

ISBN: 978-958-8943-46-6

El lugar de la subjetividad de las madres en los procesos psicopedagógicos de niños con necesidades educativas especiales

Magda Victoria Díaz Alzate
Diego León Agudelo Córdoba
Gloria Lucía Sierra Agudelo



El lugar de la subjetividad de las madres en los procesos psicopedagógicos de niños con necesidades educativas especiales

Magda Victoria Díaz Alzate

Investigadora principal

Universidad Católica Luis Amigó

Grupo de Investigación: Estudios de Fenómenos Psicosociales.

Diego León Agudelo Córdoba

Coinvestigador

Universidad Católica Luis Amigó

Grupo de Investigación: Estudios de Fenómenos Psicosociales.

Gloria Lucía Sierra Agudelo

Directora de la Corporación Ser Especial.



CD-371.9 D542L
Díaz Alzate, Magda Victoria

El lugar de la subjetividad de las madres en los procesos psicopedagógicos de niños con necesidades educativas especiales [Recurso electrónico] / Magda Victoria Díaz Alzate Diego León Agudelo Córdoba Gloria Lucía Sierra Agudelo . -- Medellín : Fondo Editorial Universidad Católica Luis Amigó, 2019
72 p.
ISBN:978-958-8943-46-6

EDUCACIÓN ESPECIAL - INVESTIGACIONES - COLOMBIA; CORPORACIÓN SER ESPECIAL - INVESTIGACIONES - COLOMBIA; EDUCACIÓN DE NIÑOS CON DISCAPACIDADES - INVESTIGACIONES - COLOMBIA; FAMILIA (EDUCACIÓN ESPECIAL); PSICOPEDAGOGÍA; MADRE E HIJO; PERSONAS CON DISCAPACIDADES - RELACIONES FAMILIARES ; Díaz Alzate, Magda Victoria; Agudelo Córdoba, Diego León; Sierra Agudelo, Gloria Lucía

El lugar de la subjetividad de las madres en los procesos psicopedagógicos de niños con necesidades educativas especiales

© Universidad Católica Luis Amigó
Transversal 51A 67B 90. Medellín, Antioquia, Colombia
Tel: (574) 448 76 66
www.ucatolicaisamigo.edu.co – fondo.editorial@amigo.edu.co

ISBN: 978-958-8943-46-6

Fecha de edición: 16 de mayo de 2019

Autores: Magda Victoria Díaz Alzate, Diego León Agudelo Córdoba, Gloria Lucía Sierra Agudelo

Corrección de estilo: Rodrigo Gómez Rojas

Diagramación, diseño y fotografía: Arbey David Zuluaga Yarce

Edición: Fondo Editorial Universidad Católica Luis Amigó

Coordinadora Editorial: Carolina Orrego Moscoso

Evaluación de contenido: Esta obra ha sido evaluada por pares, aprobada por el Consejo Editorial de la Universidad Católica Luis Amigó y editada bajo procedimientos que garantizan su normalización.

Hecho en Colombia / Made in Colombia

Publicación financiada por la Universidad Católica Luis Amigó. Texto resultado de la investigación “Implicaciones de la posición subjetiva de los padres en el tratamiento psicopedagógico de niños que presentan necesidades educativas especiales en la Corporación Ser Especial, Medellín”.

Los autores son moral y legalmente responsables de la información expresada en este libro, así como del respeto a los derechos de autor; por lo tanto, no comprometen en ningún sentido a la Universidad Católica Luis Amigó.

Declaración conflictos de interés: los autores de esta publicación declaran la inexistencia de conflictos de interés de cualquier índole con instituciones o asociaciones comerciales.

Para citar este libro siguiendo las indicaciones de la tercera edición en español de APA:

Díaz Alzate, M. V., Agudelo Córdoba, D. L., Sierra Agudelo, G. L. (2019). *El lugar de la subjetividad de las madres en los procesos psicopedagógicos de niños con necesidades educativas especiales*. Medellín, Colombia: Fondo Editorial Universidad Católica Luis Amigó.

Este libro, publicado por la Universidad Católica Luis Amigó, se divulga protegido por las leyes de copyright y por los términos y condiciones de la Licencia Creative Commons Atribución-No Comercial-Sin Derivar 4.0 Internacional.

Permisos que vayan más allá de lo cubierto por esta licencia pueden encontrarse en
<http://www.funlam.edu.co/modules/fondoeditorial/>



El libro *El lugar de la subjetividad de las madres en los procesos psicopedagógicos de niños con necesidades educativas especiales*, publicado por la Universidad Católica Luis Amigó, se distribuye bajo una Licencia Creative Commons Atribución-No Comercial-Sin Derivar 4.0 Internacional.

Permisos que vayan más allá de lo cubierto por esta licencia pueden encontrarse en <http://www.funlam.edu.co/modules/fondoeditorial/>

Índice General

Introducción

Capítulo 1. Contexto de la investigación

1.1 Sobre los antecedentes y el problema de investigación	9
1.2 Marco institucional	12
1.3 Escenario investigativo: padres, contextos e intervención psicopedagógica	15
1.3.1 La posición subjetiva de los padres y su incidencia en los hijos	15
1.3.2 Efectos culturales de la protección del Estado	19
1.3.3 El fenómeno en Argentina	21
1.3.4 Ecos de un encuentro con familias en España	25

Capítulo 2. Marco conceptual

2.1 Necesidades educativas especiales	29
2.2 Psicopedagogía	33
2.3 Concepción de sujeto	35

Capítulo 3. Memoria metodológica

3.1 Población	41
3.2 Técnicas de generación de información	42
3.3 Proceso de análisis	44

Capítulo 4. Hallazgos

4.1 Posición de los profesionales de la salud y de los educadores frente a la condición del niño y sus posibilidades pedagógicas	48
4.2 No reconocimiento del diagnóstico por parte de los padres, lo cual genera expectativas imposibles	51
4.3 Soledad de las madres frente a su posición “lesiva” con relación a sus hijos y ausencia de los padres en los dispositivos institucionales	53
4.4 División del lugar del niño: objeto o desecho	55
4.5 Subvaloración de la educación especial por parte de los docentes y profesionales (idealización de la inclusión)	57

Consideraciones finales

Referencias

Introducción

El lugar de la subjetividad de las madres en los procesos psicopedagógicos de niños con necesidades educativas especiales (NEE) es resultado de la investigación: Implicaciones de la posición subjetiva de los padres en el tratamiento psicopedagógico de niños que presentan necesidades educativas especiales en la Corporación Ser Especial, Medellín, realizada por la Universidad Católica Luis Amigó durante el año 2017, y que nace del interés de la corporación en mención y de los docentes investigadores por los procesos educativos y el desarrollo humano digno de los niños que adelantan su proceso formativo y de socialización en esta corporación. Se define el título del libro en referencia a las madres, como un reconocimiento a su participación en la investigación y una decisión ética respecto a sus voces, que son las que aparecen en este trabajo investigativo; si bien en el texto puede encontrarse el término padres –que nombrará de manera general a los progenitores de los niños–.

En concordancia con los principios institucionales de la Corporación y su concepción de ser humano, los dispositivos establecidos para el tratamiento en los diferentes programas y servicios han incluido a los padres de familia. Cada año se diseña un nuevo proyecto de acompañamiento a los progenitores, realizado con base en las evaluaciones semestrales y anuales llevadas a cabo en todas las áreas de abordaje; el resultado siempre se ha caracterizado por el ausentismo y el no registro en la memoria ni en los actos de los padres, de lo trabajado en los espacios con los diversos profesionales. En este orden de ideas y como efecto de la historia y la experticia institucional, durante el año 2017, la Corporación en convenio con la Universidad Católica Luis Amigó, desarrolló la investigación que sustenta el presente libro y que parte de la pregunta: ¿Cuáles son las implicaciones de la posición subjetiva de los padres en el tratamiento psicopedagógico de niños que presentan NEE en la Corporación Ser Especial?

Como objetivo general se planteó analizar las características psíquicas de los padres de los niños atendidos en la Corporación Ser Especial, y sus implicaciones en el proceso psicopedagógico que propone la Institución para sus hijos. Para lograrlo, se plantearon los

siguientes objetivos específicos: describir las características psíquicas de los padres de los niños atendidos en la Corporación Ser Especial; caracterizar el proceso psicopedagógico que propone la Corporación para los niños con necesidades educativas especiales; y establecer la relación de la posición subjetiva de los padres de los niños atendidos en Ser Especial, con los dispositivos de intervención institucional y los logros de sus hijos en el proceso psicopedagógico. Se acude a la investigación con enfoque cualitativo, por su pertinencia para abordar los fenómenos de la vida, desde el interés por la comprensión de los procesos, las configuraciones y las dinámicas humanas, más allá de la explicación causal. El estudio de caso colectivo (Stake, 1999), se convirtió en la estrategia congruente con los objetivos y el análisis de los relatos producidos en las entrevistas y los grupos focales que sirvieron como técnicas de recolección de información.

El libro presenta el proceso investigativo y sus resultados, abordando cinco apartados. El capítulo inicial describe el contexto de la investigación en tres sentidos: los antecedentes y el problema de investigación, en los que se argumenta, a partir del análisis de las tendencias en estudios sobre el tema, la importancia de preguntarse por las implicaciones de las posiciones subjetivas de los padres en el proceso psicopedagógico de los niños con NEE; el segundo es el marco institucional de la Corporación Ser Especial; y por último, el escenario investigativo que profundiza el contexto de la justificación de la investigación.

En el segundo apartado se presenta el marco de referencia teórico, con tres conceptos: necesidades educativas especiales, psicopedagogía y concepción de sujeto, a partir del psicoanálisis freudiano y lacaniano, y otros psicoanalistas poslacanianos como Silvia Elena Tendlarz y Anny Cordié.

Se prosigue con el apartado de la memoria metodológica que sustenta el proceso investigativo. Allí se presenta el enfoque metodológico y epistemológico que sustentó el estudio, el proceso de generación de información y el tratamiento que se dio a la misma para develar los hallazgos.

Para presentar los resultados, se exhibe el cuarto apartado. Allí se describen dos posiciones subjetivas halladas en los padres frente a sus hijos y se enuncian cinco categorías emergentes que contienen estos dos hallazgos principales, a saber: posición de los profesionales de la salud y de los educadores frente a la condición del niño y sus posibilidades

pedagógicas; no reconocimiento del diagnóstico por parte de los padres, lo cual genera expectativas imposibles; soledad de las madres frente a su posición “lesiva” con relación a sus hijos y ausencia de los padres en los dispositivos institucionales; división del lugar del niño: objeto o desecho, y subvaloración de la educación especial por parte de los docentes y profesionales (idealización de la inclusión).

El quinto apartado presenta algunas consideraciones finales, a modo de conclusiones, que sirven de pretexto para ampliar el conocimiento con futuras investigaciones sobre el tema.

■ **Capítulo 1.**

Contexto de la investigación



1.1 Sobre los antecedentes y el problema de investigación

La investigación tuvo como marco referencial el psicoanálisis lacaniano. Sin embargo, la argumentación de la problemática fue construida a partir del rastreo bibliográfico de estudios previos desde diferentes perspectivas teóricas y metodológicas; para ello, se consideraron investigaciones y revisiones teóricas sobre NEE y discapacidad, toda vez que, para el Ministerio de Educación Nacional (MEN, 2012), en el grupo de las personas con NEE se encuentran aquellas diagnosticadas con alguna discapacidad, y los niños de la Corporación Ser Especial, que son categorizados con NEE, tienen diagnósticos que los ubican en el espectro de la condición de discapacidad.

Los estudios que involucran a las instituciones educativas frente a las NEE, en su mayoría acuden a la mirada sobre las capacidades de los docentes que acompañan los procesos pedagógicos, más que al reconocimiento de las limitaciones y capacidades de los niños y jóvenes con NEE. Estudios realizados en el mundo (Robinson, 2016; González-Gil et al., 2013; Movkebaieva, Oralkanova & Uaidullakzy, 2013; Marín, 2014; Tenorio, 2011; Echeita, 2012) coinciden en la necesidad de formación y capacitación de los docentes para la atención diferenciada a los estudiantes con NEE, no sólo en vía de la detección de la necesidad, sino de metodologías, formas de evaluación y estrategias para promover la participación de estas personas en el escenario educativo.

Respecto a los docentes, también se encuentran estudios que indagan por la relación entre la posición actitudinal de estos frente a los estudiantes con NEE y la eficacia del proceso pedagógico (Muñoz, 2009; Mares, Martínez y Rojo, 2009; Chiner, 2011). Se preguntan principalmente por las percepciones que tienen frente a estos estudiantes y la necesidad de una educación incluyente para ellos.

Asimismo, la inclusión como acción para el proceso pedagógico de los niños y jóvenes con NEE en lo que se conoce como educación regular, ha imperado como tema de interés investigativo e incluso de práctica en el campo educativo. Los intereses investigativos y prácticos en esta materia abarcan preocupaciones por los procesos de socialización

y participación en el aula (Bossaert, Colpin, Pijl & Petry, 2013; Gonçalves & Lemos, 2014), comprensión de la inclusión y la integración como procesos diferenciados en la Educación Especial (Castillo & Garro-Gil, 2015), hasta la pregunta por los procesos de evaluación diferenciados y modificados según la NEE (Dias, 2015; Rachmawati, Nu'man, Widiasmara & Wibisono, 2016; Arduini & Chiusaroli, 2013), así como el interés por construir metodologías que favorezcan el aprendizaje (Dias, 2015; Cramerotti & lanes, 2016; Ab.Latiff, Wan & Azrani, 2015).

Ahora bien, hasta el momento se ha presentado una síntesis de los estudios más predominantes rastreados mundialmente sobre las NEE, que son los relacionados con las instituciones educativas, los docentes y la inclusión de las personas con necesidades educativas especiales en los procesos pedagógicos. Respecto a ello, los estudios muestran que las acciones tienen como propósito responder a las exigencias normativas y a la Declaración de Salamanca sobre NEE (UNESCO, 1994). Es importante reconocer este aspecto, toda vez que la construcción de conocimiento y la legislación de los países frente a este tema no garantiza necesariamente que las personas con NEE tengan la atención adecuada para la optimización de sus capacidades en los procesos pedagógicos. Las NEE requieren ser atendidas por una educación diferenciada que reconozca las diversidades corporales y funcionales (Iláñez, 2009; Palacios y Romañach, 2006); ello no se reduce a la capacidad del medio para suplirlas -puesto que tal simplificación responde al modelo social sobre discapacidad que ha negado la limitación de los cuerpos para ubicar la responsabilidad en el medio en el cual viven las personas en esta condición-, sino que debe ampliarse a tener presente a los padres y cuidadores que acompañan el proceso de desarrollo de estas personas.

Si se tiene en cuenta que la atención a la población con NEE es una responsabilidad social (MEN, 2006), llama la atención el vacío documental que existe respecto a la relación entre la familia y el proceso pedagógico de las personas en esta condición. Es imperativo reconocer que el nacimiento de un niño con NEE irrumpe la dinámica familiar, las expectativas de los padres y tensa los ideales que se tienen frente a los hijos. La aparición de un cuerpo diverso o limitado incide en la configuración familiar y en la vida misma de los padres o cuidadores (Martínez y Bilbao, 2008), lo que inevitablemente carga de incertidumbres y temores frente a procesos del desarrollo, como el educativo. La familia, como lugar de acogida y cuidado que acompaña al niño en su crecimiento y en los

diferentes procesos formativos y de socialización, se constituye en un factor importante para favorecer o no, el desarrollo integral de sus integrantes. En este sentido, se convierte en importante la pregunta por la relación entre los modos de actuación de los diferentes integrantes de la familia con los niños con NEE y su acompañamiento en los procesos pedagógicos.

Los estudios rastreados que involucran a la familia o a los cuidadores de NEE en su proceso de desarrollo, se enfocan principalmente en tres aspectos; el primero, revisa el apoyo que deben recibir los padres de niños o jóvenes diagnosticados con NEE (Oñate y Calvete, 2016; Pernas, 2011; Lillo, 2014; Fontana, Alvarado, Angulo, Marín y Quirós, 2009), en tanto se reconoce que la condición misma es generadora de estados de estrés permanentes, mayores a los que se pueden dar con el nacimiento de un niño que no tenga este tipo de diagnóstico. El segundo aspecto sobre el cual hallan interés los estudios, tiene que ver con las relaciones afectivas de los diferentes integrantes de la familia, incluyendo a los hermanos, con el niño con NEE y su importancia para el desarrollo psicosocial (Floyd & Olsen, 2017; Perenc & Pęczkowski, 2017). El último aspecto tratado en los estudios rastreados, reúne los sentires de algunos integrantes de familias con niños con NEE, frente a las implicaciones del cuidado (Herrera, 2015; Irazábal, 2016), las capacidades para recuperarse y reconstruirse después del diagnóstico (Oñate y Calvete, 2016), y sobre el tema de la inclusión de estos niños en los sistemas educativos (Benítez, 2014).

El rastreo permitió reconocer que, frente a las NEE, los estudios se han enfocado principalmente en las deficiencias y capacidades de las escuelas para la atención y la creación de programas que favorezcan los procesos de inclusión, atendiendo a la legislación vigente. Esta situación fue común a las investigaciones adelantadas en países latinoamericanos como Colombia y en otras partes del mundo, lo cual argumenta la problemática encontrada para desarrollar la presente investigación. Es poca la producción de conocimiento frente al papel de los padres o cuidadores en los procesos pedagógicos de los niños con NEE, y menos aún, sobre las relaciones existentes entre las posiciones subjetivas de los padres y el proceso pedagógico de estos niños en instituciones educativas especiales. La mayor producción apunta a la inclusión en ámbitos educativos formales conocidos como regulares; ello evidencia que existe un vacío en el conocimiento sobre el tema y que es pertinente la presente investigación.

1.2 Marco institucional

En 1985 nace en Medellín la Corporación Ser Especial como una entidad sin ánimo de lucro dedicada a la atención especializada de niños, jóvenes y adultos que se encuentran en riesgo de exclusión. Este riesgo obedece a la presencia en ellos de condiciones como: discapacidad cognitiva, discapacidad psiquiátrica, trastornos del desarrollo y dificultades de comportamiento. En los primeros años de la Corporación, la pedagogía, en el marco de la educación especial, fue la disciplina que sustentó la implementación de todos los dispositivos para el abordaje de la población; dispositivos inspirados también en la filosofía institucional, que siempre ha concebido a la persona atendida como un sujeto particular en quien la condición que genera NEE es solo un elemento en el marco de toda la subjetividad. Por ello, los objetivos de la Corporación, más que habilitadores o rehabilitadores, han estado dirigidos a acompañarlos en la construcción de una vida digna.

El transcurrir del tiempo permitió la experiencia que, sumada a un interés investigativo no referido a la patología, sino al saber sobre la subjetividad de los niños, adolescentes y adultos integrantes de la Institución, condujo a la ampliación de la cobertura del servicio mediante el establecimiento de contratos y convenios con entidades del estado y cajas de compensación familiar.

De esta manera, la Institución llegó a conformar varios programas de atención, diferenciados por modalidad (externado, semi-internado e internado), condiciones psíquicas y edad. Este nuevo contexto generó una pregunta de investigación referida a lo posible en el abordaje a un grupo de niños, adolescentes y adultos, en quienes, por la forma lesiva de relacionarse con su propio cuerpo, con los objetos y con los demás, se hacía obligado el exceso de medicación y, en no pocos casos, la frecuente contención física. La pedagogía, entonces, se hizo insuficiente para responder a estas necesidades, lo mismo ocurría con las alternativas psicológicas, siendo así la psiquiatría el único recurso que dio respuesta a la coyuntura porque sólo por medio de la medicación en altas dosis se lograban pacificar los cuerpos agresivos y enloquecidos. Lo anterior implicó un precio bastante oneroso: el adormecimiento permanente, que no sólo inhibía la agresión, sino también la conexión a las actividades propias de la vida, ya que un letargo continuo empezó a caracterizar la vida de los sujetos atendidos.

El proceso investigativo desarrollado en la corporación generó como referente epistemológico, teórico, ético y clínico, al psicoanálisis de orientación lacaniana como marco referencial. El abordaje clínico desde esta disciplina posibilitó una lectura más amplia de la subjetividad de los niños y adultos pertenecientes a la Corporación Ser Especial, con diagnósticos no en términos de la patología o clasificaciones nosológicas médicas, sino a partir de los modos particulares en que cada uno respondía a los diferentes aspectos de su vida, asunto completamente coincidente con la concepción de ser humano que ha acompañado a la Institución en su filosofía.

La comprensión de las lógicas subjetivas de cada caso dio origen a tratamientos individuales que parten desde lo clínico psicoanalítico, pero que permean los procesos llevados a cabo desde las demás disciplinas, entre estas, la pedagogía, instituyendo como principio la *práctica entre varios*. Esta modalidad de abordaje surge en 1974, con el psicoanalista Antonio Di Ciaccia y la fundación de la institución llamada Antena 110, dirigida a la atención de niños autistas y psicóticos, con principios como: no nombrar al niño “en términos de déficit ni de disociación de funciones” (De Halleux, 2012, p. 23). En el marco de esta ética que propende por leer al niño desde las lógicas subjetivas subyacentes a los síntomas y no en términos de patologías, se sustenta la práctica entre varios, definida como “un trabajo institucional que anuda lo individual y lo grupal. Su fundamento esencial es un nuevo tratamiento del saber, destinado a impedir que se vuelva persecutorio para el sufriente” (De Halleux, 2012, p. 23).

Al año 2017, la Corporación Ser Especial cuenta con los siguientes programas y servicios:

Escolarte—Programa de educación formal especializada. El Centro Educativo Escolarte es un programa de educación formal especializada, que ofrece atención en básica primaria y secundaria a niños, niñas y adolescentes que presentan dificultades en el aprendizaje o en la adaptación escolar.

Programa de bachillerato personalizado y atención psicopedagógica. Se trata de acompañamiento psicopedagógico para jóvenes y adultos que presentan dificultades en el aprendizaje o en la adaptación escolar y requieren de apoyo personalizado para cursar su bachillerato.

Semilla–Programa de aprestamiento. Proporciona educación no formal para niños y niñas que presentan dificultades en el aprendizaje y en la integración escolar y social. En este programa se realizan actividades de aprestamiento pedagógico en las dimensiones del desarrollo, establecidas por el Ministerio de Educación para los planes de trabajo con población preescolar.

Vinculados–Programa de formación para el trabajo. Con un enfoque académico de formación para el trabajo, se dirige a niños, jóvenes y adultos con posibilidades pedagógicas, que cuenten con destrezas motrices y deseen obtener habilidades técnicas, profesionales y formación integral, para favorecer el logro de competencias laborales.

Fundadores–Programa de educación especial. Ofrece servicios psicopedagógicos para el desarrollo de habilidades adaptativas de jóvenes y adultos en situación de discapacidad mental.

Alegro–Programa de atención clínica para niños con trastornos del espectro autista. Dirigido a niños, niñas y adolescentes que presentan autismo y otros trastornos generalizados del desarrollo. Este programa ofrece un servicio psicológico especializado, apoyado en una práctica interdisciplinaria, que articula las acciones de todo el equipo institucional, e incluye a la familia.

Inclusión escolar–Servicio de asesoría psicológica. Programa especializado de atención psicológica, dirigido a niños, niñas y adolescentes en riesgo de exclusión escolar y social.

1.3 Escenario investigativo: Padres, contextos e intervención psicopedagógica

El efecto de la posición subjetiva de los padres en los procesos vitales de sus hijos es innegable desde todo punto de vista. Esto se acentúa, de manera evidente, cuando los hijos presentan alguna condición particular que aumente la intensidad y prolongue en el tiempo los vínculos de dependencia entre padres e hijos. Es el caso de las familias que tienen en su seno un hijo que, por sus condiciones psíquicas, sociales o cognitivas, es diagnosticado con alguna nominación vinculada a la noción de déficit y es atendido en alguno de los programas de la Corporación Ser Especial.

Para revisar este tema y sustentar el presente planteamiento, se abordan los contenidos del escenario investigativo con el siguiente ordenamiento de ideas:

- « La posición subjetiva de los padres y su incidencia en los hijos.
- « Efectos culturales de la protección del Estado.
- « El fenómeno en Argentina.
- « Ecos de un encuentro con familias en España.

1.3.1 La posición subjetiva de los padres y su incidencia en los hijos.

En una institución que atiende a personas que se encuentran en riesgo de exclusión escolar y social, en razón a sus condiciones psíquicas y cognitivas, el trabajo con los padres es permanente y muy revelador. Es de suponer por lo anterior que, en la experiencia de

más de tres décadas, la Corporación Ser Especial haya atravesado distintos momentos en la búsqueda de comprensiones sobre el tema y que de ellos se hayan desprendido conclusiones que han generado diversas estrategias de intervención.

Cada año, al realizar la evaluación institucional, se confirma la necesidad de intensificar el trabajo con las familias porque, de acuerdo con las observaciones de este ejercicio, se verifica y reitera el postulado que asocia la posición subjetiva de los padres con los procesos psicopedagógicos de sus hijos. Pero, ¿cómo se observa esta incidencia?

Para ubicar las variables predominantes de las familias de la población atendida en los programas psicopedagógicos institucionales de la Corporación Ser Especial, se determinan algunos tipos de padres ubicados de acuerdo con su posición subjetiva y con el momento de su historia familiar. Veamos:

Padres ubicados en la realidad de su hijo. Después de recibir un diagnóstico que implica efectos asociados a la funcionalidad física, cognitiva o social de un hijo, los padres tienen que enfrentar un proceso de duelo, ligado a la imagen ideal que se tiene de los hijos en el ámbito familiar. Este proceso es asumido por cada sujeto de acuerdo con las expectativas que tenía puestas en el hijo, a la relación que él mismo tenga con la existencia y a los recursos psíquicos que haya construido en su propia historia. Sobre estos elementos se habla en las entrevistas iniciales y de seguimiento que hacen parte del proceso de ingreso de una familia en la Institución. No obstante, más allá de la información verbalmente expresada, existen otras manifestaciones que van haciendo presencia en el transcurso de la permanencia del niño en la Corporación. Estas respuestas son las que permiten evidenciar cuándo un hijo ha sido aceptado, en su condición particular, por sus padres y por sus familias.

Los padres que han logrado construir una relación de aceptación con sus hijos, se presentan como agentes abiertos a la implementación de estrategias innovadoras y variables que respondan a la realidad cambiante de sus hijos. Ellos respetan y acogen las iniciativas e invenciones institucionales y se suman a los esfuerzos emprendidos, siempre de la mano de sus hijos. Esta posición les permite asumirse como acompañantes, sin tener en su óptica ningún fantasma referido al déficit, valorando la estabilidad emocional y la alegría que pueda imprimirse en la vida del hijo mediante las experiencias propuestas.

El efecto de esta posición es plenamente observable en las respuestas de sus hijos frente a la intervención psicopedagógica. Impacta también a los profesionales y a la Institución misma, que encuentra en los padres aliados que le permiten crear soluciones en el cambiante proceso de un ser en movimiento. Los programas, de este modo, se hacen más amables y productivos para cada uno de los estamentos involucrados, en especial para los hijos que pueden ser acompañados en la construcción de sus propios recursos, de una manera tranquila, inédita y sólidamente respaldada.

Los padres que no aceptan la condición de sus hijos. Los hijos, en la mayoría de los casos, están asociados a la proyección de la vida de los padres. En ellos se ubican expectativas y realizaciones futuras, ancladas en el propio narcisismo y en los afectos que implica una relación tan cercana como lo es la parental. Es por esta razón que la no aceptación de la condición de un hijo, cuando este no se acerca a los paradigmas socialmente establecidos, es probablemente la posición más generalizada.

En la práctica institucional de la Corporación Ser Especial, por ejemplo, es común encontrarse con padres que, al referirse a la condición de sus hijos, emiten expresiones tendientes a relativizar la gravedad de la afectación del diagnóstico en el caso propio. En esta posición, la evidente negación de la verdadera condición del hijo produce efectos bastante complejos en los procesos de intervención interdisciplinaria. Una de las más complicadas, a nuestro modo de ver, es el sometimiento que se hace de los hijos al pasar por las instituciones y profesionales, en la búsqueda de encontrar quién corrobore la supuesta levedad del diagnóstico. Esta itinerancia eterna está soportada en la necesidad imperiosa que tienen algunos padres de encontrar un pronóstico que les permita continuar negando la realidad de la condición de su hijo.

De esta posición subjetiva de los padres también se desprende un sectarismo absurdo y muy dañino que se sustenta en la negación, ya nombrada, de las condiciones del hijo. Esta mirada parental ubica al hijo en una condición de superioridad respecto a los posibles compañeros con los que pueda interactuar institucionalmente. Expresiones tales como “mi hijo está tomando conductas de otros chicos más afectados”, “creo que mi hijo debería estar con otro tipo de compañeros”, “tal vez mi hijo pertenezca a una institución regular”, son bastante frecuentes.

Hay que anotar, sin embargo, que este tipo de posiciones va evolucionando en el tiempo en muchos casos. A medida que los niños crecen, los padres asistidos por un verdadero compromiso empiezan a aceptar la condición de sus hijos e inician un proceso de valoración y acercamiento a su realidad. Eso es fácilmente observable en la diferencia que se aprecia en la respuesta de los padres de acuerdo con los distintos grupos etarios de la Corporación Ser Especial.

Los hijos que no son producto de un deseo de la pareja. En esta condición se inscriben muchas de las familias y, entre ellas, las que llegan con sus hijos a la Corporación Ser Especial. Esta posición íntima de la pareja se lee no sólo en las afirmaciones que ellas abiertamente presentan, sino fundamentalmente en las conductas del niño que denuncian esta realidad. Al respecto, el psicoanalista francés, Jaques Lacan (1969), en su texto "Dos notas sobre el niño", aporta fundamentos teóricos que permiten ver el alcance de este planteamiento, cuando afirma que el síntoma del niño es el representante de la verdad de la pareja parental.

Los estudios de casos clínicos, realizados en reuniones del equipo interdisciplinario en la Corporación Ser Especial, permiten observar que las respuestas y construcciones que hacen los niños están ligadas a la manera como llegaron al mundo, a la forma como son nombrados por sus padres, al momento que vivía la pareja cuando se embarazó y a la función con que fueron procreados.

Muchos de los niños de nuestros tiempos llegaron para atrapar a un padre o a una madre ausente, para acompañar a una madre o a un padre solitario o aburrido, para reparar un matrimonio, o simplemente por capricho, como cuando se adquiere un objeto cualquiera. Los efectos en esos casos son evidentes y muy complejos para la vida psíquica del niño.

1.3.2 Efectos culturales de la protección del Estado

Uno de los deberes más importantes del Estado es salvaguardar el bienestar de sus miembros más vulnerables; en esta lógica se inscriben, especialmente, los programas gubernamentales destinados a proteger a dichos sectores en la sociedad. En el caso de Colombia, el Ministerio de Salud, en su política pública nacional de discapacidad e inclusión social, tiene como primer objetivo "asegurar el goce pleno de los derechos y el cumplimiento de los deberes de las personas con discapacidad, sus familias y cuidadores" (Ministerio de Salud y Protección social, 2014).

La protección del Estado para las poblaciones vulnerables es un logro fundamental en la evolución de las políticas actuales, locales e internacionales, que son efecto, a su vez, de la conciencia adquirida por las sociedades contemporáneas y del respeto que ésta genera por la valoración de la dignidad humana y de los principios de equidad que se desprenden de la misma.

No obstante, si estas políticas no vienen amarradas a programas masivos de divulgación que busquen la generación de una responsabilidad social con las poblaciones vulnerables, la normatividad y los recursos pueden aparecer como ayudas aisladas, aprovechadas por pocos y malentendidas por las mayorías.

El efecto de esta falta de conocimiento y de madurez social es la instalación de una concepción colectiva de asistencialismo soportada en un sentimiento de compasión, dirigido a todo lo que concierne a la vida de las personas que presentan alguna condición asociada al déficit. Este pensamiento, aunque bien intencionado, en su esencia es discriminatorio y violenta todo principio de equidad. Es así como los llamados a ser protegidos terminan siendo ubicados en el lugar de objetos a proteger. Objetos llevados y traídos por las instituciones, de acuerdo con lo que dictaminen los que saben; usados para captar recursos, según las asignaciones determinadas por el mandatario de turno; ignorados, desvalorizados y no tenidos en cuenta porque su palabra ha sido invalidada por su condi-

ción de discapacidad. Lo más preocupante es que en esta lógica paradójica pueden estar inscritos: las políticas, las sociedades, las instituciones, los profesionales especializados y las familias mismas.

Otro fenómeno preocupante se produce por la manera como responden muchas familias a estas líneas de beneficencia trazadas por el Estado en sus políticas de protección. El conocimiento de los beneficios a los que pueden acceder sus hijos hace que algunos padres se ubiquen en una posición muy particular que los lleva a consumir masivamente los servicios destinados a la pretendida curación de sus hijos. En este contexto, los saturan con indicaciones, terapias y tratamientos, que solo terminan desbordando la capacidad del “beneficiario” a ser intervenido y violentando con ello su estabilidad psíquica.

De otro lado, el tema de la gratuidad y del fácil acceso a los servicios que ofrece el Estado es un factor que, contrariamente a lo que se cree, problematiza la recepción de los beneficios para aquellos que realmente lo requieren. En este punto hay que mencionar la inestabilidad que ofrecen los programas ligados a los planes de gobierno que dejan a la luz la inconsistencia de las políticas públicas. Es así como suele suceder que las personas atendidas en los procesos interdisciplinarios, que están ligados a proyectos de la administración pública, quedan suspendidas en sus tratamientos por las disposiciones de la administración que ingresa al poder y que trae consigo una nueva propuesta.

Por una razón que podríamos atribuir a algún elemento de nuestra idiosincrasia o naturaleza política y cultural, se encuentra entre las familias que han sido atendidas en la Corporación Ser Especial, una característica referida a que se instalan en una posición de receptores tanto de las disposiciones del Estado, mediante sus políticas públicas, como de las instituciones a las que acuden. La relación que estas familias establecen con dichas entidades tiene un matiz singular que implica una exigencia en la producción de resultados y a su vez una cierta desconfianza sobre la posibilidad de que se cumplan sus expectativas. Esta posición, bastante compleja, por cierto, contiene una mezcla de elementos contradictorios en el vínculo que problematiza de entrada el proceso. En la demanda de respuesta inapelable, propia de esta modalidad, queda exenta la responsabi-

lidad de la familia como agente activo de los programas psicopedagógicos. En ese discutir, cualquier falla es atribuida entonces automáticamente a la Institución y a la capacidad de los profesionales que intervienen en ella.

Esta posición implica evidentemente la ausencia de un deseo de saber, que podría pensarse como otra modalidad de la negación sobre la realidad de la condición del hijo. En esta misma línea de comprensión podríamos proponer, como interpretación, que en esa actitud parental se entraña un deseo, no asumido, de entregar a otros la protección del hijo en dificultades y exigir en secreto que se repare esa condición que íntimamente no logra ser aceptada.

Existen en el País organizaciones de padres que se relacionan de otra manera con sus hijos en situación de vulnerabilidad. De esto dan cuenta, por ejemplo, asociaciones y fundaciones lideradas por ellos mismos, que se destacan por el compromiso con el que se desarrollan sus proyectos. Sin duda, estos son padres que pueden ver en sus hijos seres singulares, poseedores de una existencia única, que los particulariza y ubica en un lugar que deja por fuera la óptica que solo contempla el déficit. La posición subjetiva de estos padres y el lugar que les ofertan a sus hijos, en sus vidas, determinan una diferencia absoluta en su relación con las disposiciones del Estado, de las instituciones y de los profesionales que los intervienen.

1.3.3 El fenómeno en Argentina

Dos instituciones fueron visitadas por la directora de la Corporación Ser Especial a finales de 2016, durante un mes, en Buenos Aires, Argentina. Ambas están dedicadas a atender, desde la orientación psicoanalítica, a niños, jóvenes y adultos que presentan autismo y estructura psicótica. Una de las entidades es de carácter privado y la otra es oficial y está vinculada al sistema hospitalario de salud mental de Buenos Aires.

A pesar de las diferencias ya nombradas, existe entre éstas un aspecto común que las ubica en un lugar que interesa resaltar por el objetivo que convoca esta investigación, referente a la posición de los padres y familias frente al dispositivo de atención que se les ofrece. En ambas instituciones de Buenos Aires, Argentina, los padres deben llevar y recoger a sus hijos para que asistan a los programas; observándose un grupo de ellos que los esperan mientras son atendidos. Este detalle no parece ser de gran importancia puesto que puede ser común a la mayoría de los procesos de tratamiento, en cualquier lugar del mundo; lo que llama la atención es la actitud de los padres frente a las instituciones y frente a los terapeutas o tratantes; tal diferencia está radicada en la respuesta de los progenitores a las condiciones de la oferta, a las instrucciones, y sobre todo a la posición de responsabilidad frente al proceso.

Dos o tres detalles cotidianos fueron los que dieron origen a las interrogaciones que surgen de la comparación, involuntaria e inmediata, entre las instituciones argentinas y la generalidad de las respuestas observadas en las familias de la Corporación Ser Especial, durante tres décadas. ¿Se trata entonces de un asunto cultural? ¿Estas respuestas están ancladas en una idiosincrasia particular? ¿Qué puntos concretos sustentan esta diferencia?

Detalles cotidianos de las institucionalidades argentinas:

- Juan llega muy cansado a la institución, al parecer en pijama y con la cobija en sus brazos. Al ingresar busca un lugar cómodo, se acuesta, extiende sobre sí su cobija y se duerme. Las actividades siguen a su alrededor, nadie se preocupa por la actitud de Juan. Cerca de una hora después, la madre se acerca, toca la puerta y pregunta por Juan. La respuesta que recibe sorprende extrañamente, y este extrañamente, es porque era la más obvia. Le dicen: "Juan está dormido desde que llegó". A esta respuesta, le sigue un diálogo que aumenta aún más el asombro. Dice el terapeuta: "parece que no durmió lo suficiente en la noche"; a lo que la madre responde: "sí, es cierto, lo lamento, estuve ocupada con otras cosas y aquí tengo los resultados; el niño ha perdido su terapia". El terapeuta simplemente asiente y anota: "es cierto, creo que en esta condición es mejor que lo lleve a su casa. No va a aprovechar el tiempo acá".

- Ana participa en un taller activamente, en el transcurrir del tiempo de trabajo hay un instante en el que el tallerista se percató de la ausencia de la niña. “¿Dónde se encuentra Ana?, pregunta; los otros le responden: “seguro se ha escapado de nuevo, su madre debe estar con ella, ya sabe de su tendencia a salirse del taller”. “Andá y mirá si está con su madre”, indica el tallerista mientras continúa con su actividad. Poco tiempo después regresan la niña, la asistente del taller y la madre, quien se excusa por la reiteración de la conducta de su hija. “Estaba esperando a que abrieran de nuevo”, dice. “No quería interrumpir el trabajo de los otros chicos”, concluye.

- Llega a una sesión un niño con una enorme bolsa de dulces y pasabocas. Sus padres como siempre, según los terapeutas, suplen con alimentos el tiempo que no dedican a su hijo. Le hacen pasar y de inmediato le reciben el contenido de la bolsa para realizar, durante un par de minutos, un inesperado festejo de comestibles con todos sus compañeros. A continuación, cortan la sesión y dicen a los padres que ya fue atendido por ese día. La sorpresa de estos es respondida con una nueva citación, ya no para el chico, sino para ellos mismos. La sanción es recibida por los familiares, quienes se retiran con su hijo y comprueban en sus agendas la fecha para retomar el proceso.

Se vuelve entonces a las preguntas: ¿Se trata de un asunto cultural, de una idiosincrasia particular?

Es cierto que los argentinos, por su historia e ideología política, presentan un pensamiento y una posición frente a la vida que se diferencia claramente de la colombiana. Argentina es un país privilegiado no solo por sus recursos naturales y geográficos, sino por una infraestructura estatal destacada por sus programas de salud, educación, cultura y deporte, que lo han ubicado en un claro lugar de liderazgo en América Latina. Esta condición los hace ciudadanos muy orgullosos de su origen, de su nación y, por lo tanto, exigentes con las políticas públicas. Esta exigencia, a veces tocante con posiciones apasionadas, está afectada a su vez por una aparente “anomia” expresada en el reconocido “prohibido prohibir” y asociada no solo a la historia de la colonización, sino también a la pluralización cultural derivada de la inmigración europea. Este rasgo se deja ver en una cierta despreocupación o improvisación atribuida a los argentinos a la hora de cumplir

estándares y requerimientos muy estrictos. Sin embargo, el argentino es activo y crítico políticamente y, por consiguiente, tiene una relación fuerte con los programas de Estado. Protesta, exige, se queja, marcha, se hace escuchar.

En lo referente a la atención a las personas que presentan discapacidad, lo que se constata es que el Estado se hace cargo de los costos de los tratamientos requeridos en las distintas instituciones especializadas. Valga anotar, además, que son bastantes, considerando el auge que en esta nación existe respecto a todo lo referente a la salud y en especial, a la mental.

Tal vez en este saber que se les atribuye a los profesionales de las ciencias “PSI”, es que puede hallarse la razón por la cual los padres de familia que nacieron y viven en Argentina responden de otra manera a las ofertas que les hace el Estado por medio de las instituciones. Se podría afirmar que existe un respeto y una confianza general por los predicados expuestos y aplicados por las instituciones y sus prácticas. Es quizá un reconocimiento que le hacen a sus propios desarrollos científicos, evidenciado en la respuesta que dan a sus indicaciones. Confianza en sí mismos, auto referencialidad, se puede decir, afirmación que resulta coherente con el rasgo que, de manera general, caracteriza a los argentinos popularmente. Y es que lo argentino contiene una suerte de antagonismo, que incluye la exaltación tanto como la melancolía, la fortaleza mental como la fragilidad emocional. En este contraste se inscribe lo que se pudo observar en la visita realizada a las instituciones porteñas a finales de 2016.

Como se evidencia en los detalles institucionales, expuestos anteriormente, la posición de los padres de familia residentes en Argentina es totalmente receptiva y respetuosa frente a las disposiciones y orientaciones institucionales. Allí, la palabra del profesional tiene peso y reconocimiento y efectivamente conduce el tratamiento estipulado en cada momento y para cada caso. La instalación de un vínculo de credibilidad, seguramente incentivada por las instituciones, a partir de las particularidades ya nombradas de la confianza en las ciencias PSI, propia de los argentinos, puede ser el punto clave que permita comprender este fenómeno. Dicha credibilidad obviamente está soportada en actos institucionales que involucran a los padres, en los que se ofrece un despliegue de intervenciones individuales, a la luz de cada caso, y colectivas de acuerdo con la lógica del dispositivo interdisciplinario.

Se podría decir, de acuerdo con el análisis de los argumentos anteriores, que los padres vinculados a estas instituciones argentinas, le hacen un conferimiento de saber a las instituciones y a los equipos interdisciplinarios, que permite que la posición crítica y exaltada, que se observa en otras esferas de la vida, desaparezca en ese ámbito para dar paso a una posición receptiva, sustentada en el deseo, que favorece las intervenciones psicopedagógicas ofrecidas a los niños.

1.3.4 Ecos de un encuentro con familias en España

El pasado septiembre de 2017 se reunieron en Zaragoza, España, distintas entidades oficiales y privadas en una jornada de intercambio sobre buenas prácticas en autismo, denominada Seminario europeo “Más allá de los protocolos”¹. Los ecos del evento llegaron a la Corporación Ser Especial mediante de un psicoanalista integrante del equipo clínico de la Institución que asistió al evento, y se incluyen en este análisis porque, al contener una participación importante de las familias, sirve como referencia para resolver la pregunta por la posición subjetiva de los padres y su implicación en los procesos psicopedagógicos de sus hijos. De las ponencias llevadas a cabo en este evento se retoma lo siguiente sobre la posición de los padres de personas que presentan Trastorno del Espectro Autista (TEA) en distintos sectores de Europa.

Según las exposiciones de las distintas entidades participantes puede observarse que en Europa el trabajo con los padres es continuo y que funciona en una lógica que podría nombrarse como “hombro a hombro”. Los padres no se han dejado ubicar en el lugar de asistidos, sino que, esperando menos de las instituciones, intervienen en los procesos de manera activa. Esta posición les obliga a investigar, estudiar, elegir y hacer parte de los tratamientos determinados en cada caso. Al estar en una posición activa, tienen posibilidad no solo de incidir en las políticas comunitarias, sino también en las públicas. Los padres, acompañados por las instituciones, se sitúan como agentes activos dejando de lado la posición de pensar que son éstas las que poseen el saber y el liderazgo frente

¹ Ver la página oficial del seminario www.seminarioautismo.eu para información detallada de la presentación y el programa.

a las estrategias de intervención. En este sentido, las instituciones y profesionales son asumidos como agentes de apoyo con los que se debe compartir la responsabilidad de las acciones a emprender.

Se puede afirmar que esta posición hace posible que se instale una lógica de participación entre los distintos estamentos: sector público, instituciones y familia. Dicho vínculo permite que los padres tengan conciencia del derecho de saber sobre los tratamientos a los que son sometidos sus hijos y de estar informados sobre sus alcances. Esta condición implica un compromiso directo de los progenitores que se evidencia en su aporte a los procesos institucionales y a los públicos.

Las instituciones, de otro lado, acompañan e incentivan a las familias generando espacios en los que se plantean y discuten las preguntas de los padres y los saberes construidos en el transcurso de la historia de sus hijos. Son justamente estas preguntas las que permiten, a la manera de un método de investigación, avanzar en el conocimiento. Otro elemento para considerar es el deseo de los padres de contribuir con las investigaciones y de validar sus propias teorías, afirmando que son ellos justamente los que tienen el saber más cercano respecto a sus hijos.

Las instituciones señalan que para que los padres se instalen en esta relación al saber, deben ser acompañados desde la primera entrevista. La apuesta, en esta intervención inicial, es visibilizar elementos para que ellos puedan descubrir en sus hijos las condiciones que los ubican en un lugar que no es el del trastorno, sino que les permite ver la particularidad de cada uno de ellos, en sus intereses, elecciones, modos de comunicarse y posibilidades singulares. En esta dirección se puede observar la manera como cada chico se las arregla para estabilizarse, a partir de conductas que no están asociadas al trastorno.

Dar la palabra a los padres, respecto a sus propias observaciones sobre el hijo, y permitirles verificar que sus hipótesis tienen validez, les posibilita a su vez respetar las invenciones del niño y validarlas como parte indispensable en el proceso. Esta acción también produce una apertura que los ubica ya no en el lugar de tutelados, sino de miembros activos de las actividades que se deben adelantar entre todos. Hay que anotar que en este proceso es necesario reconocer las dificultades de cada uno de los sectores y

dejar espacios para que se hable de ellas. Es en esta vía que se ha logrado que la palabra de los padres de personas que presentan trastornos como el TEA en el contexto europeo, haga parte fundamental de la construcción de las políticas, no solo en las instituciones, sino también en el ámbito público.

En este contexto, el tema de la evidencia científica, tan validada en los sectores oficiales, empieza a encontrar matices en las propuestas de las instituciones y de las asociaciones de padres. Es así como se introducen los términos *evidencia contrastada*, cuando esta habla de la casuística; y *evidencia testimonial*, cuando nombra los métodos hallados empíricamente por los propios padres en su vivencia con sus hijos².

.....
² Al respecto, puede revisarse la experiencia de Teadir Aragón, una asociación de padres, madres, familiares y amigos de personas con Trastorno del Espectro Autista en Zaragoza, en su página web: http://www.teadiraragon.com/teadir_aragon/

■ **Capítulo 2.**

Marco conceptual



2.1 Necesidades educativas especiales

Al momento del nacimiento, la cría humana es la más indefensa en comparación con otros seres no racionales. Por su inmadurez neurológica, el recién nacido no puede valerse por sí mismo, apenas cuenta con un potencial a desarrollar en el marco de su ciclo vital. Las condiciones inaugurales bajo las cuales el bebé empieza a explorar el mundo son los reflejos que, sumados a los órganos de los sentidos, lo dotan de las herramientas para tal fin.

Tal inmadurez imposibilita al niño para sobrevivir por sí mismo, por lo tanto, de manera indispensable requiere de otro que lo asista. Estas son las necesidades: alimento, abrigo, protección, esenciales para que el bebé no muera. Desde lo biológico, el bebé se encuentra en un total estado de indefensión, su encéfalo tiene un volumen de aproximadamente un cuarto de lo que puede llegar a ser (Toga, Thompson & Sowell, 2006).

En medio de esta dependencia del otro se da origen a la relación afectiva con el recién nacido: “el primer objeto de los componentes orales de la pulsión sexual es el pecho materno, que satisface la necesidad de nutrición del lactante” (Freud, 1916-1917, p. 299), de esta necesidad se pasa a la demanda de amor: “es, si no el pecho materno, al menos la madre. Llamamos a la madre el primer objeto de *amor*” (p. 300).

Es así como la asistencia requerida por el niño es provista por la persona cercana a él que cumpla la función materna, quien desde su subjetividad afecta al niño porque éste, el niño, tiene un lugar en la otra persona como sujeto. En esta dirección, quien está con el infante no sólo le asiste, sino que le provee de afecto, ante el cual el niño responde mediante la demanda. De esta manera se pasa de la necesidad a la demanda, instaurándose una lógica vincular atravesada por lo afectivo. Lacan (1976) plantea la demanda como “la significación de la necesidad (...) que proviene del Otro en la medida en que de él depende que la demanda sea colmada” (p. 618).

Consecuente con lo anterior, se inicia el proceso de inclusión en la cultura terciado por la construcción de maneras de existir en medio de lo que se va adoptando de los diferentes escenarios en los que el infante en crecimiento interactúa. Es así como la inclusión en

los referentes propios de cada cultura se produce por efecto de la educación. Rousseau (1999) planteaba la educación dirigida a la naturaleza, los hombres y las cosas. Blonski define la educación como “la influencia premeditada, organizada y prolongada en el desarrollo de un organismo” (como se citó en Vigotsky, 2002, p. 51). Así, el recién nacido se humaniza por causa de su inscripción en un escenario colectivo e interrelacional del que hace parte, al que aporta, y desde el cual es a la vez determinado en el contexto de las tramas vinculares.

Por consiguiente y considerando las características propias de la humanidad y la permanente interacción con lo social, que va cambiando según el momento de la historia, es claro que el hombre se encuentra siempre con la necesidad de ser educado. Por lo anterior, todos los seres humanos tienen necesidad de educación, es decir, presentan necesidades educativas.

Estas necesidades son particularizadas según el momento del ciclo vital en el que se encuentre el individuo y el tipo de demandas que su entorno plantee. En el caso de los niños, desde el mismo hogar se da inicio al proceso de educación, cuando los padres determinan lógicas de habitar la cotidianidad, instaurando patrones referidos a rituales, creencias, hábitos, maneras de concebir y empezar a residir en el mundo. A medida que el niño va creciendo, el entorno de interacción se amplía y junto con el acercamiento a los pares más próximos, accede a la institucionalización.

La escuela es una institución que propende por incluir a los niños en el orden social propio de cada cultura. Se trata de un orden en el que se considera una doble acepción del término: organizar e imponer. Horarios, uniformes, rutinas, manuales de convivencia, escalas de evaluación, criterios de ingreso, criterios de egreso, perfil de familia, entre otros referentes del orden social, son los que la escuela muestra y pone en acto en cada instante de su cotidianidad.

Más allá de la educación, este ordenamiento ha estado atravesado por la pedagogía, que desde sus diferentes perspectivas concibe y conceptualiza el proceso de enseñanza – aprendizaje y lo que es la escuela. Paulo Freire (como se citó en MEN, 2014), plantea:

La escuela es (...) el lugar donde se hacen amigos, no se trata sólo de edificios, aulas, salas, pizarras, programas, horarios, conceptos (...) Escuela es sobre todo, gente, gente que trabaja, que estudia, que se alegra, se conoce, se estima. El director es gente, el coordinador es gente, el profesor es gente, el alumno es gente, cada funcionario es gente. Y la escuela será cada vez mejor, en la medida en que cada uno se comporte como compañero, amigo, hermano. Nada de isla donde la gente esté rodeada de cercados por todos los lados. Nada de convivir las personas y que después descubras que no existe amistad con nadie. Nada de ser como el bloque que forman las paredes, indiferente, frío, solo. Importante en la escuela no es sólo estudiar, no es sólo trabajar, es también crear lazos de amistad, es crear un ambiente de camaradería, es convivir, es unirse. Ahora bien, es lógico (...) que en una escuela así sea fácil estudiar, trabajar, crecer, hacer amigos, educarse, ser feliz (p. 9).

Es esta la importancia de la escuela como institución; no se trata sólo de la transmisión de conocimientos académicos, se trata también de la inclusión en un colectivo que forma y regula. Neill (1980), en su texto sobre Summerhill, señala que:

Yo muy pocas veces tengo que negar algo a un niño, porque en la escuela quien manda es la comunidad misma y no yo. Comprendo, sin embargo, que esto resultaría muy difícil a la madre que mientras cocina tiene a su alrededor a tres niños que la están molestando (...) porque, en realidad, ninguna de las cosas que tenemos en casa -estanterías de libros, adornos, relojes de pared, etc.-, le dice al niño absolutamente nada (p. 6).

Así pues, es evidente la función homogeneizadora de esta institución, necesaria para el mantenimiento del orden social y de la cultura.

El término "cultura" designa la suma de las producciones e instituciones que distancian nuestra vida de la de nuestros antecesores animales y que sirven a dos fines: proteger al hombre contra la naturaleza y regular las relaciones de los hombres entre sí (Freud, 1930-1929, p. 88).

En el entramado de este ordenamiento, desde la perspectiva del desarrollo, surgen los estándares en el proceso evolutivo del ser humano, para determinar lo normal y lo anormal; y con ello, desde el proceso pedagógico se establecen los lineamientos en cuanto a

logros curriculares, todo esto reglamentado en la educación formal –definida en Colombia en la Ley General de Educación de 1994– estipulando niveles, grados y contenidos estandarizados.

Los conceptos de normal y anormal o patológico han sido objeto de diversos debates y teorizaciones a lo largo de la historia:

La enfermedad difiere del estado de salud, lo patológico de lo normal, como una cualidad difiere de otra, ya sea por presencia o ausencia de un principio definido, ya sea por reelaboración de la totalidad orgánica. Esta heterogeneidad de los estados normal y patológico puede tolerarse todavía en la concepción naturista, que poco espera de la intervención humana para la restauración de lo normal (Canguilhem, 1971, p. 19).

Lo normal, entonces, está relacionado con la inclusión en la norma. Contando con ello, es menester considerar que la norma siempre trae consigo la excepción.

Lo normal establece los estándares, que en el presente contexto sería la educación regular, lo que es común a todos. En esta perspectiva, aparece como emergente de las NEE, definidas como las necesidades educativas que por su nivel de complejidad exigen de modificaciones curriculares, metodológicas, de contexto y apoyo de diversos profesionales (Arco y Fernández, 2007). En esta categorización surgen también las siguientes denominaciones:

- Necesidades educativas comunes: necesidades educativas que comparten todos los estudiantes, soportadas en los fundamentos de la Ley General de Educación en Colombia.

- Necesidades educativas individuales: las particularidades en el proceso de aprendizaje de cada educando, las cuales pueden atenderse en el marco de la educación regular con una adecuada práctica pedagógica.

La atención al grupo poblacional con NEE ha estado soportada en el marco legal, que, desde lo histórico, tanto a nivel internacional como nacional, ha permitido un encuadre legislativo que avala y dirige la educación a las personas que presentan dicha condición. En 1948, la declaración mundial de los derechos humanos promulga ideales comunes, derecho a la educación y al desarrollo de la personalidad. En 1989 se lleva a cabo la

Convención sobre los derechos del niño, estableciendo la obligatoriedad y gratuidad en la educación; el 1994 se realiza en España la Declaración de Salamanca, planteando la inclusión escolar para niños con NEE. En Colombia se parte de la constitución política del país, la Ley 115 de 1994, la Ley 1098 de 2006, el Decreto 366 de 2009.

2.2 Psicopedagogía

El transcurrir de la historia fue develando que la pedagogía no lograba responder a los diferentes interrogantes que se derivaban del encuentro con estudiantes que se salían de lo establecido en el orden del para todos. Este hecho, sumado al surgimiento y avance de los discursos científicos, permitió que condiciones como la de discapacidad fueran leídas y abordadas desde soportes epistemológicos y conceptuales, facultando el origen de las ciencias de la educación.

Con el reconocimiento de que no todos los educandos pueden responder al mismo nivel a todos los estándares propios de la educación regular, surge la psicopedagogía como dispositivo para la evaluación, diagnóstico y plan de intervención para los niños con NEE. En el término psicopedagogía convergen dos disciplinas: psicología y pedagogía.

La pedagogía es la ciencia que se ocupa de la educación del niño (...) necesita establecer con precisión y claridad cómo debe ser organizada esta influencia, qué formas puede asumir, de qué procedimientos se vale y hacia dónde debe ser orientada (Vigotsky, 2002, p. 51).

No obstante, Vigotsky (2002) no deja la definición sólo en términos de la disciplina, la complementa con la consideración del ser humano a abordar:

La otra tarea reside en que elucidemos cuáles son las leyes a las que se subordina el propio desarrollo del organismo a influir. En tanto depende de esto, la pedagogía abarca, en realidad, varios ámbitos del conocimiento totalmente distintos. Por una parte, en la medida en que se plantea el desarrollo del niño, queda incluida en el área

de las ciencias biológicas, es decir, [las ciencias] naturales. Por otra parte, en tanto toda educación se propone determinados ideales, fines o normas, la pedagogía debe tener relación con las ciencias filosóficas o normativas (p. 51).

De otro lado está la psicología, que, desde sus diferentes orientaciones y concepciones de ser humano, se ha ocupado del estudio de la conducta y sus determinantes (Vigotsky, 2002).

Del punto de convergencia de estas dos disciplinas nace la psicología de la educación. Para Blonski (como se citó en Vigotsky, 2002), “la psicología pedagógica es la rama de la psicología aplicada que estudia el empleo de las conclusiones de la psicología teórica en el proceso de educación y enseñanza” (p. 57).

Es de esta forma como, a partir de la década de los 60 del siglo anterior, el proceso de evaluación de enseñanza y aprendizaje se fue instituyendo en el ámbito educativo, logrando avances importantes en los que hoy su componente principal es el énfasis en el educando como centro del proceso (Rodríguez, 2012). En este sentido, Sanchiz (2008/2009) define la psicopedagogía más allá del interés de evaluar resultados –propio de los modelos de la productividad– y la refiere como:

Un proceso de ayuda continuo, inserto en la actividad educativa y dirigido a todas las personas, que trata del asesoramiento personal, académico y profesional, con la finalidad de contribuir al pleno desarrollo del sujeto y de capacitarle para la autoorientación y para la participación activa, crítica y transformadora de la sociedad en la que vive (p. 23).

2.3 Concepción de sujeto

La investigación que condujo a la escritura de este libro, además de ser realizada en la Corporación Ser Especial, se articuló en su concepción de ser humano, a la filosofía, ética y clínica, que a lo largo de su historia ha acompañado a la Institución. Es por ello por lo que el concepto de sujeto es aquel establecido por el psicoanálisis, que además de considerar

un componente humano que va más allá de las condiciones orgánicas, lo ubica como un sujeto dividido entre lo consciente y lo inconsciente, entre la pulsión de vida y la pulsión de muerte.

Freud (1915) plantea que en el encuentro del sujeto con el Otro se establecen tres polaridades de opuestos que gobiernan la vida anímica: sujeto – objeto, placer – displacer, activo – pasivo. Lo anterior va posibilitando el encuentro del sujeto con el Otro en la vía del afecto, en el cual convergen las pulsiones. La siguiente cita puede dar cuenta de ello:

La palabra “amar” se aplica al vínculo del yo con su objeto sexual, esta observación nos enseña que su aplicabilidad a tal relación sólo empieza con la síntesis de todas las pulsiones parciales de la sexualidad bajo el primado de los genitales y al servicio de la función de la reproducción (p. 132).

El mismo autor plantea en 1940 dos pulsiones básicas, pulsión de vida y pulsión de muerte (pp. 146-147). La primera tiene como meta la producción de unidades cada vez mayores, mientras que la segunda busca “disolver nexos, y, así, destruir las cosas del mundo (...) podemos pensar que aparece como su meta última transportar lo vivo al estado inorgánico” (p. 146). La pulsión de vida cuenta con la libido, la cual es una carga de energía que permite contrarrestar la tendencia destructiva.

De esta forma, la constitución de la subjetividad emerge en medio del entramado afectivo que rodea al niño en el momento de nacer y el lugar que él ocupa en el psiquismo de sus padres. La ética del psicoanálisis es la responsabilidad del sujeto, es decir, cada sujeto es responsable de la manera como su psiquismo registra las experiencias vividas y el modo de responder a la existencia. Esta respuesta se estructura en el escenario vincular y pulsional tejido entre las figuras parentales y el niño. Al respecto, Jacques Lacan (1969) plantea que:

El síntoma del niño está en posición de responder a lo que hay de sintomático en la estructura familiar. El síntoma, y este es el hecho fundamental de la experiencia analítica, se define en este contexto como representante de la verdad.

El síntoma puede representar la verdad de la pareja familiar. Este es el caso más complejo pero también el más abierto a nuestras intervenciones (p. 55).

En este orden de ideas, y retomando lo expuesto de manera precedente sobre la indefensión del ser humano al nacer, se plantea que la condición fetal del nacimiento implica una exigencia de ser acogido por otro. Cuando el bebé es acogido y alojado, ocurren dos procesos: alienación y separación. Estos procesos son diferentes, pero unidos establecen una dialéctica que unas veces los hace opuestos y otras, complementarios. Mediante la alienación, el sujeto se inscribe en el lenguaje, lo que le permite la significación o acceso a lo simbólico y así hacer parte del orden social mediado por el lenguaje. "La alienación significante implica la entrada del sujeto en lo simbólico" (Tendlarz, 2007, p. 54).

Cuando el niño es alojado en el deseo del Otro, su necesidad de supervivencia se transforma en demanda de amor (Freud, 1916-1917) y ello es lo que se denomina la alienación. Al inicio es una relación dual, imaginaria, que hace que el niño se articule con el Otro. Gracias a esta alienación, la mujer puede transformarse en madre; es claro que hay mujeres que tienen hijos sin que sean alojados en su deseo, por ello pueden ser abandonados o maltratados. Es decir, el solo hecho de dar a luz no hace madre a una mujer. En palabras de Cordié (1994), "la alienación (...) se refiere a la inscripción del sujeto en el lenguaje, con el mecanismo fundamental de la represión" (p. 176).

Esta fusión o simbiosis entre niño y quien cumpla la función materna es necesaria, pero debe fracturarse mediante el proceso de separación. La fusión ocurre por efecto de una Ley, de algo proveniente del exterior de la relación entre madre-hijo, que les señala que hay un orden social que les trasciende y al que deben acogerse. Toda esta trama relacional particulariza a cada sujeto, según la respuesta que cada uno construya ante este evento determinante de su historia.

En este tiempo del Edipo se introduce un *tercer elemento*, más allá de la ley materna, que interviene como una palabra interdictora: es la ley del padre, que no interviene con su presencia sino con su palabra. El Nombre del Padre indica al niño que el deseo de la madre tiene relación con la ley del padre. La prohibición del incesto funciona del lado materno como la interdicción de reintegrar su producto, y del lado del niño lo separa de su identificación con el objeto de deseo materno (Tendlarz, 2007, p. 39).

Con base en estos planteamientos, la constitución psíquica ocurre por medio de los procesos de alienación y separación, los cuales, a su vez, están articulados a la teoría del complejo de Edipo, que desde la perspectiva lacaniana plantea tres tiempos o momentos. El primero hace referencia al proceso de alienación, momento en que el niño y la madre se complementan imaginariamente; el segundo, en el que aparece el padre interdictor, señalando que hay un más allá de ellos dos; el tercero es el de la consolidación del proceso de separación, el momento de la metáfora paterna, que trae consigo la represión, lo que implica la división en el psiquismo entre lo consciente y lo inconsciente:

La metáfora paterna indica que si bien lo que pide el niño está del lado de la necesidad o del amor, el deseo se sostiene por el Nombre del Padre, en la medida que introduce un límite, un borde, entre la madre y el niño, cercenando la acción fuera de ley del Deseo Materno (Tendlarz, 2007, p. 43).

Con base en lo anterior, para el psicoanálisis freudiano y lacaniano existe una concepción de un sujeto dividido; un sujeto que no tiene un total dominio sobre su ser está determinado por lo inconsciente en medio del entramado del efecto del significante en él y el efecto de su condición pulsional:

El sujeto se encuentra entonces dividido por la represión, que se relaciona con el lenguaje, y por el objeto, causa de su deseo, cuya verdadera naturaleza ignora. No es dueño absoluto ni de sus palabras ni de sus pulsiones. Esta carencia es estructural en él (Cordié, 1994, p. 177).

■ Capítulo 3.

.....
Memoria metodológica



Tener sensibilidad significa ser capaz de penetrar y dar significado a los acontecimientos y sucesos que muestran los datos. Significa ver más allá de lo obvio para descubrir lo nuevo (Strauss y Corbin, 2002, p. 52)

La investigación se enmarcó en el diseño cualitativo, puesto que allí se concibe que la realidad no es un objeto dado y que el conocimiento de un fenómeno es una construcción a partir de un proceso de análisis y comprensión de los elementos que subyacen a este fenómeno, que, en el caso concreto, se refiere a cómo se relacionan algunos elementos de la posición subjetiva de los padres de niños que presentan NEE con los procesos psicopedagógicos que desarrollan estos niños en la Corporación Ser Especial.

Para el diseño cualitativo es la dialógica la que favorece la comprensión de la vida humana y de las subjetividades, en tanto se conciben los sujetos como actores y no como entes conductuales susceptibles de ser explicados a partir de la observación aislada de sus comportamientos.

En este sentido, la investigación cualitativa permite la comprensión de los fenómenos escolares; para el caso concreto, la ubicación de componentes subjetivos en los padres y madres que se relacionan directamente con los procesos psicopedagógicos de los niños con NEE de la Corporación Ser Especial.

Para que ello pudiera ser posible, se acudió al estudio de caso, específicamente el estudio de caso colectivo (Stake, 1999), con el fin de comprender un fenómeno mediante el análisis de lo que le acontece a cada familia en particular, pero también de aquello común frente a las experiencias de los procesos psicopedagógicos de sus hijos, quienes tienen una condición particular que los ubica en la categoría de población con NEE. Se hace pertinente esta estrategia, en tanto hay una pregunta en la manera como rasgos de la posición subjetiva de los padres en la asunción de su rol tienen efectos en el dispositivo institucional diseñado para el abordaje de los niños. Como lo nombra Vieytes (2009), el estudio de casos es apropiado cuando en la investigación la pregunta está centrada en el cómo o en el por qué. Si bien se reconoce por la historia de la Corporación Ser Especial la existencia de un supuesto sobre la relación entre la posición subjetiva de los padres

frente a sus hijos y la Institución, que tiene efecto en los procesos desarrollados con los niños, se acude al presente estudio para poder delimitar los elementos subjetivos que determinan dicha relación.

Para el proceso analítico, la fenomenología hermenéutica permitió la interpretación de los significados encubiertos sobre asuntos como los diagnósticos que han recibido los niños, las prácticas de cuidado que han ejercido a partir de ese diagnóstico, las decisiones sobre los procesos de educación formal de estos niños, las percepciones frente a la institución y su proceso psicopedagógico, entre otros aspectos que emergieron en los relatos de los participantes. Asimismo, las bases existenciales de la fenomenología (Van Manen, 2016) ubicaron a los investigadores en el lugar de lectores de mundos de la vida diferenciados, pero que comparten la vivencia de un mismo fenómeno como la NEE, en la cual, por la variabilidad de diagnósticos, ubican a los niños como susceptibles de procesos educativos diferenciados de la educación llamada regular.

Se habla aquí de una base epistemológica fenomenológica hermenéutica, en tanto se retoman los existenciales nombrados por Van Manen (2016): espacio vivido, cuerpo vivido, tiempo vivido y relaciones humanas vividas, para leer el significado de la vivencia de cada familia frente al fenómeno, que en este caso, está relacionado con la experiencia psicopedagógica de sus hijos con NEE; además, existió un interés por develar el sentido de estos significados y la historia de vida de cada familia que subyacen allí.

La fenomenología, en tanto permite la revelación de los significados construidos por los sujetos sobre la vivencia de un fenómeno, es decir, develar la esencia del fenómeno a partir de la narrativa experiencial particular, no se considera suficiente en este estudio, puesto que la comprensión de la relación entre la posición subjetiva de los padres y la experiencia psicopedagógica de los niños, no alcanza a ser resuelta a través de la descripción existencial. Para ello es que se acude a la fenomenología hermenéutica trabajada por Van Manen (2016), quien mantuvo interés en la investigación educativa, lo cual conversa con el objetivo de la presente investigación. "Este enfoque se orienta a la descripción e interpretación de las estructuras esenciales de la experiencia vivida, así como al reconocimiento del significado e importancia pedagógica de esta experiencia" (Ayala, 2008, p. 409). En esta línea, no sólo se indaga sobre el significado, sino que se persigue la comprensión del sentido de ese significado (Ayala, 2008).

3.1 Población

La selección de los participantes en esta investigación tuvo un carácter intencional y se realizó a partir del criterio de representatividad y de facilidad de acceso, además de contar con la voluntad de quienes se consideraron para configurar la muestra. En total, participaron 15 familias representantes de los diferentes programas de la Institución: Alegro y Centro Educativo Escolarte.

La representatividad se comprende como la posibilidad de que los casos de familia cumplieran con características como la poca o nula participación de los padres de familia de los niños y jóvenes con NEE que asisten a los servicios de la Corporación Ser Especial; además, que los niños fueran considerados casos especiales para el seguimiento en los *staff* clínicos que se realizan en la Institución con los profesionales y practicantes de psicología. Si bien estos casos se consideran únicos desde el enfoque de la misma Institución, son representativos en tanto develan las características propias de procesos complejos en los cuales la posición subjetiva de los padres y madres ha mostrado tener implicaciones en el trabajo institucional desarrollado con los niños; es decir, casos que pueden ayudar a responder la pregunta de investigación y a alcanzar los objetivos.

El consentimiento informado fue una herramienta importante en las consideraciones éticas de la investigación, y se cionó a lo dispuesto en la Resolución N°. 008430 de 1993 del Ministerio de Salud de la República de Colombia. Fue aprobado por el comité ético de la Universidad Católica Luis Amigó, revisado por las directivas de la Corporación Ser Especial y por las familias participantes de la investigación. Asimismo, se contó con la aprobación de la Institución y de las familias para la revisión de las carpetas integrales de los niños, y con el consentimiento de los representantes legales de estos niños para el manejo de información sensible. Se mantiene el anonimato de cada participante y se evita la descripción de características físicas o de otra índole que pongan en riesgo este anonimato.

3.2 Técnicas de generación de información

Para la generación de la información, se acude a la entrevista en profundidad de uno de los cuidadores de los niños, que, en este caso específico, fueron madres, puesto que los padres no acudieron al llamado, lo cual se constituye en un emergente investigativo que será abordado en los resultados. Además, se realizaron grupos focales para facilitar la triangulación de la información, proceso indispensable en el análisis en investigación cualitativa. Estas dos técnicas fueron seleccionadas como fuentes primarias de información, pero no únicas. También se revisaron las carpetas integrales con que cuenta la Institución por cada uno de los niños y la información emergente en los *staff* clínicos que se realizan cada semana con los profesionales y practicantes de psicología que acompañan los procesos de los niños en la Corporación Ser Especial. La literatura científica y especializada se sumó como fuente de información secundaria, sin embargo, no se utilizó como marco conceptual, sino como referente para la lectura de algunos rasgos clínicos que permitieran localizar elementos de la posición subjetiva implicados en el tema de investigación.

Se seleccionó la entrevista en profundidad, por ser una técnica que favorece la narrativa histórica y permite develar las maneras en que se han configurado las subjetividades de los sujetos. Estas entrevistas, también llamadas cualitativas (Valles, 2002), se relacionan directamente con la posibilidad de conocer la historia biográfica de los sujetos participantes, a partir de su propia construcción de significados de su vida, de sus experiencias y de la manera como han organizado los acontecimientos históricos para narrarse en la actualidad.

Este tipo de entrevistas fue pertinente en tanto logra la profundización en asuntos subjetivos que no aparecen en la observación directa y que se constituyen en los elementos inconscientes que marcan las diferentes maneras de posicionarse frente a los fenómenos que atraviesan la vida de los sujetos. Para Merlino (2009), aquí es posible adentrarse en aquello oculto o no evidente. La conversación formal, que es el sustento de la entrevista en profundidad o entrevista cualitativa, favorece la comprensión de lo que González Rey (2007) define como *sentido subjetivo*: “unidad psicológica en desarrollo que integra de forma inseparable procesos simbólicos y emociones” (p. 19), que han construido los

padres y madres de estos niños a partir de los diversos diagnósticos que han recibido, los duelos a los que se enfrentan, las experiencias educativas en diferentes instituciones y las percepciones que tienen de las limitaciones y capacidades, tanto de los hijos con NEE, como ahora de la Institución que los alberga, que es la Corporación Ser Especial.

La otra técnica utilizada como fuente de información primaria fue el grupo focal, que como su nombre lo indica, permitió la focalización en asuntos específicos que emergieron en las entrevistas realizadas y que, a criterio de los investigadores, requerían ser abordados en conjunto para otorgar el significado colectivo. Esta técnica favoreció la circulación de la palabra, en tanto, como lo nombra Álvarez-Gayou (2003), “privilegia el habla” (p. 132), además, comprende la interacción como una de sus características, lo cual permite que se lean las percepciones colectivas, coincidentes o disidentes, sobre un tema en particular. En total, se realizaron 5 grupos focales.

La revisión de las carpetas integrales se constituye en una fuente de información secundaria, pero no menos importante que las entrevistas y los grupos focales, puesto que permite el acercamiento a información clínica, al historial educativo y a algunas características familiares que en las entrevistas se podían ampliar. Asimismo, los *staff* permitieron el análisis de los casos a partir de la mirada clínica de los profesionales y practicantes de psicología.

La revisión de literatura científica permitió el proceso comparativo con la información emergente. Sin embargo, es importante resaltar que el interés no es la comprobación, sino, como lo expresan Strauss y Corbin (2002), ampliar el espectro de sensibilidad frente a los datos emergentes. La literatura sirvió de sustento teórico para los datos emergentes y para analizar si la información construida con los participantes está documentada por otras investigaciones y lograr discusiones alrededor de ello.

3.3 Proceso de análisis

La estrategia cualitativa que se utilizó en este proceso fue el análisis de contenido, que al modo de ver de Ruiz (2004), permite comprender la realidad social desde su complejidad, más allá de la descripción simple de las representaciones que se han construido. Es una manera compleja de analizar los testimonios y relatos, como tejidos lingüísticos, con significados y sentidos construidos por los participantes.

De acuerdo con la fundamentación epistemológica en la cual se basó la investigación, que fue la fenomenología hermenéutica, el análisis de contenido supone la posibilidad más pertinente para alcanzar los objetivos, en tanto se concentra en tres niveles del lenguaje: superficial, que trata los testimonios o relatos de los participantes de manera descriptiva; analítico, que implica relacionar los elementos recurrentes y los diferenciadores de cada relato; por último, el nivel interpretativo, que permite comprender el sentido de aquella información que en un momento fue descriptiva y relacionada (Ruiz, 2004). Este último es el que favorece la construcción de nuevo sentido de aquellos significados de vida relatados por los participantes.

Se hizo pertinente acudir a autores como Coffey y Atkinson (2003) y Strauss y Corbin (2002) para el proceso de codificación y categorización, toda vez que ofrecen comprensiones más allá de la organización de los datos, con el fin de construir los sentidos de los que habla el análisis de contenido. Además, se utilizó el Software Atlas-ti, versión 6.0, como apoyo y se combinó con matrices analíticas construidas por los investigadores.

Según Coffey y Atkinson (2003), la codificación no es un proceso mecánico, sino que permite la conceptualización a partir de los datos. Este fue el primer momento del proceso analítico, en el cual se codificaron los contenidos de las entrevistas y los grupos focales transcritos, para ordenar la información por niveles de relevancia. Ello permitió construir las categorías emergentes para relacionarlas y construir sentidos frente a los significados de los relatos de cada familia como caso y, luego del grupo focal, como caso grupal, con características propias, que fueron las condiciones para la selección de los participantes.

Las categorías halladas, mediante el proceso de análisis inductivo, fueron: posición de los profesionales de la salud y de los educadores frente a la condición del niño y sus posibilidades pedagógicas; no reconocimiento del diagnóstico por parte de los padres, lo cual genera expectativas imposibles; soledad de las madres frente a su posición “lesiva” con relación a sus hijos y ausencia de los padres en los dispositivos institucionales; división del lugar del niño: objeto o desecho; y subvaloración de la educación especial por parte de los docentes y profesionales (idealización de la inclusión). Serán ampliadas en el apartado de hallazgos.

■ Capítulo 4.

Hallazgos



Lo encontrado en la investigación, atendiendo a los objetivos planteados, devela unas características de las posiciones subjetivas de los padres, vinculadas al síntoma que reportan los resultados de los procesos de evaluación de los diversos dispositivos de abordaje que realiza la Corporación Ser Especial. Se trata de dos posiciones subjetivas que, de manera inconsciente, interfieren en la consecución de los logros que la Institución se plantea en el trabajo con las familias.

Una de las posiciones es la referida a la lectura del hijo como un ser excesivamente vulnerable, como si fuera a ser un niño para siempre. En el discurso de estas madres se evidencia bastante monto de angustia e impotencia, estando siempre atentas a proteger a su hijo de algún efecto que perciban como nocivo de parte de una sociedad que poco entiende su condición.

La otra posición es aquella presente en las madres para quienes es tan fuerte el impacto de la condición que en su hijo genera discapacidad o NEE, que psíquicamente les cuesta asimilar y subjetivar dicha condición. Se evidencia en este grupo el mecanismo psíquico de la negación frente a las circunstancias del hijo, asumiéndolo como un niño con las mismas posibilidades de los que ellas mismas nombran como “normales”. Esta negación, mecanismo de orden inconsciente, puede posibilitar en dichas madres actos como olvidar asuntos importantes de sus hijos: empacarle alimentos para asistir a la Corporación, olvidar la hora en que deben recogerlos, olvidar las reuniones; datos que son parte de lo que señala el reporte de la Institución con relación a los comportamientos de algunos padres y que los mismos participantes de la investigación nombraron durante el proceso. Todas estas son características de una posición inconsciente que señala el requerimiento de nuevos tipos de acompañamiento a los padres.

Estos hallazgos muestran que el dispositivo psicopedagógico que ha diseñado la Institución, si bien aborda a los padres de familia, debe ser más fino en sus objetivos y estrategias, pues se ha quedado en un punto en el que las características psíquicas de los progenitores impiden la subjetivación de los temas que son trabajados.

La investigación permitió la clasificación de los emergentes en cinco categorías, que se presentan a continuación, las cuales contienen las dos posiciones descritas.

4.1 Posición de los profesionales de la salud y de los educadores frente a la condición del niño y sus posibilidades pedagógicas

En el discurso de los padres es insistente la referencia a afirmaciones discriminatorias, no claras, excluyentes y desesperanzadoras por parte de profesionales de la salud en el momento en que les informan el diagnóstico del niño. Es importante resaltar que esta lectura se hace a partir de lo planteado por los padres, y cuando se habla de *profesionales de la salud*, se está generalizando, lo que implica siempre la consideración de la excepción. Algunas de las expresiones de los padres al respecto son las siguientes³:

“Otro doctor, muy brusco, lo que todos dicen, es la verdad, es que no ese niño es bipolar... *jum*... ya después otro, no es que él es depresivo, por los antecedentes familiares, él tiene hasta una esquizofrenia, que los antecedentes familiares son de una esquizofrenia, entonces... y ya en este momento, un psiquiatra que nos está colaborando, *ehhh*, pues dijo que tenía Síndrome de Asperger y ya lo estamos tratando por ahí” (Participante 4, comunicación personal, 17 de marzo, 2017).

“La cita que tuvimos a los dos días con el neurólogo fue fatal... nos dijo que jamás iba a aprender a leer y escribir” (Participante 5, comunicación personal, marzo 10, 2017).

“Ah sí, a mí también me dijeron lo mismo... que por mucho llegaba hasta quinto de primaria” (Participante 2, comunicación personal, 10 de marzo, 2017).

“Me dijo: 'ni lo escolarice, no lo vaya a escolarizar, que pierdes tiempo tú, le haces perder tiempo al niño, pierde tiempo la familia, pierden mucho tiempo'... Dios, o sea, me pareció mortal ese diagnóstico” (Participante 4, , comunicación personal, 10 de marzo 2017).

³ Para mantener la confidencialidad de la identidad de los participantes, se evita utilizar el nombre. Para identificarlos, se utiliza el pseudónimo *Participante* con la enumeración adjudicada. En el caso de los niños, se utiliza la primera letra del nombre en mayúscula cuando sea nombrado.

“La medicación que le vamos a dar, lo va a poner así a chorrear babita porque él va a estar así y él te va a tirar babita [sic], sécasela ahí, pero es mejor mantenerlo así y brindarte calidad de vida a ti como madre” (Participante 4, comunicación personal, 10 de marzo, 2017).

Son intervenciones de parte de profesionales de la salud, quienes hacen pronósticos, por ejemplo, referidos al rendimiento escolar. De estas expresiones, en las que coinciden padres participantes de la investigación, surgen tres observaciones:

En primer lugar, el interrogante si sobre lo humano, así sea desde el punto de vista de la medicina, se pueden hacer predicciones con el estatuto de la certeza, según se evidencia en los relatos de los padres. Ello conversa con uno de los modelos que se siguen para definir la condición de discapacidad, que es el modelo médico – rehabilitador, cuyo origen data de la edad media, y en el cual la persona es tratada como enferma (Seoane, 2011), desconociendo las diversidades humanas en términos de cuerpos (Iáñez, 2009).

Seguidamente, llama la atención el hecho de que se autoricen a hablar de posibilidades pedagógicas y tipos de escolarización, y surge la pregunta: ¿ello no sería más competencia de un pedagogo especialista, o por lo menos de un equipo interdisciplinario? En el contexto colombiano se puede leer con claridad el imaginario de que el psicólogo tiene un mayor saber que el pedagogo, así como que los neurólogos o psiquiatras saben más que los psicólogos. De esta manera se van opacando saberes y abordajes, que, sin duda, pueden ser de mucho valor si se circunscriben en el marco de la interdisciplinariedad, reconociendo que ninguna disciplina posee más saber, sino más bien, que se trata de saberes distintos que pueden complementarse si el profesional asume una posición enmarcada en la ética.

Por último, está la manera de suministrar una información de este tipo, algo que signará el lugar que el hijo ocupa en la vida de sus padres. Es el inicio de un duelo, el del hijo ideal, *normal*, que a partir de ese momento será incluido en categorías patológicas. Es clara la falta de consideración por parte de los profesionales de la salud de la implicación psíquica del diagnóstico en los padres y su efecto en la vida de cada uno de ellos, en la familiar y en la del niño. Al respecto, Anny Cordié (1994) plantea:

El fracaso escolar afecta al sujeto en su totalidad. Sufre al mismo tiempo por la subestimación que siente al no estar a la altura de sus aspiraciones, sufre también por la desvalorización, cuando no por el desprecio que lee en la mirada de los demás. En consecuencia, el fracaso toca al ser íntimo y al ser social de la persona, y sabemos bien el lugar que tiene el éxito social en el espíritu de nuestros contemporáneos (p. 9).

De otro lado, está la intervención con los padres por parte de los docentes y los psicólogos educativos. A continuación, se presentan algunos de los relatos de los padres:

“El niño llegó hasta cuarto de primaria sin saber leer ni escribir, entonces la directora me dijo, yo te lo puedo seguir pasando, sí, yo te lo paso a quinto y yo te lo promociono” (Participante 11, comunicación personal, 7 de abril, 2017).

“La psicóloga de allá me llamó y me dijo que ella creía, el niño tenía ocho añitos más o menos, que era mejor que lo desescolarizara y yo le dije que no; porque él jamás te va a aprender a leer y escribir, no sigas esperando eso[sic]” (Participante 9, comunicación personal, 7 de abril, 2017).

Estas dos expresiones hablan de asuntos opuestos. En primer lugar, una pedagoga que manifiesta algo bastante común en el medio escolar contemporáneo, en el contexto de la inclusión escolar: la promoción artificial, realidad que de manera clara es un engaño para los docentes que van a recibir al niño en el nuevo grado, para la familia y para el mismo niño, quien se verá enfrentado a exigencias ante las cuales no tiene cómo responder. No obstante, este engaño es vedado por los indicadores que evalúan la promoción y la inclusión, elementos necesarios para la llamada calidad, y se enmarca en otra perspectiva de la condición de discapacidad que es el modelo social, que si bien ha logrado avances importantes en términos de políticas públicas y legislación para estas personas, por centrarse en señalar al entorno como promotor de barreras discapacitantes (Iáñez, 2009), no reconoce las limitaciones reales de estos cuerpos restringidos. Ello también es excluyente en términos políticos y de derechos de equidad.

Es importante cerrar este primer emergente con el llamado de la Participante 7, al cierre del grupo focal 3, cuando refiriéndose a este libro como resultado de la investigación, expresa: “entonces sería muy bueno que los papás lean eso y lean esa esperanza de que no todo lo que ellos dicen [refiriéndose a los profesionales] es verdad” (comunicación personal, 3 de marzo, 2017).

4.2 No reconocimiento del diagnóstico por parte de los padres, lo cual genera expectativas imposibles

Este emergente: el no reconocimiento del diagnóstico por parte de los padres, es denominador común en las intervenciones de los padres de familia y evidencia tres aspectos:

Primero, al recibir el diagnóstico, se encuentran con un vocablo que nunca habían escuchado o del que desconocen el significado y sus implicaciones:

“Cuando me dijeron que tenía autismo, no tenía ni la menor idea, pensé que se me iba a morir de una enfermedad, y sí es una enfermedad, pero por eso no se va a morir” (Participante 4, comunicación personal, 21 de abril, 2017)

“Yo vine a entender después cuando vi un programa en televisión, que era eso del Asperger, y ahí va, aprendiendo mucho a veces y otras no, es que a veces es tan normal y otras como que no” (Participante 4, comunicación personal, 21 de abril, 2017)

Ahora bien, fue claro en las entrevistas y en los grupos focales ese elemento referido al no reconocimiento de la condición del niño; pero a su vez, se evidencia en los padres la experiencia en espacios de formación en la Corporación y por fuera de ella, en los que no han logrado registrar la caracterización de la condición de sus hijos y sus implicaciones dentro del proceso de desarrollo. Este es el segundo aspecto, la negación de esta realidad, en la cual, a pesar de recibir la información y asesorías en actividades de formación y capacitación, la manera de ubicarse frente a su hijo y la Institución es la de asumir un hijo con todas las posibilidades, omitiendo su condición particular. Para Freud (2001), “un contenido de representación o de pensamiento reprimido puede irrumpir en la conciencia a condición de que se deje negar. La negación es un modo de tomar noticia de lo reprimido” (p. 253):

“Cuando a uno le dan un diagnóstico uno entra en *shock*... pero si yo lo veo normal” (Participante 13, comunicación personal, 7 de abril, 2017).

“Yo sinceramente, no, casi que no pienso eso, porque yo decía, es que él está en un colegio normal, entonces yo a dónde acudo como para que él pueda aprender normal” (Participante 10, comunicación personal, 21 de abril, 2017).

“Ella no tiene ninguna discapacidad” (Participante 12, comunicación personal, 3 de marzo, 2017).

“Mi esposo es uno de los que decía, es que D tiene que aprender a leer, a escribir, ¿pero por qué no aprende?, estábamos buscando otro colegio, yo quiero que mi niño sea como los demás” (Participante 4, comunicación personal, 5 de mayo, 2017).

Con lo anterior surge en tercer término, la emergencia de expectativas imposibles. No se trata de la certeza y predicciones de las que se hablaba en la categoría anterior, pues esas emergían de un proceso de evaluación puntual en el caso de los profesionales de la salud, ni de afirmaciones excluyentes por parte de los profesionales presentes en la escuela. Aquí el contexto es diferente, pues se trata de niños que llevan varios años de escolarización en la Corporación Ser Especial, durante los cuales se han desarrollado procesos que develan el efecto, por ejemplo, de una discapacidad intelectual en el rendimiento académico, y a pesar de ello, sus padres esperan el acceso a la educación superior:

“V. [Adolescente de 17 años, con discapacidad intelectual y psiquiátrica] ya va en segundo grado, la profesora particular la ha sacado adelante y yo estoy segura de que por lo menos va a llegar a una tecnología” (Participante 14, comunicación personal 7 de abril, 2017).

“El mío [se refiere a su hijo de 11 años con síndrome de Down y autismo] dice que quiere ser piloto y nosotros lo apoyamos, es el sueño de todos” (Participante 15, comunicación personal, 7 de abril, 2017).

4.3 Soledad de las madres frente a su posición “lesiva” con relación a sus hijos y ausencia de los padres en los dispositivos institucionales

En consideración con los emergentes previos, se podría plantear como un orden lógico el estado de soledad de las madres frente a los efectos psíquicos en ellas y sus consecuencias, dados por todo ese proceso de hacer frente -o negar- la condición de su hijo. Al respecto, algunas de las expresiones de las madres son:

“A mí me parece muy rico que el libro tuviera esa partecita de estas experiencias, de cómo los papás logramos vencer esos diagnósticos tan trágicos que nos dan” (Participante 7, comunicación personal, 5 de mayo, 2017).

“Me dijo, ni lo escolarice, no lo vaya a escolarizar, que pierdes tiempo tú, le haces perder tiempo al niño, pierde tiempo la familia, pierden mucho tiempo... Dios, o sea, me pareció mortal ese diagnóstico” (Participante 4, comunicación personal, 10 de marzo, 2017).

“Cuando recibe ese diagnóstico, a uno se le acaba el mundo” (Participante 5, comunicación personal, abril 7, 2017).

En los tres fragmentos hay significantes que remiten a lo mortífero⁴: “trágico”, “mortal” y “se le acaba el mundo”. Desde la lógica racional es apenas esperable que una madre experimente este tipo de sensaciones cuando le informan un diagnóstico de esta índole sobre su hijo:

⁴ Término propio del psicoanálisis referido a aquello en lo que la pulsión de muerte hace eclosión, encuentra su satisfacción.

Es la herida narcisística [sic] de un ser desprestigiado a sus ojos y a los ojos de los otros (...) El hecho de que la posición de fracaso afecte al sujeto en dos terrenos tan diferentes como son la intimidad y la representación social, permite entrever la complejidad del problema (Cordié, 1994, p. 44).

Sin embargo, a pesar de que esa respuesta sea justificada, es necesario, desde la perspectiva de la subjetividad del niño, de la madre y del padre, reconocer y leer los efectos psíquicos que ello implica. Se trata de la desidealización del hijo, de una noticia que posiblemente debilite el deseo, que cambie las expectativas que como padre se tienen frente al hijo, frente a la familia y, posiblemente, también frente a la pareja:

“Me da mucho miedo que le pase algo, por eso estoy con él casi siempre, de pronto lo violan o lo maltratan. Yo hasta casi que me olvido de mi esposo, es más importante el niño y debo estar con él siempre” (Participante 15, comunicación personal, 24 de marzo, 2017).

“Fue muy duro, nadie entendía lo que yo sentía y hasta siento todavía, me da mucha rabia con la vida y a veces con ella, una vez le grité: ‘¡por qué no eres normal!’, después me dio mucho pesar, y hasta a veces pienso que sería mejor que se muriera, así no sufriría ni ella ni yo” (Participante 3, comunicación personal, 17 de marzo, 2017).

¿Qué hace una madre con este tipo de pensamientos y afectos? La voluntad y la razón no alcanzan a mediar las implicaciones psíquicas que esta realidad puede generar. Con eso están solas, asumiendo a su hijo como un niño para siempre, impidiéndole, por ejemplo, su emergencia como sujeto, asumiéndose ellas sólo como madres, renunciando a otras posibilidades para su ser y a la vez, impidiendo que su hijo las tenga; alienados ambos.

A los grupos focales y a las entrevistas, la asistencia fue mayoritariamente de madres; es por esta razón que en el texto se hace referencia a ellas. Asimismo, las directivas de la Institución exponen la dificultad para que los padres asistan cuando son convocados a alguna actividad. Una de las expresiones de las madres frente a este fenómeno es:

“Eso, en este proceso los papás son los que más negación tienen en cuanto a los diagnósticos... los que más se niegan al diagnóstico [sic], él seguía insistiendo que ella era una niña normal, que el Turner no tenía que ver nada con la parte psicológica. De hecho, yo peleé mucho con él por eso” (Participante 7, comunicación personal, 5 de mayo, 2017).

4.4 División del lugar del niño: objeto o desecho

Las denominaciones objeto y desecho se sustentan en la teoría psicoanalítica lacaniana y por ello no constituye un prejuicio o un estigma moral; se trata de un referente a partir del cual se establecen direcciones de tratamiento que promuevan el bienestar del sujeto. En palabras de Romié y Viguera (2016), “Lacan propone entonces una perspectiva original sobre el niño, coherente con su concepción del sujeto articulado a la estructura del lenguaje” (p. 659).

Es menester subrayar que hay casos en los que antes de la aparición de un diagnóstico, se puede leer que en la vida psíquica de la pareja el lugar del hijo no es el del deseo. Es aquí donde la teoría psicoanalítica le ha permitido a la Corporación comprender determinantes psíquicos que no tienen que ver con la presencia de una condición de discapacidad, sino con una estructura psíquica.

En consonancia con lo planteado en el emergente anterior, Jacques Lacan (1969) plantea que:

Quando la distancia entre la identificación con el ideal del yo y la parte tomada del deseo de la madre no tiene mediación (la que asegura normalmente la función del padre), el niño queda expuesto a todas las capturas fantasmáticas. Se convierte en el “objeto” de la madre y su única función es entonces revelar la verdad de ese objeto (pp. 55-56).

De esta manera, la madre y el niño establecen una relación mediada por un circuito pulsional, lo que quiere decir que se trata de algo que desborda las intenciones racionales o conscientes de la madre, implicando su verdad psíquica en el encuentro con su hijo, quien construirá una respuesta estructurándose psíquicamente y asumiendo de esta manera el encuentro con la vida mediante una posición subjetiva propia. La lectura de los discursos de las madres presentes en la investigación pone de manifiesto dos opciones básicamente: la del hijo como objeto a cuidar, al cual están dedicando su existencia; y la de desecho, que hace referencia al niño que no es alojado. Los relatos del emergente anterior, ilustran con claridad al niño en lugar de objeto a cuidar, objeto de asistencia, un niño sin lugar como sujeto. Del mismo modo, el lugar de objeto se observa por parte de los profesionales representantes de los saberes científicos, a quienes las madres citan:

“Un psiquiatra que nos está colaborando, *ehhh*, pues dijo que tenía Síndrome de Asperger y ya lo estamos tratando por ahí” (Participante 4, comunicación personal, 17 de marzo, 2017).

“Me la trataban como una niña con una discapacidad total” (Participante 7, comunicación personal, 5 de mayo, 2017).

“Fue traída hasta la ambulancia una cosita que me cabía a mí aquí, así, le cabía uno en la mano, ...era ver una ratica moviéndose ahí” (Participante 7, comunicación personal, 24 de febrero, 2017).

El lugar de desecho también emergió:

“Ese niño desde que nació se le vio la locura, era raro, sería por eso que yo nunca me vi como mamá” (Participante 4, comunicación personal, 5 de mayo, 2017).

4.5 Subvaloración de la educación especial por parte de los docentes y profesionales (idealización de la inclusión)

Todos los niños cuyas historias fueron parte de la investigación llegaron a la Corporación Ser Especial luego de experiencias no exitosas en la educación regular tradicional.

“Perdimos fue tiempo y plata en esos colegios, que porque eran de expertos y sabían de estos niños, pero nada, solo plata y ya, el niño solo en un rincón, cuando no era que hasta le pegaban” (Participante 5, comunicación personal, 7 de abril, 2017).

“Al mío era que la profesora no se lo aguantaba, que lo recibía si yo iba, fui unas veces, pero entonces yo no podía ir al colegio todo el tiempo con él, entonces terminaba ella gritándole y no sabía cómo controlarlo ni enseñarle” (Participante 2, comunicación personal, 28 de abril, 2017).

“De haber sabido desde el principio de este tipo de colegios [refiriéndose a la Corporación Ser Especial] a donde los aceptan y entienden, la habría entrado desde el principio” (Participante 5, comunicación personal, 31 de marzo, 2017).

Es necesario reconocer que la educación regular permite a niños con dificultades leves en su proceso de aprendizaje que cuenten con repertorios de aula básicos producto de unas condiciones psíquicas que les faciliten el lazo social, acceder a los logros establecidos para la educación formal. Es decir, si hay un déficit cognitivo leve y el niño cuenta con buenas condiciones emocionales, el aula regular puede ser favorecedora de su proceso de desarrollo; sin embargo, también es necesario e importante reconocer que la inclusión no es para todos. Existen condiciones subjetivas en niños como los atendidos en la Corporación que no sólo dificultan el acceso a aprendizajes académicos, sino que además comprometen sus posibilidades relacionales. Se trata de niños que se agreden a sí mismos y a los otros sin motivo aparente, tienen una relación compleja con el propio cuerpo y el del otro, niños a los que se les dificulta comprender el orden social.

El aula regular y el docente regular no tienen condiciones para alojar los niños con NEE; podrán estar allí puestos como un objeto más, que, en el marco de la impotencia del Otro, puede ser merecedor de asistencia, de maltrato o de olvido. Esto no se reconoce, pues la inclusión en el marco de los estándares de calidad y del capitalismo ("sólo les interesa el dinero", decía una de las madres), termina velando una verdad expresada en los discursos de los padres participantes de la investigación: la inclusión como discurso y la exclusión como realidad.

Consideraciones finales

Los hallazgos de la investigación conducen a un emergente conclusivo, a saber: *la negación de la condición del niño por parte de los padres, razón por la cual sostienen una relación con él y con la Corporación Ser Especial desde el ideal*. En razón a ello, son “sordos”⁵ a los dispositivos que la Institución ha implementado.

Para este punto se retoma el principio de la ética del psicoanálisis: la responsabilidad del sujeto. Existen aspectos sociales, culturales, educativos y científicos, producto del momento de la historia, que generan un referente para comprender la posición de los padres de familia. No obstante, este referente no niega la responsabilidad del sujeto para construir maneras de relacionarse con la condición y ser de su hijo, y desde allí deben responder por los efectos de esta posición.

En este orden de ideas, si no hay una subjetivación del lugar que el hijo ocupa en el psiquismo de cada padre, cualquier intervención dirigida al razonamiento, a la cognición, no atravesará el ser de estos cuidadores; quedará reducida solo a eso, a una simple información que, desarticulada del ser, no tiene sentido.

Ahora bien, es importante reconocer la existencia de obstáculos para la aplicación de las políticas públicas colombianas dirigidas a la población en condición de discapacidad, y que la realidad socioeconómica de nuestro país no favorece la participación activa de los padres de las personas en condición de riesgo de exclusión, en los procesos de intervención de sus hijos. Esta dificultad se observa en la imposibilidad que estos presentan para asistir a reuniones, capacitaciones y otro tipo de espacios que les permitirían construir una relación distinta con sus hijos y con las dinámicas que se generan alrededor de sus vidas. Hay que señalar que, las familias tienen que involucrarse, en su totalidad, en el mercado laboral para poder contribuir a su propia manutención. La consecuencia de esta

⁵ Esta expresión es tomada de lo dicho por parte del equipo profesional de la Corporación Ser Especial. Señalan que los padres asisten a los encuentros formativos y no retienen ni asumen lo allí trabajado, es como si fueran “sordos”.

situación es que ellos, como padres, terminan identificándose con el lugar de asistidos y empiezan a encontrar en la gratuidad y en la caridad un alivio para la responsabilidad que tienen con la realidad de sus familias.

Más allá de la condición socioeconómica y laboral, el mundo en la actualidad está regido por los ideales de la producción, la belleza, el consumo y otros productos del entorno capitalista. Este influjo permea las sociedades y ubica a las poblaciones que presentan algún tipo de discapacidad en una periferia que ofrece el peligro de borrarlos en su singularidad y nombrarlos como una masa homogénea objeto de atención en distintas modalidades. La ubicación en el lugar de objeto elimina, de plano, toda posibilidad de reconocerlos en el lugar de sujetos. Este es el riesgo en el que se encuentran las familias cuando, apoyándose en el nombre de la discapacidad, apelan a los servicios públicos e institucionales para hacer una entrega de su hijo, sin mediación alguna. Esa posición de “descarga” afecta de manera fundamental el devenir de las intervenciones psicopedagógicas y denuncia la inexistencia de un deseo que nombre al hijo en el lugar de sujeto y lo reconozca en su particularidad, más allá de los diagnósticos.

Otro aspecto importante para reflexionar está en la articulación de acciones entre padres e instituciones, que se observó en las entidades visitadas en Argentina, que está soportada en una posición de credibilidad de las familias respecto a las iniciativas que se emprenden en las intervenciones psicopedagógicas. Esta manera de responder implica un compromiso animado por el deseo que cubre a los hijos, por parte de los padres, y les da un nombre distinto otorgado por su condición o diagnóstico, es decir, más allá del diagnóstico está el lugar que el niño ocupa en el psiquismo de sus progenitores. Cuando el deseo tiene nombre propio, es decir, cuando el hijo es ubicado en el lugar de sujeto y no como objeto de la asistencia pública, política o institucional, los padres se empoderan del proceso, contribuyen, participan, dejan hacer a los expertos y, sobre todo, se responsabilizan de los devenires de las intervenciones. El efecto de suma, generado entre los distintos estamentos involucrados en el proceso, produce un impacto innegablemente constructivo, no sólo en las intervenciones, sino también en las posibilidades de invención que pueden producirse en los chicos, sus padres, hermanos, familia y comunidad en general.

Por último, la defensa, sobre la validez del término “evidencia testimonial”, que en la actualidad realizan algunos padres en Europa, da cuenta de una posición muy distinta en relación al compromiso con la causa que los implica. Estos padres se ubican como agentes activos, deseantes y responsables del impacto de las intervenciones a las que son sometidos sus hijos. Lo que hay que resaltar es que el deseo, en este caso, no se expresa por medio de una posición de demanda pasiva, como la que observamos en la mayoría de los padres del contexto colombiano, en la que la responsabilidad sobre el destino de sus hijos se atribuye a un Otro protector, que todo lo sabe y todo lo aporta, sino mediante un posicionamiento propositivo y empoderado que les permite defender la validación de su testimonio, como elemento conceptual, para ser tenido en cuenta en las investigaciones, en las intervenciones y en la construcción de políticas públicas.

Referencias

- Ab.Latiff, M., Wan, W., & Azrani, M. (2015). Implementation of inclusive education for special needs learners with learning disabilities. *Procedia–Social and Behavioral Sciences*, 204, 81-87. Doi: 10.1016/j.sbspro.2015.08.115.
- Álvarez-Gayou, J. (2003). *Cómo hacer investigación cualitativa. Fundamentos y metodología*. México: Paidós.
- Arco, J., y Fernández, A. (2007). *Necesidades educativas especiales: Manual de evaluación e intervención psicológica*. España: Mc Graw Hill.
- Arduini, G., & Chiusaroli, D. (2013). Special educational needs and evaluation. *Procedia–Social and Behavioral Sciences*, 106, 2438-2443. Doi: 10.1016/j.sbspro.2013.12.280.
- Asamblea Nacional Constituyente. (1991). *Constitución Política de Colombia*.
- Ayala, R. (2008). La metodología fenomenológico-hermenéutica de M. Van Manen en el campo de la investigación educativa. Posibilidades y primeras experiencias. *Revista de Investigación Educativa*, 2(26), 409-430. Recuperado de http://www.redalyc.org/pdf/2833/Resumenes/Resumen_283321909008_1.pdf
- Benítez, A. (2014). La inclusión educativa desde la voz de los padres. *Revista de Educación Inclusiva*, 7(1), 110-120. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4772626>
- Bossaert, G., Colpin, H., Pijl, S. J., & Petry, K. (2013). Social participation of students with special educational needs in mainstream seventh grade. *Procedia–Social and Behavioral Sciences*, 93, 1952-1956. Doi: 10.1016/j.sbspro.2013.10.147.
- Canguilhem, G. (1971). *Lo normal y lo patológico*. Buenos Aires: Siglo XXI.

- Castillo, C., & Garro-Gil, N. (2015). Inclusion and integration on special education. *Procedia–Social and Behavioral Sciences*, 191, 1323-1327. Doi: 10.1016/j.sbspro.2015.04.488.
- Chiner, E. (2011). *Las percepciones y actitudes del profesorado hacia la inclusión del alumnado con necesidades educativas especiales como indicadores del uso de prácticas educativas inclusivas en el aula* (Tesis de doctorado). Universidad de Alicante. España, Alicante. Recuperado de https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/19467/1/Tesis_Chiner.pdf
- Coffey, A. y Atkinson, P. (2003). *Encontrar el sentido a los datos cualitativos. Estrategias complementarias de investigación*. Medellín: Editorial Universidad de Antioquia.
- Congreso de la República de Colombia. (1994). Ley 115 General de Educación. Recuperado de https://www.mineducacion.gov.co/1621/articles-85906_archivo_pdf.pdf
- Congreso de la República de Colombia. (2006). Ley 1098. Código de Infancia y Adolescencia.
- Cordié, A. (1994). *Los retrasados no existen: psicoanálisis de niños con fracaso escolar*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- Cramerotti, S., & lanes, D. (2016). An ontology-based system for building individualized education. Plans for students with Special Educational Needs. *Procedia–Social and Behavioral Sciences*, 217, 192-200. Doi: 10.1016/j.sbspro.2016.02.062.
- De Halleux, B. (2012). Novedades sobre la práctica entre varios. *Letras* (5), 22-26. Recuperado de http://letraslacanianas.com/images/stories/numero_5/dossier/3_novedades%20_practica.pdf
- Dias, P. (2015). For a qualitative leap in inclusion: illusions and delusions from teacher's perspective. *Procedia–Social and Behavioral Sciences*, 191, 1119-1123. Doi: 10.1016/j.sbspro.2015.04.453.

- Echeita, G. (2012). Competencias esenciales en la formación inicial de un profesorado inclusivo. Un proyecto de la agencia europea para el desarrollo de las necesidades educativas especiales. *Tendencias pedagógicas*, 19, 7-24. Recuperado de <https://revistas.uam.es/tendenciaspedagogicas/article/view/1999/2105>
- Floyd, F., & Olsen, D. (2017). Family-peer linkages for children with intelectual disability and children with learning disabilities. *Journal of Applied Developmental Psychology*, 52, 203–211. Doi: 10.1016/j.appdev.2017.08.001.
- Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia –UNICEF-. (1989). *Convención sobre los derechos del niño*.
- Fontana, A., Alvarado, A., Angulo, M., Marín, E. y Quirós, D. (2009). El apoyo familiar en el proceso de integración educativa de estudiantes con necesidades educativas en condición de discapacidad. *Revista Electrónica@ Educare*, 13(2), 17-35. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=194114401003>
- Freud, S. (1915). Pulsiones y destinos de la pulsión. En S. Freud, *Obras completas. Tomo XIV*. Buenos Aires: Amorrortu Editores.
- Freud, S. (1916-1917). 21 Conferencia. Desarrollo libidinal y organizaciones sexuales. En S. Freud, *Obras completas. Tomo XVI*. Buenos Aires: Amorrortu Editores.
- Freud, S. (1930-1929). *El malestar en la cultura*. En S. Freud, *Obras completas. Tomo XXI*. Buenos Aires: Amorrortu Editores.
- Freud, S. (2001). La negación. En S. Freud, *Obras completas. Tomo XIX*. Buenos Aires: Amorrortu Editores.
- Gonçalves, T. & Lemos, M. (2014). Personal and social factors influencing students' attitudes towards peers with special needs. *Procedia–Social and Behavioral Sciences*, 112, 949-955. Doi: 10.1016/j.sbspro.2014.01.1253.

- González-Gil, F., Martín-Pastor, E., Flores, N., Jenaro, C., Poy, R. y Gómez-Vela, M. (2013). Teaching, learning and inclusive education: the challenge of teachers' training for inclusión. *Procedia–Social and Behavioral Sciences*, 93, 783-788. Doi: 10.1016/j.sbspro.2013.09.279.
- González Rey, F. (2007). Posmodernidad y subjetividad: distorsiones y mitos. *Revista de Ciencias Humanas*, 37, 7-26. Recuperado de <http://revistas.utp.edu.co/index.php/chumanas/article/view/1135/623>
- Herrera, A. (2015). Narrativas de madres: acerca de las concepciones y prácticas del cuidado en la primera infancia con discapacidad y su incidencia en la calidad de vida en la localidad de San Cristóbal. *Revista CIFE*, 26, 109-148. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/5586863.pdf>
- Iáñez, A. (2009). *Prisioneros del cuerpo. La construcción social de la diversidad funcional*. Santiago de Compostela: Diversitas Ediciones.
- Irazábal, M. (2016). La carga familiar de los cuidadores de personas jóvenes y adultas diagnosticadas de discapacidad intelectual y trastorno mental: una revisión sistemática. *Psiquiatría Biológica*, 23(3), 93-102. Doi: 10.1016/j.psiq.2016.08.004.
- Lacan, J. (1969). *Intervenciones y Textos II*. Buenos Aires: Editorial Manantial.
- Lacan, J. (1976). *Escritos II*. Buenos Aires: Siglo XXI.
- Lillo, S. (2014). El proceso de comunicar y acompañar a los padres y al paciente frente al diagnóstico de discapacidad. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 25(2), 372-379. Doi: 10.1016/S0716-8640(14)70049-5.
- Mares, A., Martínez, R. y Rojo, H. (2009). Concepto y expectativas del docente respecto de sus alumnos considerados con necesidades educativas especiales. *Revista Mexicana de Investigación Educativa*, 14(42), 969-996. Recuperado de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1405-66662009000300016

- Marín, E. (2014). Are today's general education teachers prepared to face inclusion in the classroom? *Procedia-Social and Behavioral Sciences*, 142, 702-707. Doi: 10.1016/j.sbspro.2014.07.601.
- Martínez, M. A. y Bilbao, M. C. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Intervención Psicosocial*, 17(2), 215-230. Recuperado de <http://scielo.isciii.es/pdf/inter/v17n2/v17n2a09.pdf>
- Merlino, A. (2009). La entrevista en profundidad como técnica de producción discursiva. En: A. Merlino (Coord.), *Investigación cualitativa en ciencias sociales. Temas, problemas y aplicaciones* (pp. 111-132). Buenos Aires: Cengage Learning.
- Ministerio de Educación Nacional –MEN-. (2006). *Fundamentación conceptual para la atención en el servicio educativo a estudiantes con necesidades educativas especiales –NEE-*. Bogotá. Recuperado de http://colombiaaprende.edu.co/html/mediateca/1607/articles-75156_archivo.pdf
- Ministerio de Educación Nacional –MEN-. (2009). Decreto 366. Recuperado de https://www.mineducacion.gov.co/1621/articles-182816_archivo_pdf_decreto_366_febrero_9_2009.pdf
- Ministerio de Educación Nacional –MEN-. (2012). *Orientaciones generales para la atención educativa de las poblaciones con discapacidad en el marco del derecho a la educación*. Bogotá. Recuperado de http://www.insor.gov.co/historico/images/2013/septiembre/orientaciones_poblacion_discapacidad_2012.pdf
- Ministerio de Educación Nacional –MEN-. (2014). *Guía N° 49 de las Guías Pedagógicas para la convivencia escolar*. Bogotá. Recuperado de <http://www.mineducacion.gov.co/1759/w3-article-339480.html>
- Ministerio de Salud. (1993). *Resolución 8430. Por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud*. Bogotá. Recuperado de <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/RESOLUCION-8430-DE-1993.PDF>

- Ministerio de Salud y Protección Social. (2014). *Política pública nacional de discapacidad e inclusión social 2013–2022*. Bogotá. Recuperado de <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/politica-publica-discapacidad-2013-2022.pdf>
- Movkebaieva, Z., Oralkanova, I., & Uaidullakzy, E. (2013). The professional competence of teachers in inclusive education. *Procedia–Social and Behavioral Sciences*, 89, 549-554. Doi: 10.1016/j.sbspro.2013.08.892.
- Muñoz, X. D. (2009). Representaciones y actitudes del profesorado frente a la integración de niños/as con necesidades educativas especiales al aula común. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 3(1), 25-35. Recuperado de http://sid.usal.es/idocs/F8/ART11920/representaciones_y_actitudes.pdf
- Neill, A. (1980). *Hablando sobre Summerhill*. México: Editores Mexicanos Unidos.
- Oñate, L. y Calvete, E. (2016). Una aproximación cualitativa a los factores de resiliencia en familiares de personas con discapacidad intelectual en España. *Psychosocial Intervention*, 26(3), 93-101. Doi: 10.1016/j.psi.2016.11.002.
- Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura -UNESCO-. (1994). *Declaración de Salamanca y marco de acción para las necesidades educativas especiales*. Salamanca: UNESCO. Recuperado de http://www.unesco.org/education/pdf/SALAMA_S.PDF
- Palacios, A. y Romañach, J. (2006). *El modelo de la diversidad*. Valencia: Diversitas Ediciones.
- Perenc, L., & Pęczkowski, R. (2017). Cognitive and affective empathy among adolescent siblings of children with a physical disability. *Disability and Health Journal*, 11(1), 43-48. Doi: 10.1016/j.dhjo.2017.08.008.
- Pernas, C. (2011). La atención a los padres con hijos con necesidades educativas especiales (NEE). *Zona Próxima*, 14, 168-177. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/853/85320028012.pdf>

- Rachmawati, M., Nu'man, T., Widiasmara, N., & Wibisono, S. (2016). Differentiated instruction for special needs in inclusive schools: A preliminary study. *Procedia-Social and Behavioral Sciences*, 217, 585-593. Doi: 10.1016/j.sbspro.2016.02.053.
- Robinson, D. (2016). Effective inclusive teacher education for special educational needs and disabilities: Some more thoughts on the way forward. *Teaching and Teacher Education*, 61, 164-178. Doi: 10.1016/j.tate.2016.09.007
- Rodríguez, V. (2012). *Psicotécnica. Evaluación psicopedagógica*. México: Trillas.
- Romié, M. y Viguera, A. (2016). Variaciones del niño en la enseñanza de Jacques Lacan: incidencias del seminario “El deseo y su interpretación”. VIII Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología, XXIII Jornadas de Investigación, Décimo Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. Facultad de Psicología–Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.
- Rousseau, J. (1999). *Emilio o de la educación*. México: Editorial Porrúa.
- Ruiz, A. (2004). Texto, testimonio y metatexto. El análisis de contenido en la investigación en educación. En A. Jiménez & A. Torres (Comp.), *La práctica investigativa en Ciencias Sociales* (pp. 45-61). Bogotá: Editorial Universidad Pedagógica Nacional.
- Sanchiz, M. (2008/2009). *Modelos de orientación e intervención psicopedagógicas*. Castellón de la Plana: Publicacions de la Universitat Jaume.
- Seoane, J. A. (2011). ¿Qué es una persona con discapacidad? *Ágora: Papeles de Filosofía*, 30(1), 143-161. Recuperado de https://minerva.usc.es/xmlui/bitstream/handle/10347/7386/pg_144-163_agora30_1.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Strauss, A. y Corbin, J. (2002). *Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar teoría fundamentada*. Medellín: Editorial Universidad de Antioquia.

- Stake, R. (1999). *Investigación con estudio de casos*. Madrid: Ediciones Morata.
- Tendlarz, S. (2007). *¿De qué sufren los niños? La psicosis en la infancia*. Buenos Aires: Lugar Editorial.
- Tenorio, S. (2011). Formación inicial docente y necesidades educativas especiales. *Estudios Pedagógicos*, 37(2), 249-265. Doi: 10.4067/S0718-07052011000200015.
- Toga, A., Thompson, P., & Sowell, E. (2006). Mapping brain maturation. *Trends Neurosci*, 29(3), 148–159. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3113697/>
- Valles, M. (2002). Entrevistas cualitativas. En Centro de Investigaciones Sociológicas (Ed.), *Cuadernos Metodológicos 32* (pp. 1-195). Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.
- Van Manen, M. (2016). *Researching lived experience: Human Science for an action sensitive pedagogy*. New York: Routledge.
- Vieytes, R. (2009). Campos de aplicación y decisiones de diseño en la investigación cualitativa. En: A. Merlino (Coord.), *Investigación cualitativa en ciencias sociales. Temas, problemas y aplicaciones* (pp. 42-84). Buenos Aires: Cengage Learning.
- Vigotsky, L. (2002). *Psicología pedagógica*. Buenos Aires: Aique.

Información de los autores

Magda Victoria Díaz Alzate

Magíster en Educación y Desarrollo Humano, Universidad de Manizales – CINDE; Especialista en Docencia Investigativa Universitaria y Psicóloga, Universidad Católica Luis Amigó. Docente investigadora de la Universidad Católica Luis Amigó. Tutora de trabajos de grado de Especializaciones y Maestrías. Pertenece al grupo de investigación Estudios de Fenómenos Psicosociales de la misma Institución.

Últimas publicaciones:

- « Díaz-Alzate, M. V. y Mejía-Zapata, S. I. (2018). La mirada de los adolescentes al modelo de habilidades para la vida. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 16(2), 709-718. Doi: <https://doi.org/10.11600/1692715x.16205>
- « Díaz-Alzate, M. V. y Arroyave-Hincapié, M. (2018). Investigar en psicología. Retos en un mundo cambiante. En: P. A. Montoya-Zuluaga y S. N. Cogollo-Ospina (Comp.). *Situaciones y retos de la investigación en Latinoamérica* (pp. 204-220). Medellín: Fondo Editorial Universidad Católica Luis Amigó.

Diego León Agudelo Córdoba

Magíster en Salud Mental de la Niñez y la Adolescencia, Universidad CES; Especialista en Docencia Investigativa Universitaria y Psicólogo, Universidad Católica Luis Amigó. Psicoanalista asociado a la Nueva Escuela Lacaniana –NEL–, Medellín.

Últimas publicaciones:

- « Agudelo-Córdoba, D. L. (2016). Usos y abusos del diagnóstico. En: G. L. Sierra-Agudelo (Comp.). *Maternidades y paternidades contemporáneas* (pp. 137 – 147). Medellín: Corporación Ser Especial.
- « Agudelo-Córdoba, D. L. (2017). Suicidio en adolescentes. En: G. L. Sierra-Agudelo (Comp.). *Niñez, adolescencia y sufrimiento emocional. Efectos en la vida psíquica, escolar y social* (pp. 135 – 149). Medellín: Corporación Ser Especial.

Gloria Lucía Sierra Agudelo

Magíster en Ciencias Sociales: Psicoanálisis, Cultura y Vínculo Social y Licenciada en Educación Especial, Universidad de Antioquia. Maestra en Artes Plásticas, Psicoanalista, Fundadora y Directora Corporación Ser Especial.

Últimas publicaciones:

- « Sierra-Agudelo, G. L. (2018). ¿Cómo responden a la pérdida y a la prohibición los niños y adolescentes, hoy? En: G. L. Sierra-Agudelo (Comp.). *¿Cómo responden a la pérdida y a la prohibición los niños y adolescentes, hoy? De la posición desafiante a la condición patológica* (pp. 7-20). Medellín: Corporación Ser Especial.
- « Sierra-Agudelo, G. L. (2018). Los niños, los adolescentes, la pérdida y la prohibición. En: G. L. Sierra-Agudelo (Comp.). *¿Cómo responden a la pérdida y a la prohibición los niños y adolescentes, hoy? De la posición desafiante a la condición patológica* (pp. 21-36). Medellín: Corporación Ser Especial.



El libro *El lugar de la subjetividad de las madres en los procesos psicopedagógicos de niños con necesidades educativas especiales* formaliza los resultados de una investigación que partió de la pregunta sobre la relación entre la subjetividad de las madres y el desarrollo de los procesos psicopedagógicos de estos niños, gestada en el marco del trabajo con las familias de la Corporación Ser Especial.

Con una metodología cualitativa y un referente teórico sustentado en el psicoanálisis lacaniano, la investigación se realizó por medio del trabajo directo con las madres y permitió unos resultados que se categorizaron por emergentes, los cuales constituyen un nuevo punto de partida para que no sólo la Corporación, sino otras instituciones similares, direccionen el trabajo con las familias de personas que presentan estas condiciones.

