

Bejarano Martín, Á., Magán Maganto, M., Pablos de la Moren, De, A. and Canal Bedia, R. (2017). Intervención psicoeducativa en alumnos con trastornos del espectro del autismo en educación primaria. *REVISTA ESPAÑOLA DE DISCAPACIDAD*, 5(2), pp.87-110.

Belek, B. (2018). Autism and the Proficiency of Social Ineptitude: Probing the Rules of "Appropriate" Behavior. *Ethos*, 46(2), pp.161-179.

CNE. (2020). "Proyecto Educativo Nacional – PEN 2036". Consejo Nacional de Educación, Lima 2020. Consulta: 30 de marzo de 2022: <https://repositorio.minedu.gob.pe/handle/20.500.12799/6910>

(2015). "Políticas de Inclusión Educativa". *Boletín Del Consejo Nacional De Educación*. 2015, número 39. Consulta: 7 de septiembre del 2019: <http://www.cne.gob.pe/uploads/publicaciones/boletin/boletin-cne-opina-39.pdf>

(2017.a). "Calidad de la Educación Inclusiva". *Boletín Del Consejo Nacional De Educación*. 2017, número 41. Consulta: 20 de noviembre del 2021 <https://www.cne.gob.pe/uploads/publicaciones/boletin/boletin-cne-opina-41.pdf>

(2017.b.). "Aportes para el desarrollo de la Política Nacional de Educación Inclusiva". 2017, número 43. Consulta: 30 de noviembre del 2021 <https://www.cne.gob.pe/uploads/publicaciones/boletin/boletin-cne-43.pdf>

Chen, J., Lin, T., Justice, L. and Sawyer, B. (2017). The Social Networks of Children With and Without Disabilities in Early Childhood Special Education Classrooms. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(7), pp.2779-2794.

Cussianovich Zevallos, A. (2010). *Dificultades, retos y satisfacciones: los procesos de "normalización" de niños con TDAH en Lima*

Cueto, Santiago; Vanessa Rojas, Martin Dammert y Claudia Felipe (2018). *Cobertura, oportunidades y percepciones sobre la educación inclusiva en el Perú*. Documento de Investigación, 87. Lima: GRADE. Consulta: 3 de junio del 2020

<http://www.grade.org.pe/forge/descargas/educacion%20inclusiva%20santiago%20cueto%20y%20otros.pdf>

Defensoría del Pueblo (2018). *Defensoría del Pueblo advierte que Plan Nacional para Personas con Autismo no contempla metas e indicadores reales*. Consulta: 30 de noviembre del 2021

<https://www.defensoria.gob.pe/defensoria-del-pueblo-advierte-que-plan-nacional-para-personas-con-autismo-no-contempla-metas-e-indicadores-reales/>

DIGEBE (2012). *Educación Básica Especial y Educación Inclusiva Balance y Perspectivas* [Informe]. Lima. Consulta: 10 de septiembre del 2019.

<http://www.minedu.gob.pe/minedu/archivos/a/002/05-bibliografia-para-ebe/9-educacion-basica-especial-y-educacion-inclusiva-balance-y-perspectivas.pdf>

El Comercio (2019). *Minsa: más de 15 mil personas tienen autismo en el Perú*. Consulta: 12 de junio del 2020

<https://elcomercio.pe/peru/minsa-15-mil-personas-autismo-peru-noticia-617532-noticia/?ref=ecr>

El Peruano (2021). *Presupuesto 2022 para Educación crece 7.9% y es mayor al de los últimos tres años*. Consulta: 10 de abril del 2022

<https://elperuano.pe/noticia/128068-presupuesto-2022-para-educacion-crece-79-y-es-mayor-al-de-los-ultimos-tres-anos#:~:text=Se%20considera%20una%20asignaci%C3%B3n%20de,de%20los%20%C3%BAltimos%20tres%20a%C3%B1os.>

Erausquin, C., y Larripa, M. (2010). "Prácticas De Escolarización Y Trastornos Del Espectro Autista: Herramientas Y Desafíos Para La Construcción De Escenarios Escolares Inclusivos. Un Estudio Desde El Marco De La Teoría De La Actividad Histórico-Cultural Desarrollada Por Engeström". *Anuario de Investigaciones*. Madrid, 2010, volumen 17, pp. 165-179. Consulta: 19 de septiembre del 2019:

<https://www.aacademica.org/cristina.erausquin/224.pdf>

Good, B. (2003). "Cómo construye la medicina sus objetos". *Medicina, racionalidad y experiencia*. Barcelona: Belaterra. Pp. 129-168

Fandiño, Yolanda (2014). "La otredad y la discriminación de géneros". *Advocatus*, Vol. 11, No. 23: pp. 49-57. Barranquilla: Universidad Libre Seccional, 2014. Consulta: 15 de abril del 2022:

<https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/5982830.pdf>

Goffman, Erving (1963). *Estigma: La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrurtu

Gómez, Vanessa (2014) Análisis de la discapacidad desde una mirada crítica: Las aportaciones de las teorías feministas”. *Estudios Pedagógicos XL*, N° 2: pp. 391-407. Consulta 1 de noviembre del 2019: <http://dx.doi.org/10.4067/S0718-07052014000300023>

Guadalupe, C. León, J, Rodriguez, J y Vargas, S. (2017). *Estado de la educación en el Perú: Análisis y perspectivas de la educación básica*. Lima, diciembre del 2017. Consulta: 20 de abril del 2020  
<http://www.grade.org.pe/forge/descargas/Estado%20de%20la%20educaci%C3%B3n%20en%20el%20Per%C3%BA.pdf>

Guber, Rosana (2001). *La etnografía, método y reflexividad*. Bogotá: Norma, 2001.

INEI (2014) *Primera Encuesta Nacional Especializada sobre DISCAPACIDAD 2012*. Consulta: 29 de septiembre del 2019  
[https://www.inei.gob.pe/media/MenuRecursivo/publicaciones\\_digitaless/Est/Lib1171/ENEDIS%202012%20-%20COMPLETO.pdf](https://www.inei.gob.pe/media/MenuRecursivo/publicaciones_digitaless/Est/Lib1171/ENEDIS%202012%20-%20COMPLETO.pdf)

INEI (2014) *Primera Encuesta Nacional Especializada sobre DISCAPACIDAD 2012*. Consulta: 29 de septiembre del 2019  
[https://www.inei.gob.pe/media/MenuRecursivo/publicaciones\\_digitaless/Est/Lib1171/ENEDIS%202012%20-%20COMPLETO.pdf](https://www.inei.gob.pe/media/MenuRecursivo/publicaciones_digitaless/Est/Lib1171/ENEDIS%202012%20-%20COMPLETO.pdf)

Ipince, Alessandra (2011). *¿Ser o tener Asperger? : sentido de identidad y normalidad en cinco adultos diagnosticados con el síndrome de Asperger*. Tesis, Pontificia Universidad Católica del Perú. Facultad de Ciencias Sociales. Mención: Antropología, 2011.

Mattingly, Cheryl (2017). “Autism and The Ethics of Care: A Phenomenological Investigation Into the Contagion of Nothing” *ETHOS*, Vol. 45, Issue 2, pp. 250–270. Consulta: 26 de octubre del 2019: <http://doi.org/10.1111/etho.12164>

Mayo, L., Oyama, Rosa. (2008). *Centro Ann Sullivan del Perú – CASP: Un programa educativo desarrollado para enseñar a personas con habilidades a ser independientes, productivos y felices – mostrar lo que pueden hacer, y ser incluidos en todas las actividades de la vida como un miembro valioso de la sociedad* En TEIAS Río de Janeiro año 9, número 18, pp. 95-109

MINEDU (2015). Plan Institucional Anticorrupción del Ministerio de Educación 2015-2016. Lima: MINEDU. Consulta: 10 de abril del 2022  
<http://repositorio.minedu.gob.pe/handle/123456789/4663>

MIDIS (2019). Plan Nacional para las Personas con Trastorno del Espectro Autista 2019-2021. Lima, 1 de marzo del 2019. Consulta: 15 de junio del 2020  
[http://www.conadisperu.gob.pe/wp-content/uploads/2019/01/PLAN\\_TEA\\_2019-2021.pdf](http://www.conadisperu.gob.pe/wp-content/uploads/2019/01/PLAN_TEA_2019-2021.pdf)

MIMP. (2020). MIMP: Conadis realiza seguimiento al plan nacional de personas con Trastorno del Espectro Autista TEA para promover su inclusión social. 30 de

noviembre del 2021, de Gobierno del Perú Sitio web: <https://www.gob.pe/institucion/mimp/noticias/111784-mimp-conadis-realiza-seguimiento-al-plan-nacional-de-personas-con-trastorno-del-espectro-autista-tea-para-promover-su-inclusion-social>

Ochs, E., Kremer-Sadlik, T., Solomon, O. and Sirota, K. (2001). Inclusion as Social Practice: Views of Children with Autism. *Social Development*, 10(3), pp.399-419.

OMS. (2018). Discapacidad y Salud. 20 de noviembre del 2019, de Organización Mundial de la Salud Sitio web: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>

(2019). Trastornos del espectro autista. Datos y cifras. 7 de noviembre del 2019, de Organización Mundial de la Salud. Sitio web: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>

Prince, Dawn (2010). "An Exceptional Path: An Ethnographic Narrative Reflecting on Autistic Parenthood from Evolutionary, Cultural, and Spiritual Perspectives" *Ethos*, Vol. 38, No. 1, Rethinking Autism, Rethinking Anthropology (March 2010), pp. 56-68. Consulta: 22 de octubre de 2019: <https://www.jstor.org/stable/40603400>

Quezada, Alejandra (2009). La escuela como espacio de socialización de niños con discapacidad intelectual. Estudio de caso en el cam 16. Tesis, para optar por el título de: licenciado en Antropología Social. Mexico D.F: Escuela Nacional de Antropología e Historia.

Restrepo, Eduardo (2016). Etnografía: alcances, técnicas y éticas. Bogotá: Envión editores, 2016

Reid-Cunningham, Allison (2009). "Anthropological Theories of Disability". *Journal of Human Behavior in the Social Environment*, 19:1, pp. 99-111. Consulta: 16 de octubre del 2019: <https://doi.org/10.1080/10911350802631644>

Rosa, E. M., & Tudge, J. (2013). Urie Bronfenbrenner's theory of human development: Its evolution from ecology to bioecology. *Journal of Family Theory & Review*, 5(4), 243–258. <https://doi.org/10.1111/jftr.12022>

Rosato, A., Angelino, A., Almeida, M. E., Angelino, C., Kippen, E., Sánchez, C., Spadillero, A., Vallejos, I., Zuttió, B. y Priolo, M. (2009). El papel de la ideología de la normalidad en la producción de discapacidad. *Ciencia, Docencia y Tecnología*, n. 39, 87-105

Sánchez, Rocio (2017). "Ni enfermos, ni sanos": Peripecias diarias de alumnos con discapacidades mentales en una escuela pública". XIV Jornadas Rosarinas de Antropología Socio-cultural. Consulta: 23 de octubre del 2019: <https://rephip.unr.edu.ar/xmlui/handle/2133/14769>

Schuelka, Matthew (2018). "The Cultural Production of the "Disabled" Person: Constructing Difference in Bhutanese Schools". *Anthropology and Education*



*Quarterly*. Vol. 49, número 2, pp. 183–200. Consulta: 20 de septiembre del 2019: <https://anthrosource.onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/aeq.12244>

Solomon O. y Ochs, E. (2010). "Autistic Sociality". *Ethos*, Vol. 38, No. 1, Rethinking Autism, Rethinking Anthropology (March 2010), pp. 69-92. Consulta: 22 de octubre de 2019: <https://www.jstor.org/stable/40603401>

Solomon, O. y Bagatell, N. (2010). Introduction: Autism: Rethinking the Possibilities. *Ethos*, 38(1), pp.1-7.

Sota, Javier. (2012). *Plan Piloto Por La Inclusión Progresiva De Los Niños/As Y Adolescentes Con Discapacidad*. Lima. Consulta: 8 de septiembre del 2019: <http://www.sepec.org/educacion.inclusiva/documentos/declaraciones/012%20plan%20piloto%20inclusion.doc>

UNESCO (1994). Declaración de Salamanca. Consulta: 15 de abril de 2022: <https://www.unioviado.es/ONEO/wp-content/uploads/2017/09/Declaraci%C3%B3n-Salamanca.pdf>

Valenzuela, Francisca (2018) *Diagnóstico de Autismo en niños y niñas concebidos por técnicas de reproducción asistida: ¿psicopatologización o problemática social?* Barcelona, Afin. Nro. 110. Consulta: 10 de septiembre del 2019 [https://ddd.uab.cat/pub/afin/afinSPA/afin\\_a2018m12n110iSPA.pdf](https://ddd.uab.cat/pub/afin/afinSPA/afin_a2018m12n110iSPA.pdf)

Van Gennep, Arnold (2008). Los ritos de paso. Alianza Editorial, 1969.

## Anexos

### **A. Encuesta para padres/madres de familia:**

Objetivo: Evidenciar a grandes rasgos la experiencia de escolaridad de niños con TEA

¿Cuántos años tiene su hijo/a?

¿En qué grado se encuentra?

¿En qué tipo de escuela se encuentra?

¿Cómo fue el proceso de ingreso a dicha escuela?

Antes de la escuela actual, ¿Ha estado en otras instituciones?

¿De haber estado en otra escuela, por qué abandonó dicha institución?

Del 1 al 5, en donde 1 es muy insatisfecho y 5 muy satisfecho, ¿Qué tan satisfecho se encuentra con la educación que recibe su hijo/a en su escuela actual?

¿Cómo es la interacción de su hijo/a con sus compañeros?

¿Su hijo/a recibe algún tipo de terapia o ayuda adicional en la escuela?

### **B. Guía de preguntas para las entrevistas a profundidad con padres/madres de familia**

#### Entrevista 1: Diagnóstico y cotidianidad

¿Cuántos años tiene su hijo/a?

¿A qué edad fue diagnosticado/a con TEA?

¿Para ti qué significa el autismo?

¿Cómo fue el proceso de diagnóstico?

¿Cómo se sintieron como padres al enterarse del diagnóstico de su hijo?

¿Qué acciones tomaron a raíz de esta noticia?

¿Tiene hermanos? Si es así, ¿Cómo se les explicó de la situación particular de su hijo y cómo reaccionaron ante ello?

¿Cuál ha sido el aspecto más gratificante de la crianza?

¿Cuál ha sido el mayor obstáculo en la crianza?

¿Cuáles consideran son las habilidades más resaltantes de su hijo?

¿Cuáles consideran son las mayores dificultades de su hijo?

¿Cuál es la mejor forma de comunicación que tiene su hijo?

¿Qué actividades son las que su hijo más disfruta realizar?

¿Qué consejo le darían a los padres de otros niños con autismo?

Entrevista 2: Proceso de escolarización

¿A qué escuela va su hijo/a?

¿Qué tipo de escuela es?

¿En qué grado se encuentra?

¿Cómo fue el proceso de ingreso a dicha escuela?

Antes de la escuela actual, ¿Ha estado en otras instituciones?

¿De haber estado en otra escuela, por qué abandonó dicha institución?

¿Qué tan satisfecho se encuentra con la educación que recibe su hijo/a en su escuela actual?

¿Cuál fue la historia de su escolarización?

\*solo si tuviera hermanos\* ¿En qué se distingue el proceso de escolarización con el de sus hermanos?

¿Cómo fue el proceso de inclusión educativa de tu hija?

¿Cómo es la interacción de su hijo/a con sus compañeros?

¿Su hijo/a recibe algún tipo de terapia o ayuda adicional?

Entrevista 3: Educación actual

Actualmente, ¿Cómo está llevando su educación?

¿Qué cambios ha tenido en su educación a raíz de la pandemia?

¿Considera que su hijo disfruta de sus clases?

¿Cuáles han sido las mayores dificultades del cambio de la presencialidad a la virtualidad?

¿Cuáles han sido las facilidades de la escuela virtual?

¿Recibe alguna ayuda para realizar sus clases?

¿Cómo ha sido el proceso de adaptación a las clases virtuales?

¿Se encuentra satisfecho con la educación que está recibiendo su hijo?

¿Considera que la virtualidad dificulta la mejora en sus habilidades sociales?

¿Qué aspectos mejoraría de la educación virtual para satisfacer las necesidades educativas de su hijo?

¿Qué aspectos considera que funcionan de la educación virtual?

¿Cuáles han sido las mayores dificultades del cambio de la presencialidad a la virtualidad?

¿Cuáles han sido las facilidades de la escuela virtual?

¿Recibe alguna ayuda para realizar sus clases?

¿Qué aspectos mejoraría de la educación virtual para satisfacer las necesidades educativas de su hijo?

#### Entrevista 4: Profundización y línea del tiempo

¿Cómo sería una educación ideal para su hijo/a?

¿Conoce las leyes o marcos normativos que protegen a su hijo/a? ¿Qué opina de ellas?

¿Cuál considera es el rol del Estado en la educación de su hijo/a?

¿Recibe alguna ayuda estatal para la educación de su hijo/a?

\*De no recibirla\* ¿Considera que debería recibir algún tipo de ayuda? ¿Cuáles serían?

¿Cuál ha sido su experiencia con los docentes y autoridades educativas?

\*si es que tiene\* ¿Cuál ha sido su experiencia con los psicólogos o terapeutas de su hijo/a?

Línea de tiempo: Haremos una reconstrucción de sucesos clave desde el proceso de diagnóstico hasta la experiencia actual en el sistema educativo nacional.

#### **C. Guía de entrevista semi-estructurada dirigida a especialistas:**

Objetivo: Indagar a partir de un especialista, el proceso y funcionamiento del trabajo realizado con niños y adolescentes con TEA y su repercusión en su escolaridad

Hola \_\_\_(nombre)\_\_\_ , muchas gracias por aceptar ser parte de esta entrevista. A continuación, te haré unas preguntas acerca de tu experiencia trabajando con niños y adolescentes con el TEA y sus procesos de escolaridad. Siéntete libre de explayarte y si alguna pregunta o tema te incomoda, no dudes en comentarme para detener la entrevista o cambiar de tema. Además, quisiera reafirmar que esta es una entrevista voluntaria y que será grabada con tu aceptación, la cual será utilizada únicamente para fines académicos. Con tu conformidad, podemos comenzar.

¿Cuál es tu nombre completo?

¿Cuál es tu profesión?

¿Cómo así decidiste estudiar dicha profesión?

- ¿Cuáles son los temas profesionales que más te interesan?
- ¿Cuántos años lleva trabajando con niños diagnosticados con TEA?
- ¿Qué te llevó a trabajar con niños diagnosticados con TEA?
- ¿Cuál es el objetivo de su (terapia, página, centro etc.)
- ¿Cuáles son los servicios que ofrece y los objetivos de los mismos?
- ¿Qué proceso han seguido los niños que han adquirido sus servicios profesionales?
- ¿Cuál es el proceso que siguen con los padres de familia?
- ¿Qué resultados se ha tenido hasta el momento?
- ¿Hay diferencias o particularidades en trabajar con niños y adolescentes?
- ¿Cómo consideras debería ser la educación ideal para niños con TEA?
- ¿Cómo se encuentra la educación peruana para alcanzar esta educación ideal que propone?
- ¿Qué aspectos del currículo nacional peruano consideras deben mantenerse y cuáles modificarse o agregarse para conseguir una educación ideal para niños con TEA?

#### **D. Guía de entrevista semi-estructurada dirigida a funcionarios públicos:**

Objetivo: Indagar a partir de un funcionario público, el proceso y funcionamiento de los proyectos de ley, planes, programas etc. a favor de la población con autismo en edad escolar

Hola \_\_\_(nombre)\_\_\_ , muchas gracias por aceptar ser parte de esta entrevista. A continuación, te haré unas preguntas acerca de tu experiencia como funcionario público viendo proyectos para la población con autismo. Siéntete libre de explayarte y si alguna pregunta o tema te incomoda, no dudes en comentarme para detener la entrevista o cambiar de tema. Además, quisiera reafirmar que esta es una entrevista voluntaria y que será grabada con tu aceptación, la cual será utilizada únicamente para fines académicos. Con tu conformidad, podemos comenzar.

- ¿Cuál es tu nombre completo?
- ¿Cuál es tu profesión?
- ¿Cómo así decidiste estudiar dicha profesión?
- ¿Cuáles son los temas profesionales que más te interesan?
- ¿Cuántos años lleva trabajando como funcionario público?

¿Qué roles y responsabilidades ha tenido como funcionario público?

¿Cuál es su involucramiento con la población con autismo?

¿Por qué decidió trabajar con y para la población con autismo?

¿De qué manera se realiza el proceso de aprobación de un proyecto de ley a favor de esta población?

¿Cuáles son los avances más recientes a favor de esta población?

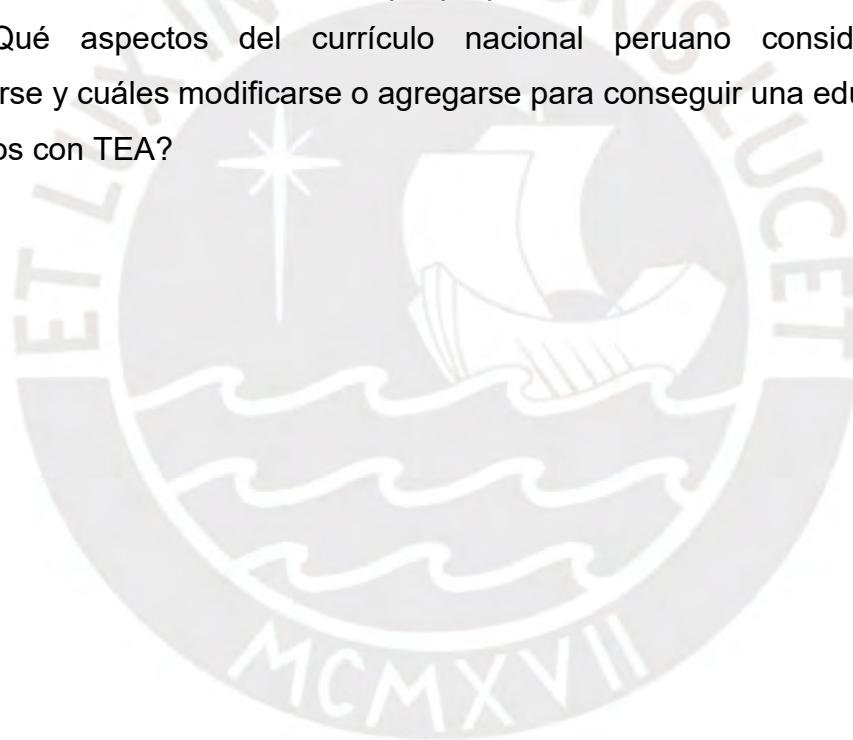
¿Qué se está trabajando para esta población en la actualidad?

¿Qué resultados se ha tenido hasta el momento?

¿Cómo consideras debería ser la educación escolar ideal para niños con TEA?

¿Cómo considera que se encuentra la educación peruana a nivel escolar para alcanzar esta educación ideal que propone?

¿Qué aspectos del currículo nacional peruano consideras deben mantenerse y cuáles modificarse o agregarse para conseguir una educación ideal para niños con TEA?



## E. Ejemplo de consentimiento informado: (se personaliza con fecha y nombre)



Lima, 2021

Yo \_\_\_\_\_

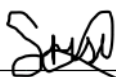
\_\_\_\_\_ declaro que he sido informado e

invitado a participar en la investigación de la alumna **Cristina Schwalb Estremadoyro con código de alumna 20160621** (en adelante, la investigadora), titulada “**¿Niños con autismo en escuelas regulares?: Discursos y percepciones con respecto a los niños con autismo y su inserción al sistema educativo regular en Lima**” que se realiza como parte de la formación profesional de la carrera de Antropología en la PUCP en el curso ANT-320 Trabajo de Campo.

Entiendo que esta investigación tiene por objetivo observar y analizar el desarrollo de las nociones de otredad e inclusión/exclusión en torno a la inserción escolar de niños diagnosticados con autismo en Lima. Mi participación implica 4 entrevistas virtuales grabadas, cuyo horario será definido de acuerdo con mi disponibilidad y cuya duración será de 1 hora y media aproximadamente cada una. Asimismo, todo recurso audiovisual compartido no será divulgado en el informe final por tratarse de información privada y de un menor de edad. Del mismo modo, los nombres pasarán por un proceso de anonimización para no revelar la identidad privada del informante ni de sus hijos, familiares u otros actores mencionados. Además, al tratarse de un proceso de entrevistas voluntario, avisaré en caso no desee responder alguna pregunta para detener la entrevista o cambiar de pregunta. En ese sentido, en cualquier momento me puedo desasociar de la presente investigación sin ningún perjuicio.

En conformidad con lo anteriormente descrito, acepto voluntariamente formar parte de la investigación.

\_\_\_\_\_  
Firma del informante

  
\_\_\_\_\_  
Firma de la investigadora  
Cristina Schwalb Estremadoyro



## F. Carta de presentación:



Lima, 18 de agosto del 2021

A quien corresponda:

Me es grato dirigirme a usted para presentarle a la Srta. Cristina Schwalb Estremadoyro, alumna nuestra en la especialidad de Antropología con código de matrícula 2016062.

La Srta. Schwalb se encuentra preparando un proyecto de estudio e investigación titulado "¿Niños con autismo en escuelas regulares?: Discursos y percepciones con respecto a los niños con autismo y su inserción al sistema educativo regular en Lima" que debe realizar como parte de su formación profesional en el curso ANT-320 Trabajo de Campo. Esta investigación se sustenta en un informe de Proyecto de Trabajo de Campo previamente aprobado.

En consecuencia, mucho le agradeceré le brinden las facilidades para que pueda llevar a cabo de la mejor manera su investigación.

Atentamente,

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Patricia Ames'.



**Patricia Ames**  
Directora académica de la especialidad de Antropología  
Facultad de Ciencias Sociales  
Pontificia Universidad Católica del Perú  
[pames@pucp.edu.pe](mailto:pames@pucp.edu.pe)



