



## **TRABAJO FINAL DE GRADO**

Presentado para acceder al título de

### **LICENCIATURA EN ACOMPAÑAMIENTO TERAPÉUTICO**

**Título: “El Rol del AT en el Acompañamiento de adolescentes con Parálisis Cerebral en el contexto escolar. Presentación de un Caso Clínico.”**

**Autor:**

**María Inés Ortellado - DNI 17.999.195**

**Director:**

**Lic. Gustavo Silva**

**Lugar: Rosario**

**Fecha de presentación: 08/07/2023**

**Firma autor:**

## ÍNDICE

RESUMEN.....	3
INTRODUCCIÓN.....	4
MARCO TEÓRICO – METODOLÓGICO.....	5
El Acompañamiento Terapéutico.....	5
Marco legal.....	6
El AT escolar.....	9
Discapacidad.....	10
Autonomía.....	11
Estrategia de abordaje.....	12
Marco referencial de Viviana Bálsamo.....	14
Dimensiones éticas.....	16
ANÁLISIS DE CASO.....	16
Síntomas y afecciones de la parálisis cerebral .....	16
Asistencia profesional y avances .....	19
El AT de la adolescente en el ámbito escolar.....	19
Análisis de la labor del AT.....	21
Dificultades de abordaje.....	23
CONCLUSIÓN.....	25
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	26
ANEXO.....	28

## RESUMEN

El objetivo de la presente propuesta es hacer una acabada descripción del papel que juega el AT en los esfuerzos que le implican al paciente adolescente con parálisis cerebral por integrarse en un contexto escolar con las condiciones necesarias para la completa inclusión. Para ello, se ofrece un trabajo que toma metodológicamente la opción de un análisis de un caso clínico, con una adolescente que se encuentra integrada en una escuela común de la ciudad de Santa Rosa, La Pampa, República Argentina.

Los resultados principales de la investigación, consisten en mostrar que un cambio de mirada y de paradigma de acción sobre la discapacidad, puede convertirla en una oportunidad única e insoslayable de potenciar la discapacidad como una forma más de expresión de la diversidad de las personas y sus situaciones, y no considerarla limitante o marginadora. Queda claro que el trabajo profesional como Acompañante Terapéutico colabora de forma irrenunciable para que el acompañado alcance su autonomía, según su edad y su situación.

Queda de manifiesto que el modelo terapéutico de acompañamiento colabora para el ejercicio de los derechos personales más esenciales si es capaz de hacer un cambio de mirada y enfoque, conquistando con el paciente acompañado logros a nivel físico, socio afectivo y cognitivos.

**Palabras clave:** discapacidad, autonomía, acompañante terapéutico, escuela.

## INTRODUCCIÓN

Lo que se intenta desde este documento es dar sólo una muestra o testimonio de un caso clínico que tuvimos el gusto de acompañar desde nuestra función profesional como AT. El camino de la alumna no estuvo exento de dificultades del más variado tipo desde siempre, pero la necesidad y el momento de la escolarización marcó un hito esencial en el camino que se comenzó con esa instancia.

Estamos convencidos de que el rol del acompañante terapéutico no es sólo el de ser un soporte en las dificultades, sino que su tarea tiene que ver con el de ser puente para la realización personal del acompañado, en este caso en la particular situación problemática de una adolescente que presenta parálisis cerebral y nos lleva a interrogarnos sobre los logros que se pueden alcanzar con el Acompañamiento Terapéutico en el desarrollo de la autonomía de los adolescentes con parálisis cerebral en escuelas de Santa Rosa en el ciclo lectivo 2022-2023.

El objetivo general, por lo tanto, es describir y analizar el rol de AT en el contexto escolar para generar las condiciones necesarias para la completa inclusión de adolescentes con parálisis cerebral.

Metodológicamente se trata de un trabajo centrado en el análisis de un caso clínico, con una adolescente incluida en la escuela secundaria Tomás Mason, de la ciudad de Santa Rosa, La Pampa y como método de recolección de la información se utiliza la observación participante.

Finalmente, el trabajo consta de tres partes claramente diferenciables que son el marco legal de ejercicio de la profesión de AT, el marco teórico donde se explicitan los conceptos de acompañamiento terapéutico, el de discapacidad y el de autonomía y el desarrollo del cuerpo del trabajo propiamente dicho donde se describe la opción metodológica con más detalle, el marco teórico de Viviana Bálsamo que se toma como referente para el análisis encarado y el rol del AT en el contexto escolar, confrontando la teoría con la práctica en el caso.

## **MARCO TEÓRICO-METODOLÓGICO**

### **El Acompañamiento Terapéutico**

No resulta sencillo establecer un concepto de acompañamiento terapéutico que sea lo suficientemente abarcativo y certero. La revisión de la bibliografía confirma esta aseveración, por lo que generalmente se dedica a la descripción pero desde la función, es decir, que el acento se pone en qué hace un AT, y no en el ser mismo, la función “se delinea en relación al despliegue de la problemática subjetiva de ese sujeto al que acompañaremos” (Samite, 2019:7). Para Samite la función se define desde el ámbito, la práctica, encuadre, tratamiento, etc. Cuando hablamos de función nos referimos al propósito y objetivo general en la vida del paciente.

Otra de las definiciones asevera que en el AT “su intervención responde a fines terapéuticos, finalidad que lo distingue de otras intervenciones” (Salvador et al., 2020: 58y59). Sostiene Colombi que el Acompañamiento Terapéutico “es un recurso clínico dedicado a la asistencia ambulatoria de pacientes (...) en situaciones de crisis o emergencias, que se desempeña en el medio donde vive habitualmente el paciente y en actividades del ámbito social” (Colombi, 2017:30). Esta práctica se ha desarrollado en la Argentina desde hace 50 años aproximadamente y ha demostrado ser una herramienta eficaz en la reducción de recaídas y hospitalizaciones, así como también en la reinserción de la persona al lazo social.

En lo que respecta a la función de los AT, Mosca Magis y Camparo Avila afirman que se define y limita según el tratamiento y la singularidad de los casos, pero básicamente consiste en “conectar intervenciones, armar redes, sostener continuidades” (Mosca Magis y Camparo Avila, 2022:9).

Una de las primeras aproximaciones a las funciones del acompañamiento terapéutico, las realizan Kuras y Resnizky que las enumeran afirmando que son: “sostener al paciente en su imposibilidad de delimitarse a sí mismo, ser referentes reguladores y organizadores psíquicos, liberar la capacidad creativa inhibida, dar una mirada ampliada al mundo objetivo del paciente, habilitar un espacio para pensar, orientar en el espacio social e intervenir en la trama familiar, descomprimiendo interferencias, si es necesario” (Kuras y Resnizky, 2017:31).

En lo que se refiere a rol, entendido como papel que desempeña en el proceso de atención y tratamiento, Samite (2019:8) menciona que un acompañante terapéutico es un agente de salud, en distintos ámbitos y en diferentes dispositivos (escuela, ambulatorio, domicilio, etc.).

Por su parte Goyeneche y Piccinini describen el rol del AT afirmando “es un profesional que forma parte del equipo psicoterapéutico, desempeña una tarea asistencial y le corresponde recibir una remuneración por ella” (Goyeneche y Piccinini, 2016:15). Las autoras destacan que el acompañante es el que posibilita el accionar de la persona en su vida cotidiana y lo ayuda a hacer aquello que no puede realizar sola en un momento o tiempo determinado.

Asegura Sáliche que “el acompañamiento es un dispositivo flexible que le permite al profesional a cargo del tratamiento instrumentar diversas estrategias según la necesidad de cada paciente y del momento del proceso terapéutico” (Sáliche, 2017:17). Con este contexto conceptual, se puede abordar el encuadre escolar del acompañamiento terapéutico, no sin antes recuperar dos afirmaciones generales en lo que se refiere a encuadre: Kuras y Resnizky definen el encuadre como “un modo de inscribir la tarea, es decir, que no se describe como un marco o constructo fijo, sino que es ubica en la dinámica del hacer del terapeuta” (Kuras y Resnizky, 2017:68), lo que hace que Sáliche afirme que “el acompañante establece un vínculo a través del encuadre terapéutico que posibilita un espacio de confianza y continuidad” (Sáliche, 2017:30)

## **Marco legal**

El respeto a las personas con discapacidad implica respetar, garantizar y proveer a los derechos que tienen por el sólo hecho de ser personas. Al hablar de derechos, lo que estamos haciendo es colocar a la discapacidad y su abordaje en el ámbito legal, es decir, en el marco de las disposiciones que posibilitan ese respeto y garantizan los accesos necesarios.

Argentina se adhiere a convenciones internacionales que reconocen la discapacidad como una realidad que necesita ser atendida desde todos los aspectos, como la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su protocolo facultativo, aprobados mediante resolución de la Asamblea General de las Naciones Unidas del 13 de diciembre de 2006. Esta adhesión se produce mediante la Ley 26.378 sancionada en 2008, denominada de Protección integral de los derechos de las niñas, niños y adolescentes.

Es esta Convención, a la que adhiere la ley mencionada, la que define a la persona con discapacidad diciendo que “incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (art 1°).

Por su lado, la Ley Nacional 24901, llamada Sistema de prestaciones básicas en habilitación y rehabilitación integral a favor de las personas con discapacidad, en su art. 9, establece que “se considera persona con discapacidad a toda persona que padezca una alteración funcional permanente, transitoria o prolongada, motora, sensorial o mental que, en relación a su edad y medio social, implique desventajas considerables para su adecuada integración social o laboral”.

Igualmente, la Ley 26061, sancionada en 2005, y denominada Ley de protección integral de los derechos de las niñas, niños y adolescentes, establece en su art. 15 que

por ninguna causa se podrá restringir el acceso a la educación debiendo entregar la certificación o diploma correspondiente. Las niñas, niños y adolescentes con capacidades especiales tienen todos los derechos y garantías consagrados y reconocidos por esta ley, además de los inherentes a su condición específica.

Finalmente, de la Ley 26.206, Ley de Educación Nacional, sancionada en 2006, rescatamos tres puntos que pueden resultar esenciales en lo que se refiere a discapacidad.

En primer lugar en su art. 11 establece los fines de la educación y menciona en el inciso a), que uno de los fines es asegurar una educación de calidad con igualdad de oportunidades y posibilidades, sin desequilibrios regionales ni inequidades sociales, mientras en el inciso n) declara que también se busca brindar a las personas con discapacidades, temporales o permanentes, una propuesta pedagógica que les permita el máximo desarrollo de sus posibilidades, la integración y el pleno ejercicio de sus derechos.

En segunda instancia el art. 20, i) dispone prevenir y atender necesidades especiales y dificultades de aprendizaje.

Por último, en el Capítulo VIII, dedicado a la Educación Especial, la define como “destinada a asegurar el derecho a la educación de las personas con discapacidades, temporales o permanentes, en todos los niveles y modalidades del Sistema Educativo” y ordena que “el Ministerio de Educación, Ciencia y Tecnología, en acuerdo con el Consejo Federal de Educación, garantizará la integración de los/as alumnos/as con discapacidades en todos los niveles y modalidades según las posibilidades de cada persona” (art. 42). Un poco más adelante, en los art. 44 y 45 se mencionan los recursos que se dispondrán para asegurar este derecho a la inclusión así como las acciones a realizar.

En lo que se refiere a nivel provincial nos detendremos en documentos de relevancia para el abordaje de nuestro tema: La ley de educación nacional y la resolución 475-19.

En el primero de los textos nos encontramos con el art. 13 que menciona en el inc. a) que la provincia será garante de educación de calidad, es decir, con igualdad de oportunidades para poder alcanzar la inclusión de todos sin inequidades, mientras que en el inc. o) sostiene que se implementarán “alternativas pedagógicas para las personas con discapacidades, temporales o permanentes, que les permitan el máximo desarrollo de sus posibilidades, la integración y el pleno ejercicio de sus derechos”, describiendo en este caso a la inclusión como integración, por lo que resulta importante aclarar que la inclusión se trata de crear situaciones equitativas y justas que valoren y respeten la diversidad, mientras que la integración se enfoca en la incorporación de individuos o grupos en una sociedad existente, generalmente asimilándose a los valores y normas predominantes. Ambos conceptos buscan promover la convivencia y la igualdad, pero desde enfoques y en niveles diferentes.

Por otro lado el art. 20, inc. a), establece que “el Ministerio de Cultura y Educación garantizará a través de los servicios educativos interdisciplinarios y de la modalidad especial, el apoyo técnico escolar a los niños/as, adolescentes y jóvenes con necesidades educativas derivadas o no de la discapacidad “.

Por su parte, en el art. 30, n) y 33, g), se garantiza que se van a crear las condiciones y propuestas pedagógicas para favorecer la inclusión de las personas con necesidades educativas asociadas o no a discapacidad, sea en el nivel primario como secundario respectivamente.

Finalmente, desarrollando el Capítulo IX, destinado a la Educación especial, se declara que se busca asegurar el derecho a la educación de las personas con discapacidad en todo nivel y modalidad, ofreciendo “propuestas pedagógicas complementarias y alternativas en todas aquellas problemáticas específicas, que no pueden ser abordadas solamente por la educación común”, asegurando la detección de barreras, elaborando ajustes razonables y apuntando a trayectorias integrales.

### **El AT escolar**

En lo que se refiere al acompañamiento terapéutico en general y al acompañamiento dentro del ámbito educativo queremos retomar y destacar el aporte fundamental que hace (Audisio, 2017:37). Dentro de lo que se denomina AT, la autora describe niveles de intervención, entre los que mencionan subjetivo, intra-subjetivo, emocional, cognitivo y conductual. Dentro de estos niveles, la intervención se ofrece como contención emocional, regulación conductual, refocalización de la atención,

mediación en los conflictos, etc. Afirma que el “AT promueve interrelaciones al actuar como dispositivo de andamiaje, pero también debe procurar que el niño alcance cada vez una autonomía mayor en sus vínculos habilitando gradualmente ese espacio” (Audisio, 2017:34). Más específicamente, al hablar del acompañamiento terapéutico escolar, Audisio asevera que el “AT es un recurso que puede servir para responder a la necesidad de inclusión que se presenta en el aula, así como contener todo aquello que pueda resultar, en el espacio áulico, como disruptivo” (Audisio, 2017:34), pero se hace una aclaración de conceptos relacionados pero diferentes: inclusión e integración.

Cuando se habla de integración se trata de agregar un grupo diferente a otro mayor, pero sin haber intercambio entre ellos, mientras que en la inclusión, los elementos del grupo más grande conviven con los del grupo distinto sin limitaciones de ningún tipo. Si bien se intenta que el AT trabaje para lograr la inclusión de los acompañados, es común que no se pase de alcanzar solo la integración, como afirma Audisio, el AT intenta “dar herramientas necesarias para que pueda ejercer sus derechos y sortear las barreras que impiden su desarrollo social y escolar” (Audisio, 2017: 42).

Finalmente, la autora, menciona que el “AT puede también intervenir en la esfera pedagógica, ya que al conocer a su acompañado puede ver cómo reacciona a los contenidos y estrategias del docente, evaluando técnicas que permitan superar las dificultades que se presenten, colaborando si es necesario en las adecuaciones o en el Proyecto Pedagógico Individual” (Audisio, 2017:41).

Más específicamente, merece ser recuperado el aporte que se hace en una obra de importancia capital dentro de las reflexiones en torno a la praxis del AT, y es la que ya mencionamos previamente, Salvador et al. (2020), la que en una primera instancia se refiere al ámbito escolar, pero con un enfoque en la discapacidad, y vale recordar que, con una afirmación tajante y realista, asevera que cuando una familia recibe un diagnóstico “impera un nuevo nombre, el nombre de la discapacidad” (Salvador et al., 2020:11). Esto no es sólo un cambio nominativo, sino que afecta las relaciones familiares de la persona con discapacidad porque se cambia el foco pasando desde la persona a una enfermedad o trastorno. Este diagnóstico implica en la familia una necesidad de duelo por la discapacidad que se diagnostica, por lo que, hasta que ese duelo se tramite se puede pensar si un AT puede ocupar ese lugar de “otro” y cumplir la función de investir, en el sentido de reconocer al sujeto-discapacitado como un sujeto-hijo y subjetivar nuevamente ante la discapacidad; y la respuesta es sí, el AT “puede ser un agente de prevención de sufrimiento agregado a la discapacidad de base” (Salvador et al., 2020:13).

En un segundo momento, los autores se embarcan en un intento de descripción profunda de lo que significa discapacidad asegurando antes que nada que es preciso “no definir por ausencia”, ya que “el sujeto, en tanto persona, posee atributos, pero sin dudas los dos más importantes son la autonomía y la voluntad, ambos caracteres diferenciales respecto de los meros objetos” (Salvador et al., 2020:18 y 19). Esta afirmación, aunque puede parecer una obviedad, no siempre se considera al momento de hablar de discapacidad, es que se necesita abordarla con un movimiento seguro hacia la subjetivación, porque lo que diferencia esencialmente a un objeto de un sujeto es la autodeterminación y voluntad de ser por lo que ante la necesidad de poner un nombre a quienes padecen una enfermedad o enfrentan un trastorno, “debemos referirnos a personas con discapacidad, ello así porque resulta la manera adecuada de apelar a su subjetividad y reconocerla como un ente autónomo, a al menos con la posibilidad de autodeterminación “. (Salvador et al., 2020:21)

En tercera y última instancia, hacemos con los autores una referencia a la inclusión educativa, de la que se menciona que contrariamente a lo que se piensa no es un punto de llegada sino de partida (Salvador et al., 2020:42). Porque la inclusión no se refiere solamente a los alumnos con discapacidad, sino que para ser tal, debe abarcar a todos los alumnos, porque en sí misma la inclusión abraza lo diverso, es decir lo múltiple, y lo diferente, o sea, lo que distingue a uno respecto de otro.

## **Discapacidad**

Afirma Levin que “el hijo en su discapacidad corre el riesgo de tornarse anónimo, transformándose en el hijo del síndrome o las deficiencias” (Levin, 2012:38). La afirmación no deja de ser desgarradora por lo cierta. No alcanzan los escritos y el tiempo para relatar los derroteros por los que deben pasar las familias que tienen en su seno a un niño con discapacidad, caminos que se vuelven peregrinajes larguísimos casi siempre sin llegar a destino, al menos a un destino digno.

Abordar el tema de la relación entre discapacidad y educación nunca deja de ser importante, sin embargo es necesario avanzar y dar un paso de la teoría a la práctica, de la reflexión a la acción, en pocas palabras, pasar de la palabra a la de hacer. Son cada vez más necesarias las intervenciones en los dos ámbitos para acercarlos uno al otro, para que todo lo que se sabe y se aprende constantemente, pueda ponerse en ejercicio buscando resultados reales y concretos.

Cuando se habla de discapacidad y educación, lo que subyace es un concepto que se puede suponer, pero no siempre está explícito; es el de diversidad, es decir, entender la discapacidad como una forma diversa de ser, ser de otro modo. Respecto de este concepto de diversidad es muy interesante la palabra de Macías García et al. ,

quienes manifiestan que no sólo tiene implicancias en lo educativo, sino que es esencialmente social, y lo que hace es poner nombre a la heterogeneidad de las personas y en el caso específico de la educación, de los alumnos. Llevado al ámbito escolar el término diversidad se vincula directamente con otro muy utilizado que es el de inclusión, que indica la atención a las necesidades educativas de todos, considerando de forma especial a quienes son más “vulnerables a la marginalidad y exclusión social” (Macías García et al., 2017:2)

Manteniéndonos en el aporte de los autores anteriores, se puede decir que considerar la discapacidad como una condición que convierte a la persona en vulnerable es reducir la mirada con un modelo individualista, que debe ser urgentemente superado para dar paso a lo que los autores llaman, paradigma competencial que tiene un clarísimo tinte social y se centra en el entorno de la persona.

Es necesario que en el ámbito educativo, especialmente en el escolar, todas las intervenciones dirigidas a las personas con discapacidad se centren en las potencialidades educativas y en las posibilidades de aprendizaje que tiene el alumno (Díaz, 2010: 2).

### **Autonomía**

Carmona (2020) sostiene que desde su etimología, autonomía se puede desglosar en auto y nómos. Ambos términos de origen griego, significan: ‘por sí mismo’ y ‘reglas o normas’. El autor hace tres aproximaciones al término, abarcando distintos aspectos o dimensiones. En la primera afirma que la autonomía tiene un “carácter colectivo, no puede concebirse sin los otros y no se traza sin efectos en la propia singularidad de cada sujeto”. La segunda aproximación refiere a la necesidad de que las personas con discapacidad puedan tomar decisiones acerca de cómo vivir la propia vida, es decir, vinculada con la libertad para decidir. Finalmente, en un tercer momento, el autor hace una distinción entre capacidad y funcionamiento, mencionando que el funcionamiento hace que una capacidad se ejerza, por lo que las personas con discapacidad no carecen de capacidades, sino que las hace funcionar de forma diversa (Carmona, 2020:3).

Más allá de lo dicho anteriormente, en muchas ocasiones, autonomía e independencia se utilizan como sinónimos, ya que se aplican a dimensiones similares, pero también distintas. Por un lado, sostiene Carmona, las posibilidades de tomar las propias decisiones y practicarlas, por otro lado hacer las cosas sin ayuda de otro. Siguiendo esa distinción, el autor, establece que el primer caso puede llamarse autonomía, mientras que el segundo puede corresponderse con independencia. No

hay una definición aceptada universalmente, y es por eso que, dice el autor “independencia y autonomía se utilizan de manera equivalente o diferenciada. Por otra parte, un sentido que circula en (y entre) estos términos refieren a la autosuficiencia, el no depender de nada ni de nadie” (Carmona, 2020:7).

Es más, hay un término que nos permite aclarar la dicotomía y quizás superarla: la interdependencia. Poder decidir sobre nuestra propia vida no tiene que estar reñido con la necesidad de otro, sino que incluso es condición imprescindible para la misma, porque depender del otro no quiere decir que sea siempre y en toda situación, estar sujeto a su dominio. De ninguna manera el sujeto puede estar fuera de esa red de vínculos humanos, es decir, la interdependencia no es una elección, sino el modo en que las vidas de todas las personas son sostenidas.

### **Estrategia de abordaje**

La opción metodológica con la que se realiza esta investigación y propuesta es la que ofrece el paradigma de investigación cualitativo. El motivo de dicha opción es la consideración de que dentro de las posibilidades de la metodología científica actual, se presenta como la más adecuada dentro del ámbito de la investigación educativa. Según Badilla la investigación cualitativa en el campo de la educación es un tema de interés actual, esto porque su práctica se ha popularizado en los últimos años en el ámbito de las ciencias sociales, lo que ha permitido su expansión pero a la vez la profundización en las teorías y las metodologías que la sustentan (Badilla, 2006: 42 a 51). Cada día, la investigación cualitativa, responde a más cuestiones de interés educativo-pedagógico y es que la investigación cualitativa está inmersa en nuestras prácticas profesionales cotidianas.

Según Rivas Torres y Frank Eduardo la ciencia es uno de los factores de desarrollo humano más importantes, y dentro de ella el paradigma cualitativo es una de las principales herramientas ya que posee, entre otras ventajas, un enfoque multimétodo, es decir, que incluye entre sus instrumentos por ejemplo la observación, el estudio de casos, observación participante, la entrevista en profundidad, la entrevista no estructurada o semiestructurada, entre otras; según (Rivas Torres y Frank Eduardo, 2011: 289 a 319).

Por otro lado, la investigación cualitativa lo que pretende describir, analizar, traducir e interpretar es el significado, de hechos que se dan más o menos de forma natural, y es por eso que su enfoque es naturalista, ya que se desarrolla analizando el sentido de los fenómenos de acuerdo con los significados que tiene para las personas involucradas.

Por todo lo dicho precedentemente, y dentro de las posibilidades de elección de los enfoques, y según el objeto de estudio y análisis, elegimos el encuadre cualitativo, ya que consideramos que es el que mejor se adapta según la intencionalidad de nuestro trabajo (Hernández-Sampieri, 2018:387). Dentro del enfoque cualitativo creemos que el mejor diseño de investigación es el de estudio de caso y la herramienta de recolección seleccionada es la observación participante (Hernández-Sampieri, 2018: 444).

En lo que se refiere a la presente propuesta, el estudio de caso lo que intenta es valorar de diferente modo las perspectivas que se puedan presentar, utilizar la observación de las circunstancias y si es posible interpretar el contexto, para proponer su aplicación en el presente cercano y a futuro.

Con Stake (1999:12) se reconoce que lo que habilita la investigación de un caso es el interés en el objeto de estudio, lo que hace que el abordaje que emprendemos sea minucioso y detallista.

En el caso de la presente propuesta lo que se profundiza es el estudio de un caso clínico concreto, en una institución determinada. Si bien se sostiene en general que un estudio de caso varía en la cantidad de individuos de la muestra, básicamente se sostiene que debe ser más de uno, sin embargo, sostiene Hernández-Sampieri que “en los estudios cualitativos el tamaño de la muestra no es importante de una perspectiva probabilística, pues el interés del investigador no es extender los resultados de su estudio a un universo mayor. Lo que se busca en la indagación cualitativa es profundidad” (Hernández-Sampieri, 2018:429). Sin embargo, a pesar de esto, sigue afirmando que “el muestreo adecuado tiene una importancia crucial en la investigación, y la investigación cualitativa no es una excepción”, por lo que recomienda elegir según criterios de rigor, estratégicos y éticos, pero también pragmáticos. Es por eso que si bien no es lo más común, hemos optado por exponer y analizar un caso sobre el que más adelante daremos detalles, pues tal como continúa recordando el mismo autor, Mertens señala que la muestra puede ser incluso de una sola unidad de muestreo.( Hernández-Sampieri, 2018:565)

El caso tomado como muestra única es el de una adolescente, alumna que presenta parálisis cerebral con dependencia de sillas de ruedas y dispositivos de bipedestación asistida, tiene 15 años de edad y en la actualidad está integrada a la escuela secundaria común.

Se la elige como muestra de caso clínico por dos razones fundamentales: porque es la usuaria con la que más tiempo se ha trabajado, desde hace más de 5 años (ella tenía 10 años de edad) y además porque justamente por eso se la ha acompañado en distintas instancias educativas formales y en ámbitos recreativos y

deportivos. Realizó el Nivel Inicial y Educación Primaria en la Escuela N° 218 República del Ecuador. La educación secundaria la realiza en la escuela Tomas Mason, ambas instituciones de gestión estatal, de Santa Rosa, La Pampa.

Dado el alto nivel de confianza establecidos entre la usuaria y la acompañante es que se cuenta con el consentimiento de la madre (se adjunta anexo) y con la aprobación de la adolescente.

### **El marco referencial de Viviana Bálsamo**

Con lo dicho anteriormente, estamos en condiciones de ampliar y de justificar nuestra opción de trabajo, y para esta tarea analizamos la obra de la psicóloga y escritora Viviana Bálsamo, denominada “Acontecimiento y Emancipación. Clínica del acompañamiento terapéutico en la discapacidad”.

Para el abordaje del rol del acompañante teórico la autora dispara su reflexión mediante el diálogo con otros profesionales, y juntos se plantean preguntas y posibles respuestas que apuntan a mejorar si es posible los conceptos, expandiendo sus alcances y dando una nueva visión.

La autora transcribe una conversación con la Dra. Carolina Reynolds, psiquiatra, quien en un párrafo de su aporte explica que es imposible hablar de discapacidad si no se piensa primero en la noción de sujeto que tenemos cuando hablamos de discapacidad, y lo primero que se debe afirmar que es una persona y como tal es un sujeto de derecho. A esta afirmación, la autora agrega que la discapacidad es un constructo sociocultural y clínico, y como tal va variando según distintas circunstancias. Es urgente, asevera, comenzar una deconstrucción de esa idea de discapacidad.

Se puede asegurar a modo de definición que “la discapacidad es un lugar donde se ubican las diferencias, pero esta afirmación deja fuera al sujeto y ese es un riesgo del trabajo clínico”. Afirma la autora que durante el tiempo, “la discapacidad y la emergente construcción de los dispositivos terapéuticos la terminaban por dejar confinada”, al trabajar con una persona con discapacidad se podía ver que “allí estaba otro, encerrado en el paradigma de la inclusión, que terminaba por excluirlo”, cayendo así en una contradicción que se mantuvo por muchos años y aún se mantiene en algunas situaciones. La respuesta a la discapacidad fue la rehabilitación, que no era otra cosa que un intento por normalizar a las personas en sus cuerpos, sus intelectos, sus sexualidades, para que se parezcan a nosotros y entonces recién ahí integrarlos.

Por otro lado, asevera la escritora que se hace urgente no dejar de lado lo que ella denomina una “formación ética”, a la que describe como todo aquello que tiene

que ver con lo vincular, con el otro. Sin esta dimensión no habrá posibilidades de inscribir el acompañamiento en un proceso auténticamente terapéutico.

La discapacidad, explica Bálsamo, se advierte como un acontecimiento, de allí el nombre del libro, y esta discapacidad se convierte en una noticia diagnóstica que se presenta abrupta e inesperadamente. Ante esta noticia lo que permite el AT es un escenario, un ámbito, disponible para la escucha y para posicionarse subjetivamente frente al otro. Esta tarea implica necesariamente abrirse a la diferencia, a la alteridad, y permitir la interrogación siempre implica riesgo.

Más específicamente hablando del AT escolar, la profesional indica que el niño es un sujeto de derecho y que uno de esos derechos es el de la educación ya que un niño es un ser por excelencia escolar. Cuando se habla de los niños con discapacidad se reconoce casi inmediatamente que suelen sobrepasar los límites, y en este sobrepaso siempre “incomodan”, provocando reacciones, reflexiones y posibles respuestas; una de esas posibles respuestas es el AT. En este rol el acompañamiento puede reforzar la exclusión del sujeto si acata lo que se le pide e intenta normalizar. Para evitar ese riesgo la escuela debe acoger la singularidad, porque el acompañamiento terapéutico es el “entre” (un lazo social) del niño y de los otros.

Cuando adviene el acontecimiento de la discapacidad siempre surgen preguntas que se pueden tomar como premisas, como supuestos, como por ejemplo pensar que no podrá hacer nada sin ayuda de otro, que no podrá independizarse, que se quedará desprotegido cuando no esté quien se hace cargo... Ante esta situación, asegura Bálsamo, es necesario saber que la discapacidad no preexiste, sino que se construye socialmente, y que no se puede hablar de autonomía si no es con los otros, como se afirmó anteriormente. Frente a la situación de discapacidad, lo que pretende el trabajo del AT es que el sujeto pueda llegar poco a poco a estar en condiciones de sostener no solo sus deseos sino también las consecuencias de ese deseo. Para esto es necesario lograr que el niño, el acompañado, se implique en su presente y esta implicancia quizás se encuentra implícita en el concepto de autonomía como autonominación, como nombrarse, reconocerse e implicarse, porque la discapacidad quita los nombres, y los reemplaza por condiciones, patologías, o síndromes.

Ya casi al final de sus numerosas y riquísimas reflexiones, la autora asegura que “los discapacitados son las personas que encarnan las diferencias en sus cuerpos, comportamientos y formas de decir” y es por esta causa que la discapacidad como constructo no cubre ni agota lo real de lo humano.

Finalmente, asegura la profesional que “la autonomía es el resultado de un importante proceso simbólico que deviene después de la profunda dependencia del cachorro humano”, proceso por el que pasamos todos los seres humanos. Cabe la

pregunta entonces ¿es lo mismo independencia que autonomía? Continúa afirmando la autora que la independencia se va transformando desde absoluta hasta llegar no a una independencia absoluta, sino a una interdependencia que permite y hace salir del individualismo, por lo que el modelo vincular o social es el camino hacia la independencia.

### **Dimensiones éticas**

En el trabajo con la adolescente se ha procedido siempre con responsabilidad en lo que se refiere a la tarea de Acompañamiento Terapéutico. Según nuestra forma de desarrollar profesionalmente nuestra labor, se realizó y se realiza la misma cimentando sobre dos pilares: los deseos de la madre de la adolescente y las expectativas y necesidades de ella. Estos dos fundamentos son los que orientaron el accionar concreto y cotidiano como acompañante.

Estos mismos criterios fueron respetados al momento de realizar la investigación, y siempre con el deseo y el cuidado, con el afán de proteger la privacidad de la usuaria y respetando los ritmos de su hacer. No olvidamos en ningún momento que el trabajo con poblaciones vulnerables en razón de salud debe respetar las exigencias personales del acompañado, sin permitir que el afán de apoyo y de ayuda transgrede alguno de sus derechos.

Lo narrado en la investigación ha sido minuciosamente comunicado y consensuado con la madre de la usuaria y con ella misma, omitiendo aquello que pudiera traspasar los límites de lo privado.

Se buscó por todos los medios, que el proceso de investigación considerara no sólo las necesidades de la adolescente, sino promoviendo su autonomía y el respetando la privacidad y confidencialidad de los contenidos.

## **ANÁLISIS DE CASO**

### **Síntomas y afecciones de la Parálisis Cerebral**

El caso clínico de este trabajo presenta parálisis cerebral con dependencia de sillas de ruedas. Para conocer sobre su condición veamos la generalidad de la parálisis cerebral.

La Parálisis Cerebral se define como un “es un trastorno global de la persona consistente en un desorden permanente y no inmutable del tono, la postura y el movimiento, debido a una lesión no progresiva en el cerebro antes de que su desarrollo y crecimiento sean completos” (Asociaciones de Atención a las Personas

con Parálisis Cerebral, ASPACE s.f.:15) . Esta lesión puede generar la alteración de otras funciones superiores e interferir en el desarrollo del Sistema Nervioso Central.

Si un niño tiene parálisis cerebral, significa que parte de su cerebro no funciona correctamente, o bien no se ha desarrollado con normalidad. La zona afectada suele ser una de las que controlan los músculos y ciertos movimientos del cuerpo. En algunas personas, la parálisis cerebral es apenas perceptible, mientras que otras pueden estar muy afectadas.

Navarro Melendro & Restrepo Ibiza mencionan que las manifestaciones clínicas de la parálisis cerebral “se dan de forma variada, es decir, no se dan todas de igual manera en los pacientes, ya que dependen del tipo, la localización, la amplitud y la difusión”. Sin embargo, continúan afirmando las autoras que se caracterizan por disminución o rigidez del tono muscular (hipotonía, ataxia), movimientos asociados, alteración en la postura y en el movimiento (disfonía), alteraciones sensoriales y perceptivas, convulsiones, trastornos en el lenguaje (afasia-disfasia), perturbaciones en la conducta, enuresis, gnosias auditivas, visuales, y táctiles, alteraciones del aprendizaje, deterioro intelectual que en muchos casos desencadena un retardo mental, y fallas de memoria.(Navarro Melendro & Restrepo Ibiza, 2005:108)

La parálisis cerebral, se puede presentar de una forma o combinada, pero según las extremidades que afecte se puede clasificar en:

- Hemiplejía, si se afecta la mitad izquierda o la derecha del cuerpo pero la otra mitad sigue funcionando normalmente.
- Diplejía. Afecta a las dos piernas, pero los brazos están bien o sólo ligeramente afectados.
- Cuadruplejía. Están afectados los dos brazos y las dos piernas.
- Parálisis cerebral espástica (espasticidad significa rigidez) cuando las personas encuentran mucha dificultad para controlar algunos o todos sus músculos, que tienden a estirarse y debilitarse,
- Parálisis cerebral atáxica, se presenta cuando las personas que la padecen tienen dificultades para controlar el equilibrio, y si caminan lo hacen con inestabilidad. Puede presentar temblor en la voz o movimientos en las manos.
- Los síntomas de la PC espástica pueden ser:
  - Problemas de percepción, principalmente en las relaciones espaciales.
  - Pérdida sensorial, presente ocasionalmente en paralíticos cerebrales hemipléjicos, pudiendo existir una pérdida del campo visual.
  - Alteraciones en la caja torácica, con respiración pobre.
  - Epilepsias, mucho más comunes que en otros tipos de parálisis cerebral.

- Variación de la inteligencia, con una marcada tendencia a ser menor en este tipo de parálisis cerebral.
- Los signos que puede presentar la Parálisis cerebral atáxica son:
- Alteraciones del equilibrio.
- Existe pobre fijación de la cabeza, el tronco, los hombros y la cintura pélvica, por lo que algunos atáxicos/as compensan la inestabilidad mediante reacciones excesivas con los miembros superiores, para mantener el equilibrio.
- Movimientos voluntarios. Están presentes, aunque carecen de coordinación. Además, los movimientos finos de la mano son pobres.
- Hipotonía, muy frecuente en este tipo de parálisis cerebral.

La parálisis cerebral no tiene cura, pero, aseveran estos últimos autores mencionados, existen recursos y tratamientos que permiten ayudar a los niños que la padecen a crecer y a desarrollar su mayor potencial. En cuanto se diagnostica una parálisis cerebral, el niño puede iniciar el tratamiento de sus problemas relacionados con el movimiento y otras áreas en las que necesite ayuda, como el aprendizaje, el habla, la audición y el desarrollo social y emocional. Muchos de ellos necesitan dispositivos asistenciales, como valvas, férulas o sillas de ruedas.

La medicación ayuda a los niños que tienen mucho dolor y rigidez muscular. Los medicamentos se pueden tomar por boca, a través de una sonda de gastrostomía.

Una cirugía puede ayudar a corregir las dislocaciones de la cadera y la escoliosis (curvatura anómala de la columna vertebral), que son problemas frecuentes en los niños con parálisis cerebral. Las férulas y otros correctores ortopédicos ayudan a caminar.

Los niños pueden mejorar la salud de sus huesos con una dieta rica en calcio, vitamina D y fósforo. Estos nutrientes ayudan a mantener los huesos fuertes. Los médicos, los dietistas o nutricionistas y los logopedas pueden trabajar con las familias para asegurarse de que los niños reciban una cantidad suficiente de nutrientes adecuados y además pueden sugerir cambios en la dieta o las rutinas relacionadas con las comidas, en caso necesario.

Con la condición de parálisis cerebral, la adolescente presenta las siguientes características:

- deficiencias visuales: hipermetropía y astigmatismo
- pérdida auditiva
- aspiración de alimentos
- reflujo gastroesofágico
- problemas en el habla y babeo

## **Asistencia profesional y avances**

El trabajo de los profesionales de asistencia que ha tenido y tiene la adolescente ha sido siempre orientado al logro progresivo de autonomía, entendida, como se mencionó, como una capacidad permanente de toma de decisiones y de relaciones sociales estables y crecientes, buscando la mejor integración posible. Este ha sido el objetivo que se planteó desde un inicio por parte de la madre y es el encuadre macro sobre el que se han planificado las actividades y estrategias de estos años de trabajo.

Desde la función de Acompañamiento Terapéutico se planeó y se trabaja aún, en alcanzar altos niveles de inclusión social y educativa, lo que se logró inicialmente con la participación de la adolescente en la Colonia de Vacaciones Médanos, que fue el arranque de experiencias de socialización en otros ámbitos.

Se fue logrando la mejoría en funciones orgánicas y físicas, se pasó, por ejemplo del uso de silla de ruedas a la utilización alternada con andador.

La tarea profesional de la Terapia Ocupacional logró ampliar su nivel comunicacional por medio del uso de pictogramas, lo que dejó en evidencia su capacidad comprensiva de consignas y tareas.

Se sigue trabajando diariamente para lograr el objetivo concreto de avanzar progresivamente hasta alcanzar el grado más alto posible de autonomía antes de los 18 años de edad, para que la adolescente logre desenvolverse con el acompañamiento terapéutico pertinente y necesario. Lo que se pretende es que las terapias a las que acceda sean apoyo y sostén de su proceso de crecimiento personal, social y afectivo.

## **El AT de la adolescente en el ámbito escolar**

Para la consideración del trabajo del AT en el caso clínico de la usuaria, tomamos como referencia el documento de ASPACE, llamado "Atención educativa a las personas con parálisis cerebral y discapacidades afines", de España (Asociaciones de Atención a las Personas con Parálisis Cerebral, ASPACE s.f.:24) ..

Según este material, las necesidades educativas del acompañado serán dadas por las manifestaciones que presente, y por lo tanto las acciones necesarias para el desarrollo personal de los alumnos con Parálisis Cerebral, es por ello que se trabajó desde el comienzo en la observación detallada y en el registro en distintos formatos de la actividad de la paciente.

Para el abordaje del trabajo escolar se tuvieron en cuenta las necesidades de la adolescente en un ámbito para ella novedoso y desafiante. El texto mencionado

define como Necesidades Educativas Especiales “aquellos aspectos básicos que se deben contemplar en cada uno de los ámbitos para lograr el máximo desarrollo personal. Las necesidades pueden ir de leves y transitorias a graves y permanentes”. Se tuvieron en cuenta, para la inclusión educativa, por lo tanto, tres ejes de trabajo a desarrollar procesualmente: el de la comprensión, el de la expresión y el del movimiento (Asociaciones de Atención a las Personas con Parálisis Cerebral, ASPACE s.f.:65)

El trabajo de la Terapia Ocupacional dejó de manifiesto que la adolescente tiene un gran nivel de comprensión de lo que se le dice y de lo que se le solicita, siempre que se utilicen términos y expresiones sencillas que estén a su alcance, y que es capaz de responder a esas solicitudes mediante la utilización de pictogramas, lo que le permite establecer un nivel muy aceptable de interacción social.

Por otra parte, a nivel de movimiento se trabajó y se trabaja con mucha exigencia en el área de Educación Física para que se desarrolle de manera gradual: se evaluaron las capacidades funcionales de la usuaria y se establecieron las llamadas “formas de comunicación alternativa” para dar, por parte del docente, indicaciones espaciales como izquierda-derecha, arriba-abajo, delante-detrás, etc., así como para la afirmación o negación en respuestas específicas.

Se fueron trabajando al inicio con lo que se denominan juego predeportivo, que es la práctica de diversas modalidades lúdico-deportivas en la que se enseñan destrezas y habilidades físicas básicas (desplazamientos, lanzamientos, recepciones, etc.), y más allá de incentivar el movimiento, pueden servir como base para iniciarse a la práctica de cualquier disciplina deportiva, dentro de las posibilidades de la persona. Lo que se busca es el dominio de capacidades motrices básicas, desarrollar el lenguaje verbal y corporal a través del juego y mejorar la condición física (Martínez Guana & Muñoz Casallas, 2021).

En el documento que se mencionó al inicio se sostiene, que las adaptaciones son las respuestas de la institución educativa, para atender correctamente a los alumnos, y que pueden ser de dos tipos: las adaptaciones que se empleen en la forma de acceder al currículo (recursos personales, materiales y formales imprescindibles) y las adaptaciones en los elementos mismos del currículo (objetivos y/o contenidos, estrategias de enseñanza-aprendizaje y evaluación). Según este presupuesto, el documento de la Asociación brinda algunas estrategias generales que se pueden aplicar a cualquier modalidad de escolarización (integración, educación especial, combinada etc.), recogiendo las características más específicas de estos alumnos para que sea posible dar una respuesta educativa de calidad.

En caso que se menciona, en lo que se refiere a las adaptaciones en la forma de acceder al currículo se tuvieron en cuenta como recursos personales a la Acompañante Terapéutica, a la Terapeuta ocupacional y a los docentes que se vinculan de forma directa con ella, al médico de cabecera, psicóloga y fonoaudiólogo. En lo referido a los recursos materiales se cuenta con transporte propio, el mobiliario escolar se adaptó al uso de la silla de ruedas y del andador, con espacios adecuados, el material didáctico se centra en los pictogramas para la comunicación de consignas y la manifestación de la respuestas y se utilizan adaptadores en el caso de los recursos tecnológicos si es necesario.

Sobre los recursos temporales se puede afirmar que han sido ajustados según necesidad y detalladamente programados, intentando respetarlos pero sin renunciar a la flexibilidad si es necesaria.

En cuanto a las adaptaciones en los elementos del currículo, se ha trabajado para adecuar los objetivos y contenidos, modificando su temporalización y secuenciación. Las estrategias de enseñanza-aprendizaje buscan el aprendizaje significativo, respetando el ritmo de respuesta del alumno, valiéndose del trabajo en grupo de pares, y utilizando, dentro de las posibilidades, material individualizado.

Para la evaluación se apunta a la individualidad, valorando las habilidades y las dificultades, en un proceso continuo y sistemático, ajustar los instrumentos a las posibilidades motoras, cognitivas y de expresión.

### **Análisis de la labor de AT**

No es sencillo de comprimir en pocas palabras y explicar el camino de crecimiento que se puede recorrer cuando se decide deconstruir una imagen cerrada y acabada de la discapacidad como limitante, como condena y sentencia y cambiarla por otra que incluya las riquezas del ser personal en permanente hacerse y crecer. Es posible, como sostienen Bálsamo y sus colaboradores, cambiar la mirada que se tiene sobre la discapacidad, es cierto, pero más importante aún es todavía modificar el paradigma de abordaje de la misma, para que no sea ya considerada como una limitación sino como una expresión de la diversidad.

Específicamente desde nuestro trabajo profesional como Acompañante Terapéutico se buscó y se busca que nuestra paciente se desarrolle en todas las dimensiones que le sea posible en busca de lograr la autonomía acorde a su edad y a su situación. Entendemos, como afirma (Bálsamo, 2019:245) que “la autonomía no es algo que se conquista desde la adquisición de capacidades cognitivas conductuales. Se trata más bien de procesos que emergen cuando hay un ambiente vincular que facilita las experiencias que promueven la autonomía”. Esta tarea de generar

confianza no es sencilla, más cuando se trata de discapacidad que limita y condiciona la comunicación más básica y la expresión más profunda. Se puede afirmar que esta fue quizás la principal dificultad al momento de encarar el acompañamiento terapéutico, que la comunicación entre usuario y profesional es esencial en lo cotidiano de la tarea y en lo más general, para definir objetivos, reconocer necesidades y dificultades, así como objetivar los avances y logros conquistados.

Desde el punto de vista teórico, y con lo dicho previamente, es que estructuramos nuestro trabajo profesional centrándose en tres principios de organización que buscamos que fueran orientadores flexibles pero seguros:

*Planificación centrada en la persona:* la visión personalista no solo no es distópica cuando se trabaja con personas con discapacidad, sino que es una necesidad, ya que como mencionamos, al hablar de discapacidad hablamos de singularidad, que es lo que la visión personalista del ser humano sostiene como fundamento y principio de acción, como dice Mounier “la persona no es objeto de una experiencia espiritual pura, separada de todo trabajo de la razón y de todo dato sensible. Se revela, sin embargo, mediante una experiencia decisiva, propuesta a la libertad de cada uno (...). Ninguna noción puede sustituirla” (Mounier, 1965: 44).

*Calidad de vida:* la discapacidad de la adolescente mencionada la mantiene en constantes terapias y tratamientos compensatorios de sus dificultades de distinto tipo (físico, psicológico, medicamentoso, etc.), sin embargo, desde su entorno familiar y profesional se ha buscado que lo primordial sea siempre asegurar la calidad de vida. Cuando se busca un concepto de calidad de vida que sea amplio, no resulta fácil, pero es necesario si lo que se quiere es, por ejemplo, generar instancias de educación inclusiva, porque

“Al considerarse la discapacidad como una situación directamente relacionada con los niveles y oportunidades de participación social y, en consecuencia, con un mayor riesgo de exclusión, la calidad de vida se introduce como un concepto útil y necesario para diseñar políticas sociales y educativas” (Muntaner Guasp, 2013: 38 y 39).

Y si bien no se puede hallar una definición como la describimos anteriormente, es necesario considerar que, como menciona el autor precedentemente citado, se puede hablar de calidad de vida “cuando las necesidades básicas de una persona están satisfechas y dispone de las mismas oportunidades que el resto para proponerse y conseguir metas en los principales contextos vitales, es decir, el hogar, la escuela o el trabajo”

Por lo dicho es que se buscó siempre que la usuaria goce, no solo de confort vital, sino que la organización de tiempos y espacios sean respetuosos de sus ritmos y necesidades y que se puedan pensar con proyección de futuro.

*Proyecto personal del paciente:* No se desconoce la importancia que tiene para un adolescente lo que se conoce como proyecto de vida, ya que más allá de los numerosos cambios que se producen a nivel físico, psíquico y social, todos ellos tienen una proyección temporal hacia el futuro, es decir, que son estos cambios los que construyen la identidad personal que se verá reflejada en lo que se proyecta a nivel vocacional, profesional y personal. También es sabido que la adolescencia y este planteo de futuro no son fáciles, pues más difícil es para un adolescente que presenta parálisis cerebral. Sin embargo, no se puede dejar de reconocer la importancia y el impacto significativo en varios aspectos de su vida, ya que le brinda al adolescente un sentido de propósito, por lo que se siente motivado y enfocado en lograr sus aspiraciones, desarrollando su autonomía y autoestima. Además, un proyecto de vida proporciona una guía en la toma de decisiones importantes, contribuye al bienestar emocional del adolescente, lo alienta a explorar sus intereses, talentos y habilidades, puede sentirse más conectado con su entorno social y mediante la planificación a largo plazo puede proporcionar tranquilidad y seguridad en el futuro.

Sin embargo no pueden soslayar las dificultades que pueden surgir en este proceso, como son las limitaciones físicas, las barreras sociales (por ejemplo la discriminación), la educación que no sea inclusiva y de calidad, apoyo y recursos limitados, la incertidumbre sobre la salud, la ausencia de modelos a seguir con discapacidad similar, metas que no sean adaptadas constantemente y la falta de información adecuada sobre opciones educativas, profesionales y servicios de apoyo puede dificultar la toma de decisiones informadas.

En el caso que se analiza, se ha intentado por todos los medios, y estableciendo los canales comunicativos adecuados, que pueda manifestarse y expresar sus preocupaciones y sus deseos sobre el tema, no solo a corto plazo sino también con proyección de futuro. Se procura siempre adecuarse a la viabilidad de sus requerimientos.

### **Dificultades de abordaje**

El trabajo de acompañante terapéutico está en sí vinculado al de los cuidados de personas, pero fueron años de camino antes de poder definir su misión específica. En el caso clínico expuesto las dificultades no se presentaron a nivel de la praxis.

Una de las principales dificultades con la que nos encontramos es la variabilidad de los casos, ya que al existir diversos grados de PC y manifestaciones

sintomáticas se dificulta la posibilidad de inferir conclusiones desde casos similares al analizado o aplicar lo realizado con ella a otros casos.

Por otro lado, si bien el nivel de conocimiento con la usuaria es alto, su crecimiento y desarrollo han modificado no solo sus necesidades y capacidades, sino también la expresión de ellas, por lo que se presenta un permanente desafío de la comprensión de sus necesidades y la interpretación de sus experiencias para realizar las adecuaciones necesarias.

Además, las limitaciones físicas marcadas que presenta la adolescente, aún más allá de los progresos logrados, no permiten la realización de ciertas actividades durante el acompañamiento terapéutico, lo que afectó en algunos casos la realización de las intervenciones y la comparación de resultados de ellas para medir el avance o no de la condición física.

Por último, también se hace difícil la medición de los resultados del AT en general, ya que es subjetiva y se basa en formas de medición no estandarizadas, o parciales, lo que puede complicar la comparación con otros estudios o la cuantificación de los resultados.

## CONCLUSIÓN

La realización del presente trabajo no hace más que destacar y confirmar por medio de un estudio de caso, el rol fundamental del Acompañamiento Terapéutico cuando lo que se desea es que el acompañado sea capaz de encarar un proceso difícil pero fructuoso de real integración, de inclusión auténtica y de crecimiento en sus habilidades, capacidades y proyección a futuro, lo que puede ser transferido a otros acompañamientos terapéuticos es incluso de otras profesiones afines.

La investigación que se presentó deja de manifiesto que el modelo terapéutico de acompañamiento no se trata de suplir carencias de otras áreas ni de apoyo presencial provisorio y ocasional, sino que es una forma de ejercicio de los derechos a la educación y a la salud que buscan que el paciente alcance un estilo de vida saludable y de calidad, y con esa comprensión, el modo de enfoque sobre la disciplina AT sufre un cambio rotundo.

La esencia del acompañamiento terapéutico es la búsqueda de mejoras relevantes en el entorno sociocultural (escolar, familiar, deportivo, artístico, etc.) de modo que se produzcan adecuaciones reales y concretas, en favor de las personas que presentan alguna discapacidad funcional o dificultad en su autonomía, eso es lo que se pone en juego y eso es lo que se buscó con este trabajo investigativo. Lo dicho queda de manifiesto en los logros alcanzados por la usuaria no solo a nivel motriz y cognitivo, sino sobre todo en lo socio afectivo y auto perceptivo, ya que fue y es, a través de la inclusión escolar que comenzó a entablar relaciones más cercanas con sus pares, a sentirse integrada, lo que llevó a reforzar su autoestima y a través de este empoderamiento, se pudieron intentar otras opciones de adaptabilidad y de participación en experiencias de vida como la de correr la maratón A Pampa Travesía con un atleta especializado y adaptando una silla para poder entrenar juntos, lo que le abrió puertas para participar de otro ambiente totalmente distinto al frecuentado hasta el momento.

Sin duda queda aún mucho camino por recorrer, y es por eso que de cara al futuro se puede analizar la tarea del AT como propiciador de un plan centrado en la persona, que busca mejorar y sostener la calidad de vida del acompañado, considerando siempre el proyecto personal del paciente; estos tres conceptos e ideas pueden ampliar y potenciar lo expuesto hasta aquí.

## BIBLIOGRAFÍA

- Asociaciones de Atención a las Personas con Parálisis Cerebral (s.f.) Atención educativa a las personas con parálisis cerebral y discapacidades afines. Madrid: Confederación ASPACE. Recuperado de: [https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/ATENCION\\_EDUCATIVA\\_EN\\_PC.pdf](https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/ATENCION_EDUCATIVA_EN_PC.pdf)
- Audisio, S. (2017). La inclusión desde el acompañamiento terapéutico. Buenos Aires: Bonum.
- Bálsamo, V. (2019). Acontecimiento y emancipación. Clínica del acompañamiento terapéutico en la discapacidad. Ciudad de México: El diván negro.
- Carmona Gallego, D. (2020) Autonomía e interdependencia. La ética del cuidado en la discapacidad. Revista Humanidades, vol. 10, núm. 2, Universidad de Costa Rica, Costa Rica. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=498062469003>.
- Chévez, A. (2012). Acompañamiento terapéutico en España. Madrid: Grupo 5
- Chévez, A. et al. (2017). Acompañamiento terapéutico: clínica en las fronteras. Córdoba: Brujas. Recuperado de: <http://ebookcentral.proquest.com>
- Colombi, M. (2017). El Acompañamiento Terapéutico en el campo de la Salud Mental, como dispositivo para el abordaje de pacientes con Trastorno Generalizado del Desarrollo (TGD) y Trastorno del Espectro Autista (TEA). Investigación de Pregrado. Universidad Nacional de Mar del Plata, Mar del Plata. Recuperado de: <http://rpsico.mdp.edu.ar/handle/123456789/566>
- Confederación ASPACE (s.f.). Atención educativa a las personas con parálisis cerebral y discapacidades afines. Madrid: Comisión de Educación, ASPACE. Disponible en: [www.aspace.org](http://www.aspace.org)
- Díaz, E. (2010). Ciudadanía, identidad y exclusión social de las personas con discapacidad. Rev. Política y Sociedad, 47 (1), 115-135
- González, C. (2022). Experiencias latinoamericanas en acompañamiento terapéutico [en línea]. Trabajo final de grado. Udelar.FP., Montevideo. Recuperado de: <https://www.colibri.udelar.edu.uy/jspui/handle/20.500.12008/32929>
- Goyeneche, R. y Piccinini, M. (2016). El arte de acompañar: Niños y Adolescentes. Buenos Aires: Letra Viva.
- Hernández-Sampieri, R. y Mendoza Torres, C. (2018). Metodología de la investigación. Las rutas cuantitativa, cualitativa y mixta. Ciudad de México: McGraw-Hill Interamericana Editores, S.A.
- Kuras de Mauer, S. y Resnizky, S. (2017). Actualización teórico-clínica. Buenos Aires: Letra Viva.
- Levin, E. (2012). Discapacidad. Clínica y educación. Los niños del otro espejo. Buenos Aires: Nueva Visión.

- Macías García, D., González López, I. y López Urbán, A.I (2017). El aula de educación física y el alumnado con discapacidad. Rev.Ib.CC. Act. Fís. Dep.; 6(2), 1-20
- Martínez Guana, C. y Muñoz Casallas, O. (2021). Los juegos predeportivos como estrategia para el mejoramiento de la concentración (Tesis de Licenciatura en Educación Básica con énfasis en Educación física, recreación y deportes). Universidad Libre, Bogotá. Recuperado de:  
<https://repository.unilibre.edu.co/bitstream/handle/10901/19323/Los%20juegos%20predeportivos%20como%20estrategia%20para%20el%20mejoramiento%20de%20la%20concentraci%c3%b3n.pdf?sequence=2&isAllowed=y>
- Mosca Magis, B. L. y Camparo Avila, D. (2022). Covid-19 en Uruguay, inclusión educativa y trastorno del espectro autista: el rol del acompañante terapéutico y/o asistente personal. Revista de Educación Inclusiva, 15 (2), 101-114
- Mounier, E. (1965). Manifiesto al servicio del personalismo. Madrid: Taurus.
- Muntaner Guasp, J. (2013). Calidad de vida en la escuela inclusiva. Revista Iberoamericana de Educación (monográfico) N° 63, pag. 35-49. Recuperado de:  
<http://www.rieoei.org/>
- Navarro Melendro, A. y Restrepo Ibiza, A. (2005). Consecuencias neuropsicológicas de la parálisis cerebral. Estudio de caso. Revista Univ. Psychol. Bogotá. 4 (1): 107-115. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/647/64740112.pdf>
- Sálliche, S. (2017). Introducción al acompañamiento terapéutico. Buenos Aires: Letra Viva.
- Salvador, A., Paretto, G., Viola, M. y Masanel, M. (2020). Abordaje de subjetividades en situación de discapacidad. La Plata: Arte editorial Servicop.
- Samite, L. (2019). Cuadernillo del acompañante terapéutico. Córdoba.
- Simons, H. (2009). El estudio de caso: teoría y práctica. España: Ediciones Morata.
- Stake, R. (1999). Investigación con estudio de casos. España: Ediciones Morata.
- Villar Pose, E. (2020). Las figuras de Asistente personal, acompañante terapéutico y acompañante pedagógico en el trabajo con niñas y niños con TEA: análisis de experiencias de educación inclusiva a partir de la Clasificación internacional del funcionamiento, la discapacidad y de la salud (Trabajo final de grado). Udelar Montevideo. Recuperado de:  
<https://www.colibri.udelar.edu.uy/jspui/handle/20.500.12008/29342>

## ANEXO

Basados en este párrafo *“la autonomía no es algo que se conquista desde la adquisición de capacidades cognitivas conductuales. Se trata más bien de procesos que emergen cuando hay un ambiente vincular que facilita las experiencias que promueven la autonomía”* (Bálsamo, 2019:245) he considerado adjuntar los registros fotográficos de los distintos momentos de Acompañamiento a la adolescente, comenzando con el tiempo compartido en la Colonia de Vacaciones que fue el puntapié inicial de la socialización de ella con sus pares. Considerando que el sentirse incluida, integrada al grupo de compañeros y docentes fue el puntapié inicial para su predisposición en el colegio así como para después permitirle desear formar parte de una Maratón a Pampa Travesía, donde ella fue impulsada por el maratonista que la invitó a participar, considerando que podía ser también parte de esta prueba. Posteriormente entrenaron juntos con una silla especial para poder correr con ella y finalmente corrieron esa Maratón de 42 kilómetros y después otra posterior de 10 km.

Es decir; sentirse apoyada, incluida y participe hizo que se conectara con un mundo prácticamente desconocido para ella y hasta casi imposible. Sin embargo no fue así.

Entonces atravesar estos procesos vinculares fueron para ella parte de ese ambiente donde pudo vivenciar experiencias novedosas.

A tal efecto cabe agregar que todas las imágenes tomadas en la Colonia de Vacaciones me pertenecen, ya sea al aire libre como en la pileta del Club.

Asimismo las imágenes tomadas en el colegio con sus compañeros de curso en la representación de la película “Hombres de Negro”, donde todos debían estar vestidos según la película mencionada.

Las filmaciones tomadas en la Colonia de Vacaciones como en el colegio secundario son de mi autoría y están realizadas con el objetivo de formar parte de este registro para el presente Trabajo Final Integrador. La fecha que se desarrollaron estos registros fue en los meses diciembre de 2022 a febrero de 2023 y posteriormente de marzo de 2023 hasta junio del mismo año.

[https://drive.google.com/drive/folders/1IMzBTE2Q8liKJjeiboADm3IOoUiv1Pyd?usp=drive\\_link](https://drive.google.com/drive/folders/1IMzBTE2Q8liKJjeiboADm3IOoUiv1Pyd?usp=drive_link)