

Diagnósticos, atención y cuidado: relatos de madres de niños con Necesidades Educativas Especiales¹

Magda Victoria Díaz Alzate², Nicolasa María Durán Palacio³, Diego León Agudelo Córdoba⁴

Resumen

Introducción: las Necesidades Educativas Especiales (NEE), son atendidas desde los modelos médico y social de la discapacidad, lo cual implica la mirada de los cuerpos desde la rehabilitación y el asistencialismo, desconociendo las diversidades en los desarrollos y en las necesidades de apoyo, además de la invisibilidad de los cuidadores como sujetos de derechos. **Objetivo:** describir la relación entre la atención a los niños con NEE, a partir de los modelos médico y social de la discapacidad, y la manera en que los cuidadores asumen la responsabilidad de acompañar a estos niños en los diferentes procesos. **Materiales y métodos:** se utilizó la investigación cualitativa,

con método fenomenológico hermenéutico, y se recurrió al estudio de casos colectivo. **Resultados:** se encontró que la atención en los sistemas de salud y educativo, tiene relación con el modo de asumir, tanto el diagnóstico como el acompañamiento a sus hijos, además, que el cuidado es generalmente delegado a las madres. **Conclusiones:** los modelos social y médico aún imperan en la comprensión de la condición de discapacidad, lo cual es desfavorable para que la atención, no sólo de quienes la viven sino de sus cuidadores, se enmarque en un modelo de justicia social y reconocimiento.

Palabras clave: discapacidad, diversidad, justicia social, reconocimiento.

1 Artículo original derivado 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”, realizada por la Universidad Católica Luis Amigó, con radicado de aprobación número 49734, y la cofinanciación de la Corporación Ser Especial durante el año 2017.

2 Estudiante de Doctorado en Pensamiento Complejo. Magíster en Educación y Desarrollo Humano, Especialista en Docencia Investigativa Universitaria, Psicóloga Docente investigadora Facultad de Psicología y Ciencias Sociales, Universidad Católica Luis Amigó, Medellín, Colombia. Tutora de trabajos de grado de Especializaciones y Maestrías. Coordinadora del Semillero de Investigación Problemáticas Psicosociales Contemporáneas. Perteneciente al grupo de investigación Estudios de Fenómenos Psicosociales de la misma universidad. Correo electrónico: magda.diazal@amigo.edu.co / ORCID: 0000-0002-7712-8462.

3 Doctora en Filosofía. Magíster en Psicología. Especialista en Psicología Clínica. Psicóloga. Docente Investigadora Facultad de Psicología y Ciencias Sociales, Universidad Católica Luis Amigó. Tutora de trabajos de grado de Maestría y Doctorado. Líder del grupo de investigación Estudios de Fenómenos Psicosociales de la misma Universidad. Correo electrónico: nicolasa.duranpa@amigo.edu.co / ORCID: 0000-0001-5492-6931. Web of Science ResearcherID: P-1009-2015.

4 Magíster en Salud Mental de la Niñez y la Adolescencia, Especialista en Docencia Investigativa Universitaria, Psicólogo. Psicoanalista asociado a la Nueva Escuela Lacaniana (NEL). Asesor clínico de la Corporación Ser Especial. Correo electrónico: acdiegol@yahoo.es / ORCID: https://orcid.org/0000-0003-4701-6264

Autor para Correspondencia: Magda Victoria Díaz Alzate, correo: magda.diazal@amigo.edu.co

Recibido: 24/05/2018 Aceptado: 20/11/2020

Diagnoses, attention and care: stories of mothers of children with Special Educational Needs

Abstract

Introduction: the Special Educational Needs (SEN), are addressed from the medical and social models of the disability, which implies the look of the bodies from the rehabilitation and the assistance, not knowing the diversities in the developments and in the needs of support, besides the invisibility of the caregivers as subjects of rights. **Objective:** To describe the relationship between the care of children with SEN, from the medical and social models of disability, and the way in which caregivers assume the responsibility of accompanying these children in the different processes. **Methods.** The qualitative research approach was used, with hermeneutic phenomenological method, and collective case study was used. **Results:** it was found that attention in the health and education systems is related to the way of assuming, both the diagnosis and the accompaniment of their children, in addition, that the care is usually delegated to the mothers. **Conclusions:** the social and medical models still prevail in the understanding of the condition of disability, which is unfavorable so that the attention, not only of those who live it but of its carers, is framed in a model of social justice and recognition.

Keywords: disability, diversity, social justice, recognition.

Diagnósticos, atenção e cuidado: histórias de mães de crianças com necessidades educacionais especiais

Resumo

Introdução: as Necessidades Educativas Especiais (NEE), são atendidas dos modelos médico e social da deficiência, o que implica o olhar dos corpos das reabilitação e do assistencialismo, ignorando as diversidades nos desenvolvimentos e nas necessidades de apoio, além de a invisibilidade dos cuidadores como sujeitos de direitos. **Objetivo:** descrever a relação entre o cuidado de crianças com NEE, dos modelos médicos e sociais de incapacidade, e o modo como os cuidadores assumem a responsabilidade de acompanhar essas crianças nos diferentes processos. **Método:** utilizou-se a abordagem de pesquisa qualitativa, com método fenomenológico hermenêutico, e estudo de caso coletivo. **Resultados:** constatou-se que a atenção nos sistemas de saúde e educação está relacionada à maneira de assumir, tanto o diagnóstico como o acompanhamento de seus filhos, além disso, que o cuidado é geralmente delegado às mães. **Conclusões:** os modelos sociais e médicos ainda prevalecem na compreensão da condição de deficiência, o que é desfavorável para que a atenção, não só dos que a vivem, mas de seus cuidadores, seja enquadrada em um modelo de justiça e reconhecimento social.

Palavras chave: deficiência, diversidade, justiça social, reconhecimento.

Introducción

Cuando se habla de NEE en la Corporación Ser Especial, es inevitable referirse al concepto de discapacidad, puesto que allí se encuentran niños con diferentes diagnósticos que los ubican en este espectro, según el enfoque médico. Sin embargo, en esta investigación, este concepto trasciende la comprensión de la discapacidad como una condición individual y que atañe exclusivamente al sujeto que la presenta –modelo médico-, o como una responsabilidad de la sociedad y el entorno leídos como discapacitantes –modelo social-. Además, se tiene en cuenta que el Ministerio de Educación Nacional (MEN, 2012), define, dentro del espectro de personas con NEE, aquellas que han sido diagnosticadas con discapacidad en cualquiera de las definidas en la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF) (Organización Mundial de la Salud (OMS), 2001), y que “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” (Díaz-Alzate, Agudelo-Córdoba y Sierra-Agudelo, 2018, p. 9).

La condición de discapacidad se ha comprendido desde diferentes perspectivas. Para el modelo de la prescindencia que aludía a que la discapacidad tenía como origen los pecados cometidos por los padres, estas personas eran indignas para la vida, por tanto, una carga social. El modelo médico o rehabilitador, tiene su inicio en la modernidad, en el cual, aumenta la institucionalización y comienza el auge de la medicalización, y aunque deja de ser considerado como poco digno, se convierte en ser humano “enfermo” (Seoane, 2011). Esta perspectiva se ha mantenido en la historia, a pesar de los esfuerzos por darle un viraje hacia enfoques que dignifiquen la vida. Desde este modelo, la mirada de la persona con discapacidad, la ubica en el lugar de un cuerpo

que debe ser “curado”, en tanto no está dentro de la norma social establecida.

El modelo social de la discapacidad nace como una manera de poner en tensión el modelo médico imperante desde la modernidad, que propugnaba las limitaciones como enfermedades, por tanto, al sujeto que las vivía como enfermo. Si bien este modelo ha producido transformaciones importantes para la atención a la población en condición de discapacidad y logra impulsar la construcción de políticas públicas en el mundo, el énfasis en el entorno como “principal elemento discapacitador” (Iáñez, 2009, p. 19), descuida la condición central de estas personas que son las limitaciones que padecen. La negación de la limitación concreta de los individuos, puede leerse como una manera de no reconocimiento de los cuerpos diversos y sus restricciones que habitan el mundo. Además, el modelo social de la discapacidad se queda en el reclamo por los derechos y no patentiza que las personas con limitaciones y restricciones funcionales, son sujetos políticos con deberes e incidencia en lo público, puesto que, si bien reclama derechos, confinar la discapacidad a lo social, lo ambiental y al entorno, trae consigo el riesgo de la perpetuación de la cultura del asistencialismo, que puede ser tan nocivo como el hecho mismo de tratarlos como enfermos susceptibles de ser curados. En ambos casos impera el no reconocimiento como sujetos activos y políticos.

El reconocimiento de los cuerpos diversos y con restricciones que habitan el mundo, es importante para comprender por qué los modelos médico y social deberían estar en cuestión. No sólo se trata aquí de saber sobre las diferentes maneras de ser de los cuerpos, con mayor ahínco, habría que dedicarse a entender las restricciones o limitaciones que tienen las personas denominadas en condición de discapacidad, para la generación de programas que reconozcan los apoyos necesarios y los provean. Considerar las limitaciones, lleva

a preguntarse por los cuidadores de estas personas, puesto que son, en última instancia, a quienes se les ha conferido la responsabilidad de asistirlos, aunque terminen también limitados en sus libertades.

Ambos modelos -médico y social-, podrían encuadrar en la tendencia a la normalización de la vida y estarían acordes a lo que se ha conocido como movimiento higienista (Viñao, 2010; Cordoví Núñez, 2012), que busca el *disciplinamiento* de los cuerpos. Al respecto, Iáñez (2009), se pregunta: “¿qué modelo de cuerpo se impone? (p. 27). En el caso del modelo médico, el cuerpo propuesto está en la no enfermedad, “un cuerpo joven, saludable, sin defecto físico o mental” (Iáñez, 2009, p. 27), y en el caso del modelo social, sería un cuerpo negado puesto que no reconoce sus limitaciones individuales.

Estos modelos no se viven en abstracto, se hallan en los modos de atención de las instituciones en las diferentes sociedades. Los sistemas educativos mundiales, también han sido puestos en tensión, cuando de NEE se trata. Es el caso del estudio de Giovanni Arduini & Diletta Chiusaroli (2013), realizado en Italia sobre el proceso de evaluación en la formación de estos estudiantes, encuentran que aquí hay una tendencia a evaluar sobre resultados, más que mejorar procesos de aprendizaje, incluso, cuando se utilizan evaluaciones de manera selectiva en niños con NEE.

Estas paradojas para comprender la condición de discapacidad y a las personas que la viven, ponen en tensión las diferentes estrategias de acompañamiento que se han estructurado, tanto por los entes gubernamentales de cada país, como por las instituciones y organizaciones privadas que, como parte de sistemas sociales, políticos y económicos, no se desligan de los paradigmas que se imponen para sus misiones.

Este artículo presenta en los resultados dos emergentes importantes de la investigación, a saber: *Atención: entre el modelo que enferma y el asistencialismo* y *Los cuidadores como sujetos de derechos*, que ponen en cuestión las experiencias vividas por las familias, respecto a los momentos de diagnóstico y atención en instituciones de salud y educativas, además, que llaman la atención sobre el reconocimiento de los cuidadores, sus sentires y sobrecargas a las que se ven expuestos cotidianamente. Estos asuntos, están implicados en la manera en la que los padres han configurado sus posiciones subjetivas para cuidar, criar y acompañar a sus hijos, lo que implica también la manera de asumir el proceso psicopedagógico de estos niños y la relación con la Corporación Ser Especial.

Además, se propone revisar los constructos teóricos sobre discapacidad, a partir del enfoque de derechos, que, en países como España, da origen al concepto de Diversidad Funcional (Palacios y Romañach, 2006), la mirada desde la ética del reconocimiento de Honneth, el enfoque de las capacidades de Martha Nussbaum para hablar de justicia social para esta población y la revisión del papel de los cuidadores en el proceso de vivir de las personas en condición de discapacidad.

Materiales y métodos

La investigación se enmarcó en el diseño cualitativo, en el cual, la dialógica favorece la comprensión de las subjetividades, y concibe a los sujetos como actores, además, permite la comprensión de los fenómenos escolares, en este caso, la ubicación de componentes subjetivos en los padres y madres y su relación con los procesos psicopedagógicos de los niños con NEE de la Corporación Ser Especial. Se acudió al Estudio de Caso colectivo (Stake, 1999), pertinente para la pregunta de investigación sobre la manera como se relacionan los rasgos de la posición

subjetiva de los padres en la asunción de su rol, con el proceso psicopedagógico de sus hijos y los efectos que ello tiene en el dispositivo institucional diseñado para el abordaje de los niños. Para Vieytes (2009), el estudio de casos es apropiado cuando en la investigación la pregunta está centrada en el cómo o en el por qué.

Asimismo, la fenomenología hermenéutica, propuesta por Van Manen (2016) 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.

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, avalada en la firma del consentimiento informado, previamente aprobado por el comité de ética de la Universidad Católica Luis Amigó y revisado por las directivas de la Corporación Ser Especial. En total, se contó con la participación de 15 madres y 15 niños que presentan NEE, representantes de los diferentes programas de la institución: Alegro y Centro Educativo Escolarte.

Técnicas de generación de información

Para la generación de información, se acude a la entrevista en profundidad de uno de los cuidadores de los niños, que, en este caso específico, fueron madres. Además, se realizaron grupos focales para facilitar la triangulación de la información. 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, también fue fuente de información secundaria, sin embargo, no se utilizó como marco conceptual, sino como referente para la lectura y el análisis.

Se seleccionó la entrevista en profundidad, también llamada cualitativa (Valles, 2002), que favorece el acercamiento a la historia biográfica de los sujetos participantes, a partir de la construcción de significados de su vida. Además, el grupo focal permitió centrarse en emergentes específicos de las entrevistas y favoreció la circulación de la palabra, en tanto “privilegia el habla” (Álvarez-Gayou, 2003, p. 132). En total, se realizaron cinco (5) grupos focales.

La revisión de las carpetas integrales, permitió acceder a información clínica, al historial educativo y a algunas características familiares que en las entrevistas pudieron ampliarse. Igualmente, los Staff, permitieron el análisis de los casos a partir de la mirada clínica de los profesionales y practicantes de psicología.

La exploración de literatura científica, facilitó ampliar el espectro de sensibilidad frente a los datos emergentes (Strauss y Corbin, 2002). La literatura existente sirvió de sustento teórico y para la discusión de los resultados.

Proceso de análisis

Se utilizó el análisis de contenido, para comprender la realidad desde su complejidad (Ruíz, 2004), más allá de la descripción de las representaciones que se han construido sobre

la misma. Para el proceso de codificación y categorización, Coffe y Atkinson (2003), y Strauss y Corbin (2002), sirvieron como guías pertinentes, en tanto ofrecen la posibilidad de comprender los datos más allá de su organización. Además, se utilizó el Software Atlas-Ti, versión 6.0, como apoyo y se combinó con matrices analíticas construidas por los investigadores.

El proceso de análisis así visto, permitió construir sentidos y categorías emergentes 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.

Tabla 1. *Construcción de categorías*

<i>Características de los relatos</i>	<i>Sentidos emergentes</i>	<i>Categorías emergentes</i>
Relatos que narran las experiencias respecto al momento en el que reciben los diagnósticos, la atención en las entidades de salud y los procesos en las instituciones educativas.	Experiencias de diagnóstico y atención en instituciones de salud y educativas.	Atención: entre el modelo que enferma y el asistencialismo.
Relatos sobre las experiencias del ser cuidadoras, los sentimientos de soledad y de culpa, y las sobrecargas que les impide continuar con sus proyectos vitales propios.	Experiencias de angustia, soledad y culpa, respecto a su condición de cuidadoras.	Los cuidadores como sujetos de derechos.

Fuente: elaboración propia

Resultados

Atención: entre el modelo que enferma y el asistencialismo

Uno de los resultados de la investigación, sugiere la relación de los modelos con los cuales son atendidos los niños en las diferentes instituciones de salud y educativas, con las posturas subjetivas de los padres frente a la condición de sus hijos, en tanto no es posible desligar la experiencia que viven en cada uno de los momentos, a partir de la detección de la limitación o condición, su diagnóstico, diferentes tratamientos y el ingreso al proceso educativo, con la manera en que enfrentan el cuidado y la atención de estos niños. Se precisa comprender estos modelos y la manera en que afecta directamente las condiciones familiares

para el abordaje de la situación limitante y con ello, a sus hijos en la cotidianidad.

Las familias participantes de la investigación relatan experiencias a partir de los múltiples diagnósticos recibidos para sus hijos por parte de profesionales de la salud, que ponen de manifiesto que la atención a esta población no ha superado el modelo médico, pero a su vez, en instituciones educativas y sociales, las respuestas a las demandas de formación y atención tienden a mantenerse en la ambigüedad, entre este modelo del medioevo y el llamado social:

Daniel está en tratamiento desde los tres añitos, incluso entró acá muy pequeñito, porque a Daniel en los colegios no lo aceptaban, me lo rechazaban, entonces primero era, no, es que él es hiperactivo, entonces tiene hiperactividad

con déficit de atención, y uno: ¿qué es eso? Me decían: “es algo que se puede controlar, pues, trabajar”, entonces bueno, cuando ya después, otro doctor, muy brusco, lo que todos dicen, es la verdad, dice: “ese niño es bipolar”. Jum [sic] y yo dije, yo también entré en shock y yo dije, ¿cómo así que mi niño -en ese tiempo tenía cinco años- cómo así que un niño de cinco años es bipolar! Ya después otro (refiriéndose a otro médico), “no es que él es depresivo, por los antecedentes familiares, él tiene hasta una esquizofrenia”, que los antecedentes familiares son de una esquizofrenia, entonces. Ya en este momento, un psiquiatra que nos está colaborando, eh, pues dijo que tenía Síndrome de Asperger y ya lo estamos tratando por ahí. (Relato grupo focal 4)⁶.

El sistema educativo actual, está concentrado en los procesos de inclusión de los niños con discapacidad, a quienes define con NEE. La pretensión es enmarcarse en el modelo social, atendiendo a la concepción de que es el entorno quien restringe y que, “las barreras que en él se encuentran hacen que las personas con alguna limitación funcional no puedan acceder a buena parte de los bienes y servicios como lo haría cualquier otro ciudadano y ciudadana” (Iáñez, 2009, p. 19). Con ello, ha confinado a todos los niños a los mismos dispositivos educativos, con la excusa de la inclusión y de la disminución de barreras. Sin embargo, es imperativo reconocer que esta manera de actuación, termina siendo discriminatoria, en tanto no hay una distinción de los apoyos que requiere cada persona, con su discapacidad y su cuerpo diverso. Más que favorecer los procesos de formación integral, ha logrado que las familias sientan que sus hijos no encajan en las instituciones educativas llamadas regulares, y, por tanto, aumente el malestar respecto a los diagnósticos recibidos. Así, relatos como el siguiente, evidencian la frustración experimentada frente a la práctica

insana y poco compasiva de las sociedades que pretenden ajustarse al modelo social, que favorece, tanto como el modelo médico, la inequidad en la atención: “yo sinceramente, digo, ¡casi que no consigo donde tenerlo!, 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” (Relato grupo focal 4)

Al respecto, Mukta Kulkarni, K.V. Gopakumar & Devi Vijay (2017), resaltan los discursos institucionales como una de las principales influencias para la construcción de representaciones sobre las personas en condición de discapacidad, por la etiqueta que pueden generar. En este sentido, uno de los aspectos que destacan, tiene que ver con aquellos discursos que señalan a estas personas desde el asistencialismo y los catalogan como *welfare recipient*.

Las experiencias narradas por las madres, ponen de relieve una de las bases de la dificultad que viven los sistemas para dignificar la atención de estos niños. Cuando expresan la impotencia que han sentido con las instituciones a las cuales han acudido para solicitar apoyo educativo o de otra índole, es posible remitirse Martha Nussbaum (2012a), cuando llama la atención sobre el proceso de inclusión de las personas con deficiencias mentales, con programas que han sido construidos dejando al margen de la constitución de sus estrategias de acompañamiento, precisamente a quienes padecen la limitación. Aquí también tendría que existir la pregunta por los cuidadores, sus necesidades y las expectativas que tienen con estos programas como ayuda y asesoría frente a cada condición. En relatos como el de la Participante 1⁷ en la entrevista individual, es

6 En adelante, se utilizan las denominaciones de los grupos focales para referirse al espacio en el cual surgió cada relato, con el propósito de mantener el principio ético de privacidad.

7 Cuando aparecen los Pseudónimos de Participante y no el número del grupo focal, ello indica que la información se recolectó en entrevista individual.

evidente el sufrimiento que padecen los niños en condiciones de discapacidad o con alguna necesidad específica en su proceso educativo, cuando se ve expuesto a las estrategias pedagógicas de las Instituciones Educativas llamadas regulares, y que están encargadas del proceso de inclusión, según el sistema colombiano de Educación: “en la parte escolar, cuando la sacaban al tablero y la intimidaban de tal manera, ella aprendió a comer uña, que se las comía hasta partirse y sacarse sangre. Y ella de bebesita no era así” (Participante 1).

Del mismo modo, la Participante 2, narra la manera en la que se ha visto expuesto el niño y su familia cuando acuden al sistema de salud para recibir el apoyo requerido, evidenciando la precariedad para la atención adecuada y la prestación del servicio para los apoyos requeridos en estos casos:

MR (refiriéndose al niño), también tiene síndrome de asperger y pasé por la misma situación que tú estás planteando. Martín tuvo, déficit de atención, tuvo bipolaridad, tuvo esquizofrenia, tuvo ansiedad, tuvo depresión, tuvo por ahí ocho diagnósticos, pues y yo me negaba...no, no, no, no es, inclusive lo iban a medicar muy pequeño y yo no hasta que yo no me dé cuenta que tengamos un diagnóstico claro, que haya una evaluación neuropsicológica, que mínimamente me arroje, digamos que una panorámica general. Y la EPS⁸ por ejemplo, no, no he podido con la EPS, el medicamento lo niegan, niegan los procesos de intervención, o sea, todo el proceso que he realizado con Martín se ha realizado particular porque imposible, o sea, en la EPS todo el tiempo te dicen, no tengo prestador, te mandan a un prestador que no tiene los recursos. (Relato grupo focal 4).

Las familias hablan aquí, también de su inconformidad y la sensación de marginalidad, cuando los programas gubernamentales o

privados, las han sometido a vivir procesos que no han logrado culminar, algunas veces por desconocimiento, otras por las dinámicas de exclusión que se viven en los grupos humanos con personas que, para las sociedades, no cuentan con las condiciones para la productividad esperada. Al decir de Iáñez (2009), “En una sociedad capitalista basada en unas relaciones sociales de dominación y en la que la persona es valorada y utilizada según su capacidad productiva y de consumo, existen unas condiciones objetivas creadoras de marginación” (p. 28).

lo que nos sucede a todas las mamás, cuando uno va donde un neuropediatra, le dice, “no la lleve a una escuela porque ella se te va a frustrar, los niños la van a... la van a rechazar” y todo eso. Entonces yo igual la entré a preescolar, estuvo dos años en preescolar, dos años en primero, dos años en tercero y ya que estaba pues más grande, iba a iniciar en cuarto, entonces yo veía que ella no quería volver allá. (Participante 3).

La atención de estas familias se encuentra en dos vertientes: la primera, aquella enfocada en el modelo médico de la rehabilitación, en el cual reciben múltiples diagnósticos y se les ofrecen tratamientos para mejorar la condición, pero no se le ofrecen herramientas de apoyo para acompañar a sus hijos para el logro de una vida lo más independiente posible; de otro lado, se encuentran con el asistencialismo social, propio del modelo social, en el cual, la condición de limitación de sus hijos es minimizada y se enfoca en menguar las dificultades con propuestas de inclusión con niños que no tienen condiciones de discapacidad, como es el caso del sistema educativo colombiano.

⁸ Se denomina EPS, a la Entidad Promotora de Salud en Colombia, que se encarga de la afiliación de los ciudadanos al servicio de salud.

Los cuidadores como sujetos de derechos

Otro de los hallazgos de la investigación, se relaciona con los cuidadores de los niños diagnosticados con alguna condición de discapacidad o NEE. En los relatos de vida, las madres reconocen que son ellas las que cuidan, asisten y acompañan a los niños en todos los procesos de salud y educativos que viven, llamando la atención sobre la ausencia de los padres, y las posturas de negación de la limitación de sus hijos.

No se trata aquí de una mirada con enfoque de género, pero sí llama especial atención que sean las mujeres quienes renuncien a sus trabajos, por poner un ejemplo, y que los padres, en su gran mayoría, se posicionen negando o minimizando la condición discapacitante de sus hijos:

Porque, a ver, todos lo vivimos de manera diferente en el caso mío pues, yo siempre como que miraba más allá de, yo buscaba, yo tengo que hacer esto... en el caso de mi esposo se quedaba ahí, “no, no le... ay pa’ qué [sic] eso, la niña no necesita eso”. Entonces lo ve con que, ya lo que hemos hecho está bien, dice “no, la niña hay que buscarle un lugar donde la atiendan donde le den terapia”, entonces él era como muy reacio a apoyarme en todo lo que yo le buscaba. (Participante 3).

Estos relatos son recurrentes en las entrevistas y los grupos focales, a los cuales solamente asistieron las madres, quienes hacen énfasis en las renunciadas que han hecho para hacerse cargo del cuidado y acompañamiento de los niños: “fue muy duro porque todo eso es... uno dejar todo, dejarse hasta de mirar en el espejo por estar cangureando, total, todo, de día y de noche” (Participante 3).

Según Nussbaum (2012a), existen dos problemas de justicia social que atañen a la condición de discapacidad:

1. El trato justo para las personas en estas condiciones, en tanto requieren de apoyos sociales atípicos o que no se han tenido en cuenta para la “media” de la población.
2. El asunto de los cuidadores, que, en la mayoría de los casos, son mujeres. Aquí es imperativo reconocer que a las mujeres se les ha definido, por proceso de socialización y culturización, como las principales cuidadoras de personas con limitaciones, sean éstas con deficiencias o sean por vejez.

Lo que respecta al segundo problema señalado por Nussbaum, hace referencia a lo hallado en la investigación como uno de los conflictos internos más predominantes de los padres con hijos en condición de discapacidad o con NEE detectadas, en este caso, el de las madres, lo que contiene dos asuntos relevantes, a saber: el tema de la vida y la libertad de los cuidadores en general y la confinación de las mujeres al cuidado de los más vulnerables en sociedades patriarcales como la colombiana, en la cual, los discursos de poder hegemónicos han imperado en la definición social de roles y de características de los sexos.

Para Nussbaum (2012a), las sociedades modernas consideran que el trabajo del cuidado está dado “por amor” y no requiere ninguna retribución económica, además, que se les atribuye a las mujeres, a quienes se les “reduce su productividad y su contribución a la vida cívica y política” (p. 114), y ello es evidenciado en el relato de la Participante 3,

antes de que naciera yo ya había renunciado pues por mi embarazo de alto riesgo y todo, entonces me dediqué a ella totalmente, entonces yo soy la que la llevo a las terapias, la recojo acá en el colegio porque igual no me da como para pagarle un transporte, porque de acá, la recojo y la llevo a

la hidro [sic], o nos vamos para una cita, entonces me toca siempre estar con ella.

No se trata solo de la integridad del niño en condición de discapacidad, también hay que entender las necesidades de los cuidadores. Si bien los niños demandan asistencia, esta requiere la expansión de la mirada hacia las condiciones para que se dé de manera oportuna y que, en este proceso, quien la provea también tenga una vida digna. Al decir de Nussbaum (2012a), “Una buena asistencia para los dependientes... se centra en las capacidades de la vida, la salud, y la integridad corporal” (p. 175) y ello es posible, en la medida en que se reconozca a esos cuidadores, en el caso específico de la presente investigación a las madres, como sujetos de derechos y con requerimientos de apoyos para que puedan asistir y cuidar a sus hijos, como lo refiere esta autora en su texto *Las mujeres y el desarrollo humano* (2002), la familia como parte importante en el desarrollo humano de sus integrantes, tiene derecho “a que se le considere entre las instituciones que han de ser reguladas en forma más directa por los principios básicos de justicia” (p. 355).

Discusión

La imperiosa necesidad de las sociedades contemporáneas por la estandarización de los procesos, *la formatización* de las experiencias y la medición de la vida en términos de productividad, hace que las diversidades humanas no sean reconocidas, o que, en el mejor de los casos, se busquen explicaciones científicas sobre cuerpos, comportamientos y desarrollos diferentes.

La perspectiva reduccionista sobre las NEE y la condición de discapacidad a partir de la promoción de la inclusión ha generado investigación amplia que se preocupa por los procesos educativos, en tanto posibilidades de

permanencia en el aula de los niños en estas condiciones.

Una de las tendencias en estudios científicos abarca los procesos de enseñanza, aprendizaje y evaluación en la escuela, entendiendo allí que la mirada debe estar en las posibilidades incluyentes en los sistemas educativos y logro o desarrollo de competencias. En este sentido, hay investigaciones en el ámbito mundial que se han preguntado por la manera en que viven los niños con NEE o discapacidad la experiencia educativa, como Vrasmas (2013), que se centra en la pregunta por la evaluación del currículo, de tal forma que sea accesible para los niños con las condiciones mencionadas. Por su parte, Rachmawati, Nu'man, Widiastara, & Wibisono (2016), centran la atención en las diferencias instruccionales que debe tener en cuenta el profesor en el aula, cuando se dirige a niños en condición de discapacidad, de tal manera que resulte eficaz para el logro de los objetivos académicos. En la perspectiva del proceso mismo de la enseñanza, el aprendizaje y la evaluación, González-Gil, Martín-Pastor, Flores, Jenaro, Poy y Gómez-Vela (2013), se plantean interrogantes sobre las capacidades que tienen los profesores para desarrollar estos procesos, en tanto se requiere la comprensión de las diferencias para la construcción de alternativas.

Estas formas de construir conocimiento revelan que existe una necesidad científicista de resolver los problemas de las realidades humanas, lo que importa aquí es la adecuación de las condiciones del medio, sean estas humanas, físicas o de formas, para que la productividad de los sujetos se garantice, es decir, que no hay una centración en el sujeto y su limitación, sino en la limitación que debe ser reducida para que el sujeto produzca, no para que el sujeto tenga una vida digna. Aquí la investigación que permitió la construcción de los dos hallazgos presentados

en este artículo, logra una mirada más allá de esta perspectiva clásica del desarrollo humano, para poner el énfasis en la perspectiva política de la discapacidad y las NEE

Sin embargo, acorde a la necesidad de trascender el paradigma positivista desde el cual se ha venido abordando el fenómeno de la discapacidad, específicamente de las NEE, existe otra tendencia investigativa, que se basa en las formas de evaluación de las NEE. Es el caso de Terziev (2014), quien realiza un análisis de la metodología de evaluación de estas necesidades educativas en Bulgaria, para comprender el fenómeno de la integración tanto en la escuela como en la sociedad búlgara. Con esta propuesta se empieza a trascender la pregunta imperante por los procesos de aprendizaje, hacia una mirada más compleja de esta realidad. También aquí se encuentran estudios que ponen el énfasis en los profesores como agentes de cuidado y de acompañamiento, y en la mirada política de la inclusión. Maia-Ferreira, Agudo-Prado y Fombona-Cadavieco (2015), presentan una revisión de los sistemas de educación para la inclusión de Portugal y España, para definir que hay avances significativos en estos países respecto a la relación entre inclusión, derechos humanos y equidad social.

Respecto al lugar de los profesores y su relación con estos niños, autores como Muñoz, 2009; Mares, Martínez y Rojo, 2009; Chiner, 2011, Robinson, 2016; González-Gil et al., 2013; Movkebaieva, Oralkanova & Uaidullakzyzy, 2013; Marín, 2014; Tenorio, 2011; Echeita, 2012, indagaron, por un lado, por las competencias y capacidades de los profesores para enfrentar la realidad de las NEE en el proceso educativo, y por otro, por la importancia de las actitudes de estos profesores frente a las limitaciones que genera la discapacidad, que ubican a estos niños en la condición de NEE. En los estudios revisados, se destaca que existe la inminente necesidad

de comprender que existen diferencias y limitaciones y que ello requiere de un acervo de estrategias para la atención digna de cada niño. Asimismo, se encuentra que la actitud frente a estos niños y sus condiciones tiene relación directa con el desempeño escolar, los procesos de socialización y la posición subjetiva de estos niños. Y es en esta postura que se contrastan los hallazgos sobre formas de atención y el lugar de los cuidadores desarrollados aquí.

Una tendencia más contemporánea, explora las condiciones de los cuidadores. Allí se encuentran desarrollos sobre las familias de personas en condición de discapacidad, como lo propuesto por Huerta-Ramírez y Rivera-Heredia (2017); Oñate y Calvete (2017); Irazábal-Giménez (2016) y Herrera (2015). Estos estudios sugieren que existen factores en los cuidadores que requieren ser atendidos, en tanto el foco, en los casos de discapacidad, ha estado especialmente en las personas que la viven y no en aquellos que los acompañan en su desarrollo.

Esta revisión permite argumentar la importancia de pesquisas que se pregunten por el lugar de los cuidadores, pero no sólo para dar cuenta de los procesos de los niños en condición de discapacidad que los ubica con NEE, sino para tener una mirada política de estos cuidadores, en tanto seres humanos con derechos para el desarrollo humano digno, puesto que se encuentra poca producción científica al respecto.

Conclusiones

La investigación muestra que la atención a personas en condición de discapacidad requiere que las instituciones, específicamente las de salud y las educativas se cuestionen por los modos de concebir esta condición, los derechos humanos que podrían ser vulnerados en los

procesos que adelantan y la invisibilización de los cuidadores y las familias en general. De allí que haya que preguntarse por los modelos de concepción, atención y evaluación existentes para los niños y niñas con limitaciones, puesto que de ello dependen los planes, proyectos y programas que se construyan.

Asimismo, la atención para los cuidadores no puede seguir siendo un tema pospuesto, en tanto el desarrollo humano digno de las personas con limitaciones, dependen en gran medida de los apoyos que se les brinden para que logren construir una vida independiente y autonomía, siguiendo la propuesta de la Diversidad Funcional (Palacios y Romañach, 2006). Las experiencias de reconocimiento que viven los niños y niñas -y en general cualquier persona en condición de discapacidad- en la socialización con sus cuidadores, es fundamental para el desarrollo de estilos de vida independientes y de autonomía (Díaz-Alzate, Durán-Palacio y Roldán-Berrío, 2020), lo que indica que la atención debe realizarse de manera integral y desde el enfoque de derechos.

En este sentido, los hallazgos de la investigación, específicamente lo concerniente a los dos emergentes expuestos hasta ahora, contienen en sí mismos un llamado a la justicia social para los niños en condición de discapacidad o nombrados con NEE y para sus cuidadores. Para que ello sea posible, aquí se describen dos argumentos éticos que se inclinan al trato digno y ético de estas personas, a saber, como un fin en sí misma (Nussbaum, 2012a, siguiendo a Kant) y que conversan con la propuesta de construir programas basados en el modelo de la Diversidad Funcional.

El concepto de reconocimiento desarrollado por Honneth (1996, 1997, 2004, 2006, 2010, 2011), como una práctica ética que permite la relación con el otro, como un sujeto concreto, con necesidades y capacidades, puede favorecer

la construcción de compromiso social y de los Estados para comprender, tanto la condición de discapacidad, como para proponer una crítica argumentada a los programas actuales que siguen los modelos médico y social, y en algunos casos, hasta el modelo de la prescindencia. Asimismo, los desarrollos de Martha Nussbaum (2002, 2008, 2012a, 2012b) sobre el enfoque de las capacidades y la compasión como emoción política, ofrecen un camino para la reflexión sobre las diversidades humanas, la importancia del amor para construir una manera digna de vivir y la pregunta por la vulnerabilidad humana.

Axel Honneth, siguiendo al joven Hegel, desarrolla el concepto de reconocimiento, a partir de lo que nombra como tres esferas: amor, ley y logro, y cada una de estas esferas las relaciona con un principio, a saber: principio de necesidad, principio de igualdad y principio de mérito. En la esfera del amor, el principio de necesidad, en el cual el niño requiere de cuidados para la supervivencia y el desarrollo de la autoconfianza (Honneth, 2010), es importante que exista un grupo social -puede ser la familia-, que lo acoja, y en el caso de los niños en condición de discapacidad, esta necesidad se exagera, toda vez que las limitaciones acrecientan las exigencias de apoyos particularizados.

En la segunda esfera, el principio de igualdad hace alusión al reconocimiento jurídico de todas las personas, en igualdad de derechos y oportunidades, es aquí en donde la condición de discapacidad no puede ser un impedimento para el libre desarrollo de estos sujetos. Como lo describe Nussbaum (2012a), “Los niños y los adultos con graves deficiencias mentales son también ciudadanos. Cualquier sociedad decente debe responder a sus necesidades de asistencia, educación, respeto, actividad y amistad” (p. 109).

Sin embargo, la perspectiva de igualdad resulta insuficiente para alcanzar el reconocimiento

como seres humanos dignos, para lograr, lo que Nussbaum (2008), llama el florecimiento humano. Desde esta perspectiva han tomado provecho los Estados, las instituciones gubernamentales y no gubernamentales, para hablar de que existe una atención con base en los derechos de igualdad, pero en la práctica, lo que realmente ocurre, es que se desconoce la singularidad de lo que cada persona necesita en su condición específica. Esta sociedad tiene serias resistencias a reconocer que la diferencia es un derecho de los ciudadanos (Iáñez, 2009), por tanto, el principio de igualdad no basta, cuando se desdibuja su esencia y se considera que, por el hecho de pertenencia a un grupo social y a lo que estipulan las legislaciones de cada país, la atención estará garantizada. El problema radica en considerar que las personas están en igualdad de condiciones para ser libres e independientes (Nussbaum, 2012a), y para ejercer los derechos y cumplir los deberes como ciudadanos de un país, cuando “los elementos más importantes de la calidad de vida de las personas son plurales y cualitativamente distintos” (Nussbaum, 2012b, p. 38).

Es necesario acudir entonces a la tercera esfera de reconocimiento de Honneth, en la cual, se busca el desarrollo de la autoestima, bajo el principio de reconocimiento de mérito. Aquí se trata no sólo de saberse iguales ante la legislación, sino reconocidos en las diferencias que son condición de la vida humana, en tanto sujetos diversos, con limitaciones que implican apoyos diferenciados como lo defiende el modelo de la diversidad funcional desarrollado en España por Palacios y Romañach (2006), cuyo origen está ligado al Movimiento de Vida Independiente del mismo país, para quienes “todas las personas tienen el derecho a la independencia a través del máximo control sobre sus vidas, basado en la capacidad y la oportunidad para tomar decisiones y de llevar a cabo las actividades de cada día” (Iáñez, 2009, p. 19).

Finalmente, el reconocimiento de las personas en su condición de humanos y con sus limitaciones, es coherente con la idea de Nussbaum (2012b), sobre la condición pluralista de las capacidades, cuando menciona que “las capacidades que tienen una importancia central para las personas se diferencian cualitativamente entre sí” (p. 38), por lo cual, es importante diferenciar entre la satisfacción de necesidades básicas como derecho fundamental de todas las personas, en el sentido de la igualdad, y la dignificación de la vida, con los apoyos necesarios para el desarrollo de sus capacidades, de las propias en cada condición humana.

Referencias

- Álvarez-Gayou, J. (2003). *Cómo hacer investigación cualitativa. Fundamentos y metodología*. México: Paidós.
- 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
- Coffey, A. y Atkinson, P. (2003). *Encontrar el sentido a los datos cualitativos*. Estrategias complementarias de investigación. Medellín: Editorial Universidad de Antioquia.
- Cordoví Núñez, Y. (2012). Cuerpo, pedagogía y disciplina escolar en Cuba: dispositivos de control desde los discursos higienistas (1899–1958). *Tzintzun. Revista de Estudios Históricos*, 56, pp. 93-136. Recuperado de: <http://www.scielo.org.mx/pdf/tzintzun/n56/n56a3.pdf>
- 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. Recuperado de: https://www.funlam.edu.co/uploads/fondoeditorial/490_El_lugar_de_la_subjetividad_de_las_madres.pdf
- Díaz-Alzate, M. V., Durán-Palacio, N. M. y Roldán-Berrió, N. (2020). Narrativas de reconocimiento de adultos con discapacidad: hacia una vida independiente. *Revista Española de Discapacidad*, 8(1), pp. 63-77. Doi: <https://doi.org/10.5569/2340-5104.08.01.04>.
- 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.
- 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>
- Honneth, A. (1996). Reconocimiento y obligaciones morales. *Revista Internacional de Filosofía Política RIFP* (8), 5-17. Recuperado de: http://e-spacio.uned.es/fez/eserv/bibliuned:filopoli-1996-8-6443431F-2BE8-F544-3A97-47F0DA074DF8/reconocimiento_obligaciones.pdf
- Honneth, A. (1997). *La lucha por el reconocimiento: por una gramática moral de los conflictos sociales*. Barcelona: Crítica.
- Honneth, A. (2004). *Recognition and Justice: Outline of a Plural Theory of Justice*. London: Sage. Recuperado el 16 de julio de 2009, de: <http://asj.sagepub.com/content/47/4/351.full.pdf+html>
- Honneth, A. (2006). El reconocimiento como ideología. *Isegoría*, (35), 129-150. Doi: 10.3989/isegoria.2006.i35.33
- Honneth, A. (2010). *Reconocimiento y menosprecio. Sobre la fundamentación normativa de una teoría social*. Madrid: Katz.
- Honneth, A. (2011). *La sociedad del desprecio*. Madrid: Trotta.
- Huerta-Ramírez, Y. y Rivera-Heredia, M. E. (2017). Resiliencia, recursos familiares y espirituales en cuidadores de niños con discapacidad. *Journal of Behavior, Health & Social Issues*, 9, 70-81 Doi: 10.1016/j.jbhsi.2018.01.005
- Iáñez, A. (2009). *Prisioneros del cuerpo. La construcción social de la diversidad funcional*. Santiago de Compostela: Diversitas Ediciones.
- Irazábal-Giménez, 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
- Kulkarni, M., Gopakumar, K. V. & Vijay, D. (2017). Institutional discourses and ascribed disability identities. *IIMB Management Review*, 20, 1-10. Doi: 10.1016/j.iimb.2017.07.002
- Maia-Ferreira, M., Agudo-Prado, S. y Fombona-Cadavieco, J. (2015). La Educación Inclusiva en Portugal y España: naturaleza y fundamentos. *Magister* 27, 44-50. Doi: 10.1016/j.magis.2015.05.003

- Nussbaum, M. C. (2002). *Las mujeres y el desarrollo humano. El enfoque de las capacidades*. Barcelona, España: Herder.
- Nussbaum, M. C. (2008). *Paisajes del pensamiento. La inteligencia de las emociones*. Barcelona, España: Paidós Ibérica.
- Nussbaum, M. C. (2012a). *Las fronteras de la justicia. Consideraciones sobre la exclusión*. Barcelona, España: Paidós Ibérica.
- Nussbaum, M. C. (2012b). *Crear capacidades. Propuesta para el desarrollo humano*. Barcelona: Paidós.
- Oñate, L. y Calvete, E. (2017). Una aproximación cualitativa a los factores de resiliencia en familiares de personas con discapacidad intelectual en España. *Psychosocial Intervention, 26*, 93–101. Doi: 10.1016/j.psi.2016.11.002
- Palacios, A. y Romañach, J. (2006). *El modelo de la diversidad*. Valencia: Diversitas Ediciones.
- Rachmawati, M., Nu'man, T., Widiastara, 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
- 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
- Stake, R. (1999). *Investigación con estudio de casos*. Madrid: Ediciones Morata.
- Strauss, A. y Corbin, J. (2002). *Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar teoría fundamentada*. Medellín: Editorial Universidad de Antioquia.
- Terziev, V. (2014). Analysis of Educational Needs Assessment Methodology of Children with Special Educational Needs in Bulgaria. *Procedia–Social and Behavioral Sciences, 146*, 47 – 54. doi: 10.1016/j.sbspro.2014.08.085
- 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 Aensitive 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.
- Viñao, A. (2010). Higiene, salud y educación en su perspectiva histórica. *Educar em Revista 36*, pp. 181-213. Recuperado de: <http://www.scielo.br/pdf/er/n36/a13n36.pdf>
- Vrasmas, T. (2013). Curriculum for children with disabilities in inclusive education. A literatura review. *Procedia–Social and Behavioral Sciences, 127*, 336-341. doi: 10.1016/j.sbspro.2014.03.267.