

III



# INFANCIAS

Diálogos e intersecciones

Ivonne Ramírez, Sagrario Pérez, Paula Benedict  
(Coordinadores)



III



# INFANCIAS

Diálogos e intersecciones

Ivonne Ramírez, Sagrario Pérez, Paula Benedict  
(Coordinadores)

**INFANCIAS III: DIÁLOGOS E INTERSECCIONES**

**Coordinadores:**

Ivonne Ramírez  
Sagrario Pérez De La Cruz  
Paula Benedict

**Auspiciadores:**

Facultad de Ciencias Tecnológicas de la Salud  
Universidad Mayor Real y Pontificia de San Francisco Xavier de Chuquisaca  
Universidad de Almería-España  
Agencia Andaluza de Cooperación Internacional para el Desarrollo

**Contactos:** ramirez.ivonne@usfx.bo

**Traducción de artículos:** Lia Zegada Ramírez, César Maldonado Sanabria

**Ilustración tapa:** Fabiana Hartmann A.

**ES PROPIEDAD DEL AUTOR**

Todos los derechos reservados de esta edición  
Registro de propiedad intelectual.  
Depósito Legal: © N° 3-1-2279-15  
ISBN: 978-99974-50-85-2  
1ra. Edición

ISBN: 978-99974-50-85-2



**Maquetación:** Gustavo R. Moya Torres · guslark@gmail.com  
Sucre - Bolivia



## INDICE

### Infancias III: Diálogos e intersecciones

<b>Presentación</b> .....	5
A. Enrique Durán Pacheco, Universidad Andina Simón Bolívar (Sede Central)	
<b>Prólogo</b> .....	11
Sagrario Pérez de la Cruz, Universidad de Almería, España	
<b>• Imaginario infantil. Lenguaje literario y su impacto en la construcción de la inteligencia</b> .....	13
Paula Benedict Santa Cruz, Bolivia	
<b>• La descalificación y discapacitación de madres de menores con discapacidad</b> .....	27
Ivonne Ramírez Universidad San Francisco Xavier de Chuquisaca, Bolivia Andrea Gutiérrez García Universidad Autónoma de Salamanca, España	
<b>• Un listado sin sentido educativo</b> .....	41
César Maldonado Colegio del Sagrado Corazón, Bolivia	
<b>• Derivaciones y cambios de escuela como formas de violencias sobre las infancias que se discapacitan</b> .....	61
Lelia Schewe Universidad Nacional de Misiones, Argentina	
<b>• El lenguaje de señas un área desconocida por el personal de salud en la ciudad de Sucre</b> .....	73
Fedra Yamel Castro Mendoza Fac. de Ciencias y Tecnologías de la Salud, Universidad San Francisco Xavier de Chuquisaca, Bolivia	
<b>• ¿Qué hace un psicoanalista trabajando en el ámbito de la discapacidad?</b> .....	93
Fernanda Fignoni Universidad Nacional de Rosario, Argentina	
<b>• Aplicación de un modelo de atención psicomotriz y su impacto en la tendencia de apego en niños institucionalizados</b> .....	105
Maldonado Carolina, Ivonne Ramírez, Chocaya Miriam CENEPSIR, Fac. Ciencias y Tecnologías de la Salud, Universidad San Francisco Xavier de Chuquisaca, Bolivia	
<b>• El (des) encuentro con la discapacidad y los tiempos lógicos de su entendimiento, desde una mirada psicoanalítica</b> .....	125
Gaely Miranda Flores Fac. Humanidades Universidad San Francisco Xavier de Chuquisaca, Bolivia	



- **Actitudes y experiencias del profesorado sobre la educación inclusiva con niños y adolescentes con discapacidad** ..... 149  
Ivonne Ramírez, Catherine Romay, María Gonzáles, Sonia Medrano.  
Universidad San Francisco Xavier de Chuquisaca, Bolivia
  
- **Realidad virtual y realidad aumentada: Nuevos escenarios para los niños y adolescentes con discapacidad** ..... 173  
Ivonne Ramírez, Ángel Contreras, Carolina Maldonado, Dennis Queca, Bolivia  
Universidad San Francisco Xavier de Chuquisaca, Bolivia - Universidad Militar Ingeniería - Santa Cruz, Bolivia, Universidad San Simón de Cochabamba, Bolivia
  
- **Evidencia científica de Integración Sensorial de Ayres (ASI®) como abordaje de terapia ocupacional en autismo** ..... 193  
Ekaine Rodríguez Armendariz y Alejandra Judith Abelenda. Uutchi Desarrollo Infantil, Vitoria-Gasteiz. España
  
- EPILOGO** ..... 210  
Cinquegrani Mirian Adriana (Universidad Nacional del Sur, Argentina)



## Presentación

A. Enrique Durán Pacheco<sup>1</sup>

Tanto la “idea” como el “concepto” de discapacidad han experimentado cambios importantes a lo largo de la historia de la humanidad. Si nos remontamos a las culturas antiguas encontramos que “la idea” de discapacidad se asoció a factores sobrenaturales o castigos divinos, que con el paso del tiempo logró adquirir carácter de “concepto” y fue evolucionando paulatinamente hasta alcanzar en el siglo XV cierto grado de secularización.

Durante siglos prevaleció un espíritu de segregación y estigmatización hacia las personas con discapacidad, que pudo verse reflejado en denominaciones peyorativas y menoscabadoras que les fueron asignadas por la sociedad e incluso desde la ciencia, entre ellas: “*inválidas*” o “*minusválidas*” que demuestran dos aspectos, por una parte la imprecisión científica con que se manejaba la temática y por el otro la falta de sensibilidad humana con que fueron tratadas.

A principios del siglo XX los gobiernos comienzan a tomar parte en el tema de discapacidad, partiendo de un enfoque asistencial –que en muchos casos persiste- estableciendo las primeras medidas hacia este grupo poblacional. En la segunda mitad del siglo XX las personas con discapacidad y sus familias se organizan, dando lugar a un importante proceso de empoderamiento que les permitió adquirir presencia en la agenda pública de los países.

Fue gracias al activismo de las propias personas con discapacidad, sus familias y organizaciones humanitarias que impulsaron la

---

1 Investigador social, ha sido representante a.i. de la Defensoría del Pueblo, Secretario General de presidencia del Consejo de la Magistratura de Bolivia, Director de Investigación de “Realidades” para el Observatorio de Derechos, Secretario General de la Universidad Andina Simón Bolívar (Sede Central) y actualmente Director General Académico de dicha universidad.



aprobación de tratados e instrumentos internacionales referidos a las personas con discapacidad en el seno de la Organización de las Naciones Unidas, determinando derechos específicos que deben asistirles. Pero si bien este fue un paso importante, no logró materializarse a cabalidad debido a la ausencia de una intervención integral que vaya más allá de la perspectiva jurídica, generando cambios paradigmáticos en la forma de encararla.

Recién a inicios del siglo XXI se comienza a adoptar no sólo leyes sino también nuevos enfoques, reconociendo la necesidad de contar con verdaderos procesos sociopolíticos, socioculturales y socioeconómicos que reconozcan las habilidades, competencias, recursos, potencialidades y la inclusión de las personas con discapacidad.

Es así que en 2001, la Organización Mundial de la Salud (OMS) estableció una nueva definición sobre discapacidad que supone un antes y un después para la temática: *“La discapacidad es una condición del ser humano que, de forma general, abarca las deficiencias, limitaciones de actividad y restricciones de participación de una persona.”*

Si analizamos las partes fundamentales de este concepto, encontramos que “las deficiencias” están referidas a problemas que afectan a una estructura o función corporal, “las limitaciones de la actividad” están enfocadas a las dificultades para ejecutar acciones o tareas y “las restricciones de la participación” se refieren a las barreras físicas, psicológicas y sociales a las que deben enfrentarse las personas con discapacidad para relacionarse y participar en situaciones vitales.

Estas tres dimensiones de la temática muestran que se trata de un fenómeno complejo que no sólo contempla a las personas de forma aislada, sino principalmente sus posibilidades de interacción con la sociedad en la que se desenvuelven. Quizá lo más relevante de este avance fue reconocer *el contexto social de la discapacidad* como factor determinante que no fue adecuadamente tomado en cuenta hasta ese momento.

Si bien la cuestión de discapacidad ha tomado mayor importancia desde el enfoque de los derechos humanos, en muchos casos este



aspecto no ha dejado de ser retórico para los Estados, pues más allá de los compromisos internacionales asumidos en favor de las personas con discapacidad, pocos han implementado medidas efectivas para mejorar sus condiciones de vida e inclusión social. Esto quiere decir que no han pasado de lo declarativo a lo vinculante, de lo teórico a lo práctico.

El mayor obstáculo con el que se enfrentan estos procesos son los estereotipos sociales revestidos de violencia simbólica y estructural, que naturalizan actitudes discriminatorias y paternalistas que han generado un *habitus* colectivo (Bourdieu:1994) sobre la discapacidad que se ha instaurado en el *imaginario social* (Castoriadis:1975). Un camino para salir de este escenario heredado es la producción objetiva de información y conocimiento sobre la temática, que oriente sobre el “estado de la cuestión”.

En este sentido, en el ámbito de la **producción de información**, el Banco Mundial y la OMS publicaron en 2017 datos reveladores sobre la situación de las personas con discapacidad en el mundo, que han removido el piso de la comunidad internacional brindando las siguientes estadísticas:

- *Más de 1000 millones de personas padecen algún tipo de discapacidad*, lo que significa que alrededor del 15% de la población mundial presenta algún grado de discapacidad durante el transcurso de su vida; que la prevalencia de la discapacidad es mayor en los países en desarrollo; y que entre 110 millones y 190 millones de personas (la quinta parte del total de habitantes en el mundo) experimentan discapacidad considerable.
- *Las personas con discapacidad no suelen recibir la atención de salud que necesitan*, porque la mitad de ellas no pueden pagar dicha atención; resultan el doble de propensas a considerar insatisfactorios los servicios de salud que se les dispensan; son cuatro veces más propensas a recibir malos tratos; y casi tres veces más tendientes a que se les niegue la atención de salud por falta de condiciones adecuadas.



- *La discapacidad afecta de manera desproporcionada a las poblaciones más vulnerables como los niños y esto se acentúa en países de ingresos bajos porque tienen una mayor prevalencia de discapacidades que no son tratadas oportunamente, generando en muchos casos que sus condiciones de salud se deterioren dramáticamente.*
- *Los niños con discapacidad tienen menos probabilidades de acceder a educación primaria y menos aún a acceder a estudios superiores, además de observarse dramáticas tasas de conclusión de estudios en todos los contextos, con contrastes más pronunciados en los países más pobres.*
- *Las personas con discapacidad tienen más probabilidades de estar desempleadas, porque las tasas de desempleo son 53% más bajas que las personas que no presentan discapacidades.*
- *Las personas con discapacidad son más vulnerables a la pobreza, viven en peores condiciones de alimentación, vivienda precaria, falta de acceso al agua potable y otros servicios básicos, debido en gran medida a los costos adicionales que requieren para atención médica, dispositivos de ayuda o la asistencia personal.*

Si analizamos estos datos, basta un simple razonamiento para darse cuenta que los problemas por los que atraviesan las personas con discapacidad corresponden a una espiral que comienza en la niñez y continúa durante todo su ciclo de vida, siendo evidente la necesidad de adoptar medidas que prioricen la atención de niños(as) con discapacidad.

Pasando a la **producción de conocimiento** en torno a la discapacidad, existen importantes investigaciones que se vienen desarrollando, pero que en la mayoría de los casos se realizan desde dos modelos explicativos contrapuestos. Por un lado “el modelo rehabilitador” donde la discapacidad es entendida como una enfermedad de un agente individual y tributaria de asistencia médica; y por otro lado “el modelo social” que comprende la discapacidad como el resultado de la inadecuación de la estructura social a las necesidades de las personas con discapacidad. (Ferrante: 2009).



A nuestro juicio esta contraposición resulta innecesaria, pues ambos modelos podrían complementarse para favorecer la perspectiva científica de la discapacidad, alcanzando objetividad y humanidad, ya que nos encontramos en un momento de la historia donde la excesiva taxonomización de las corrientes científicas y de las propias disciplinas del conocimiento se está derrumbando por su propio peso, dando paso a visiones más integrales, interdisciplinarias y transdisciplinarias donde el análisis desde las diferentes perspectivas se constituye en riqueza que permite encarar una temática desde diferentes enfoques: clínicos, biomédicos, psicológicos, sociológicos, pedagógicos, terapéuticos, económicos, políticos y sociales.

Por lo expuesto en las líneas precedentes, es posible indicar que la **producción de información** así como la **producción de conocimiento** resultan indispensables para encarar objetivamente la problemática de la discapacidad, pero también que dicha producción no debe quedar encerrada en las bibliotecas de las universidades ni en los anaqueles de los centros de investigación, debiendo buscar la forma de generar -a través de ellas- cambios en las sociedades y en los Estados, aprovechando al máximo el uso de los resultados alcanzados.

En tal sentido, no queda duda de que los trabajos que se presentan en esta publicación son relevantes por su aporte científico a la temática, cuyo reto ahora es traspasar los límites del papel que los contiene hasta encontrar los canales adecuados para generar incidencia pública y social.

Esta importante tarea no sólo debe recaer en quienes acertadamente propician investigaciones y publicaciones como la presente, sino que debe ser asumida por las administraciones estatales que tienen la obligación de generar mayores y mejores políticas públicas a partir de la información que se produce y los resultados a los que arriban los diferentes estudios. Pero también resulta siendo un reto para las sociedades, que no deben quedar ajenas a este cometido, pues se requiere trabajar con ellas sobre las estructuras mentales y sociales que actualmente se resisten a comprender la discapacidad como una problemática de salud pública colectiva, en la que no solo las



instituciones tienen una deuda histórica con este grupo poblacional, sino también la sociedad en su conjunto.

Como se ha dejado establecido *supra*, los datos y los resultados que se pueden alcanzar a través de la ciencia ayudan significativamente a dimensionar esta problemática, pero lamentablemente no resultan suficientes para transformar las condiciones que enfrenta la temática de la discapacidad, pues la práctica nos está mostrando que la sociedad y en particular las personas que la conforman, recién suelen tomar verdadera conciencia de este problema, cuando esta información deja de ser una estadística y toca su entorno individual o familiar.

Es ahí donde esta situación suele dar un duro golpe a quienes tienen que enfrentarla desde adentro, evidenciando de la forma más cruda que -más allá de medidas paliativas- poco se ha avanzado respecto a los cambios estructurales que se requieren instaurar en materia de prevención, atención, rehabilitación e inclusión. Es ahí cuando la realidad da cuenta que se necesita incidir en los Estados, las instituciones y las sociedades para -generar desde todos los frentes posibles- un cambio paradigmático que no sólo ponga los ojos encima, sino principalmente las manos y los recursos para *"...minimizar las limitaciones en la actividad y las restricciones en la participación, derivadas de una deficiencia en el orden de la salud, que afectan a un individuo en su desenvolvimiento y vida diaria dentro de su entorno físico y social"*. (OMS:2001).



## PRÓLOGO

Sagrario Pérez de la Cruz

Le doy la bienvenida a la tercera edición de este libro, que reúne en sí todo un compendio de conocimientos, puntos de vista, opiniones, investigaciones, y un sinfín de ideas, todas ellas con el denominador común de la discapacidad en el ámbito infantil.

Importantes son cada uno de los puntos de vista, trabajos y cuestiones que los trabajos expuestos en esta obra dan sobre aspectos relevantes del desarrollo infantil. Tratan diferentes aspectos que involucran en su totalidad al niño con discapacidad. Las madres, como elemento inicial y continuado en la vida del niño, siendo su primer y más próximo nexo de unión con la sociedad y entorno que le rodea. Sus vivencias, experiencias, opiniones, temores, sensaciones, continuando con los profesionales que trabajan en el centro educativo con sus hijos. Es importante conocer de primera mano qué piensan, cómo afrontan en su trabajo el reto de atención y educación de un alumno con necesidades especiales. Dar voz a estas personas supone abrir un horizonte diferente desde el punto de vista de políticas sociales para ayudar y mejorar la integración de estos niños en la sociedad en la que viven.

No son distintas las experiencias que aporta una maestra de Argentina frente a las razones que pueda dar otro profesional en países de América Latina o España, sintiendo las mismas inquietudes, miedos, retos y esperanzas para el desarrollo excelente de su trabajo. Debe conocer la vida poliédrica que cada uno de los alumnos de Educación Especial o educación ordinaria muestran en sus aprendizajes, ya sea de cálculo, lenguaje (especialmente interesante el estudio que muestra la peculiaridad de la población con discapacidad auditiva que debe ser atendido por personal de salud, y las vías de comunicación con las que se cuenta y se conocen por parte del personal sanitario), familiar, comunitario, etc.

Otros aspectos interesantes abordados en esta interesante obra son las razones por las que un profesional del psicoanálisis está implicado



en el mundo de la discapacidad, explicando y mostrando al lector la riqueza de su punto de vista para hacer frente a las demandas de esta población.

Por último, y no menos importante, la mirada al futuro de estas personas, con el ejemplo de innovadoras líneas de trabajo como la realidad virtual y realidad aumentada, herramientas útiles que han llegado para quedarse, sirviendo de complemento a las terapias y el buen hacer de los profesionales cuyo objetivo a alcanzar es lograr la máxima integración del niño y la persona discapacitada en su entorno más próximo, disfrutando, viviendo, experimentando y “saboreando” cada una de las oportunidades que la vida y la sociedad brinda a las personas.

Agradezco poder participar en esta obra, siendo un regalo su lectura, enlazando experiencias personales, vivencias con investigaciones del más alto nivel y a su vez, con lenguaje coloquial y comprensible para el lector interesado.

Espero que tanto los estudiantes como los profesionales dedicados al ámbito de la discapacidad y a la infancia puedan aprovechar la experiencia y los conocimientos que transmiten esta obra y que ésta sea de utilidad para mejorar sus futuras acciones terapéuticas.

Muchas gracias y buena lectura.



## BIOGRAFIAS DE LOS AUTORES

**Judith Abelenda.** Terapeuta Ocupacional. Obtuvo el Máster de Ciencias de Terapia Ocupacional bajo la tutoría del Dr. Gary Kielhofner, realizó su formación avanzada en integración sensorial en California y obtuvo un Certificado de Práctica Avanzada en Autismo en la Universidad Thomas Jefferson, de Pensilvania. Es Experta y Formadora Líder en el modelo DIRFloortime®. Ha participado en diversas publicaciones, entre otras *Dyspraxia in Autism Spectrum Disorders: Evidence and Implications* (2015) y *El Modelo DIR/Floortime: un abordaje relacional e interdisciplinar para las dificultades de relación y comunicación* (2012). Actualmente divide su actividad profesional entre su trabajo clínico y la docencia.

**Paula Benedict de Bellot.** Psicóloga Clínica desde 1981 hasta la fecha. Trabaja en consulta particular actualmente. Docente universitaria durante diecisiete años. Maestría en Educación Superior. Escribe ensayos de análisis social y artículos relacionados con su actividad profesional, así mismo publica cuentos y cuentos para niños. Ecologista, pacifista y amante del arte. Más información en Facebook: Literaruta Infantil, Paula Benedict de Bellot y para leer sus artículos, Blogger: Paula Benedict de Bellot.

**Mirian Adriana Cinquegrani.** Nacida en Bahía Blanca, Argentina. Licenciada y Profesora en Historia (Universidad Nacional del Sur). Magister en Ciencias Sociales y Humanidades (Universidad Nacional de Quilmes). Diplomada en Pedagogías de las Diferencias (Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales). Docente e investigadora del Departamento de Humanidades (UNS). Su principal línea de investigación es la lucha por el reconocimiento del derecho a la educación de las personas con discapacidad. Coordina la Comisión de Accesibilidad (Humanidades – UNS). Integra la Red Latinoamericana y del Caribe de Discapacidad y Derechos Humanos y el Comité Académico de Accesibilidad y Discapacidad de la Asociación de Universidades del Grupo Montevideo.



**María Gonzales Claros.** Realizó sus estudios en el colegio Victorino Vega, actualmente estudia la Carrera de kinesiología y fisioterapia en la Universidad de San Francisco Xavier de Chuquisaca.

**Fedra Yamel Castro Mendoza.** Docente de la Universidad Real Y Pontificia De San Francisco Xavier De Chuquisaca de la Facultad de Ciencias Tecnológicas de la Salud de las materias de semiología y fisiopatología kinésica, clínicas kinésicas y técnicas de valoración y tratamiento en fisioterapia respiratoria, Especialista en Fonoaudiología. Magister en estimulación temprana y psicomotricidad. Tribunal de Tesis de la Facultad De Ciencias Tecnológicas De La Salud y posgrado. Coordinadora de la Fundación Hearing Starkey- Chuquisaca. Responsable facultativa de la Dirección de Interacción Social y Extensión Universitaria.

**Ángel Alfonso Contreras Joffré.** Data Scientist. Docente Investigador de la Escuela Militar de Ingeniería. Miembro de la Comunidad de Educadores para la Cultura científica – España y miembro de la Red Iberoamericana de Docentes. Realiza Investigación Científica aplicando Python y librerías de Machine Learning para análisis de datos e interpretación de resultados. Promueve la innovación educativa con inteligencia artificial y analítica de la educación.

**Fernanda Fignoni.** Casada, tiene dos hijos, vive en Argentina. Es psicóloga, magíster en Psicología. Psicoanalista. Docente de la cátedra Lingüística y Discursividad Social en la facultad Psicología UNR desde 1989. Secretaria Académica en la carrera de Psicología en el Instituto Universitario Italiano de Rosario (2012-2016) Autora del libro “Hipótesis de una relación posible. Lingüística. Retórica y Psicoanálisis” (2012). Escritora y compiladora del libro “Acerca del sujeto” (2016).

**Gutiérrez García Andrea.** Doctora y profesora adjunta del Área de Metodología en las Ciencias del Comportamiento de la Facultad de Psicología de la Universidad Pontificia de Salamanca. Es miembro del grupo de investigación psicología, género y salud de la UPSA. Sus ámbitos de investigación se centran en los estudios de género, especialmente violencia de género y prostitución.



**Carolina Maldonado Araujo.** Psicóloga y magíster en psicomotricidad y estimulación temprana por la Universidad San Francisco Xavier de Chuquisaca, ha cursado la maestría en psicología clínica en la Universidad Andina Simón Bolívar. Se desempeñó como psicóloga infantil y del adolescente en el Centro Kantuta, la defensoría de la niñez, y el centro de neurodesarrollo integral Shalom. Fue responsable del Proyecto internacional de prevención del riesgo de trastornos del neurodesarrollo y psicosociales de las Universidades de San Francisco Xavier de Chuquisaca y Almería de España. Imparte docencia en pregrado en la carrera de Consejería de la Universidad UNIDAD y en posgrados en instancias de formación pública y privada. Actualmente dirige el Centro de neuropsicomotricidad Rapha, como esposa y madre busca dar continuidad a la misión de apoyar a la niñez.

**César Maldonado, S.I.** A pesar de la pandemia, quizás por eso mismo, humanista persistente, no forzado. Fascinado con la filosofía, la teología, la antropología y los estudios culturales, no necesariamente erudito. Le atraen los rasgos de ficción, ¿por tanta realidad? Tiende a querer darse cuenta de las cosas, esto le provoca argumentos y argumentaciones, hasta diatribas. El cinismo ajeno ya no lo atosiga, ni el atolondramiento es lo suyo anymore (mañana).

**Judith Medrano Sonia.** Estudios en el Colegio Cardenal Maurer, posteriormente se graduó como secretaria del Instituto “Joaquín Alonso” en la ciudad de Sucre, actualmente estudia la carrera de kinesiología y fisioterapia en la Universidad de San Francisco Xavier de Chuquisaca.

**Sagrario Pérez de la Cruz.** Doctora en Fisioterapia y docente en la Universidad de Almería, España. Tiene estudios de máster en patología neurológica: actuaciones en fisioterapia y terapia ocupacional, por la Universidad Rey Juan Carlos de Madrid y es máster en bioética y formación Universidad Católica de Ávila Su campo de trabajo se centra en el estudio de las patologías neurológicas en edad infantil, adulta y degenerativa y su tratamiento. Personal estatutario fijo (Fisioterapeuta del SESCO) con destino en la Gerencia de Atención Primaria de Toledo Ha participado en proyectos de cooperación



internacional inter universitaria. Coordinadora del Proyecto de detección y atención a los riesgos de trastornos del neurodesarrollo y psicosociales en menores de cinco años en Bolivia y es autora de numerosos artículos científicos.

**Dennis Queca Cadiz.** Ingeniero de Sonido, especialista en psicoacústica, investigador y autor del libro “Psiconeuroacústica - Bases teóricas y prácticas”, docente en producción musical, compositor experimental, técnico en espectáculos en vivo y en televisión, miembro activo de la sociedad científico-académico Neurociencias UMSS. Con capacitaciones en ofimática, cine, musicoterapia, neurodesarrollo y diversos temas relacionados a las neurociencias

**Ivonne Ramírez.** Kinesióloga y Psicóloga. Doctor en Neurociencias clínicas y Experimentales Universidad Andina Simón Bolívar- AECID. DoctorenCs.de la Educación. Especialidad Gnoseología y epistemología U. León-España. Posdoctorado en Neuropsicomotricidad en la U. de Barcelona y en Neurodesarrollo en la U. de Salamanca. En 2018 posdoctorado en Cs sociales (Fac. de filosofía y letras) U. de Buenos Aires, Argentina. Es miembro del colectivo INVESTIGASUR y el Grupo de Trabajo de discapacidad CLACSO. Miembro Comité Doctoral UASB. Docente en San Francisco Xavier y UNIVALLE y Coordina Instituto de investigaciones en Neurodesarrollo Fac. Cs Tecnologías de la salud de la Universidad San Francisco Xavier de Chuquisaca.

**Ekaine Rodríguez Armendariz.** Terapeuta Ocupacional. obtuvo su Doctorado en Neurociencias por la Universidad de Salamanca (España). Actualmente, divide su tiempo entre la práctica clínica, la docencia y la investigación. Los últimos años de su trabajo clínico los ha desempeñado en centros pediátricos especializados en desarrollo infantil. Mientras que la docencia la ha llevado desde Salamanca hasta México o Bolivia. Entre las publicaciones se encuentra su colaboración en la serie de libros Infancias... Miradas e Intervenciones que publicó la Universidad San Francisco Xabier de Chuquisaca (Bolivia).

**Catherine Wendy Romay Caba.** Graduada el 2011 de la Escuela Superior de Formación de Maestros y Maestras “Mariscal Sucre”

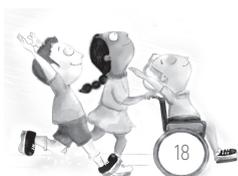


como maestra de biología a nivel técnico superior y en el 2018 como licenciada en biología y geografía, actualmente cursa el 4to año de la carrera de kinesiología y fisioterapia de la Universidad de San Francisco Xavier de Chuquisaca.

**Lelia Schewe.** Profesora de Educación Especial de la Universidad Nacional de Misiones. Magíster en Ciencias Sociales de la Universidad Nacional de Quilmes. Doctoranda en Ciencias de la Educación de la Universidad de La Plata. Becaria doctoral del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas en el Instituto de Estudios Sociales y Humanos (IESyH). Docente de las asignaturas Pedagogía General, Introducción a la Educación Especial y Seminario de Investigación Educativa del Profesorado en Educación Especial de la Universidad Nacional de Misiones. Integrante del Observatorio de la Discapacidad del Departamento de Ciencias Sociales de la Universidad Nacional de Quilmes. Directora del “Continuar: proyecto de accesibilidad universitaria” (perteneciente al Programa de Fortalecimiento de las Actividades de Extensión) y del proyecto de investigación “Inclusión de estudiantes con discapacidad en la universidad” de la Universidad Nacional de Misiones, Argentina.



# INFANCIAS III



## Imaginario Infantil, lenguaje literario y su impacto en la construcción de la inteligencia

Paula Benedict de Bellot

**Resumen:** *El imaginario infantil puede poseer una estructura cognitiva a la par de compleja que la del adulto cuando lo observamos a la luz de sus capacidades para decodificar el significado y la lógica del lenguaje literario mágico. La literatura se convierte en la vía regia de acceso a la activación de la inteligencia y de los procesos de pensamiento durante la niñez. El adulto creativo, capaz de visualizar el futuro y con capacidades para el pensamiento de corte humanista necesariamente está ligado a una infancia de fértil imagería y ramificaciones del pensamiento mágico.*

**Palabras clave.** *Inteligencia, Imaginario, Infancia, Lenguaje.*

### **Children's imagination, literary language and their impact on intelligence construction**

**Abstract:** *Children's imagination can have a cognitive structure as complex as that of the adult when observed under the light of its abilities to decode the meaning and logic of the magical literary language. Literature becomes the main route for accessing the activation of intelligence and thought processes during childhood. The creative adult, capable of visualizing the future and with capacities for humanistic thinking, is necessarily linked to a childhood of fertile imagery and ramifications of magical thinking.*

**Keywords:** *Intelligence, Imaginary, Childhood, Language.*



## Introducción

Nos introduciremos brevemente en algunas consideraciones sobre la influencia del lenguaje literario en la expansión del imaginario infantil y en cómo las interacciones de estos dos factores se amalgaman para empujar y potenciar las habilidades analíticas, reflexivas y creativas de la inteligencia, cuyas bases se encuentran en la infancia y el pensamiento mágico.

Los estudios psicológicos sobre el lenguaje han tomado diferentes rutas para poder explicar la dinámica psicológica, cognitiva y neuronal mediante la cual el pensamiento humano se convierte en lenguaje y este a su vez en la expresión de la inteligencia; recordemos que los test de inteligencia consideran a los subtest de medición de competencias verbales como una buena aproximación del potencial intelectual de los individuos. No ahondaremos en los lenguajes numérico, musical, espacial o corporal, aunque están interconectados; en cambio sí en el lenguaje pensado, hablado y codificado en la escritura.

El cerebro humano cuenta con una extraordinaria configuración que permite la manifestación de cualquier lengua idiomática; pero al influjo del medio ambiente social y familiar, sabemos que se define el uso de la lengua materna seleccionándola del abanico filogenético ancestral. Este punto de partida que se adentra en la profunda evolución de la especie humana, nos permite poseer las bases neurológicas que bifurcan en infinitas ramificaciones y redes del pensamiento complejo a posteriori. El lenguaje y el pensamiento abstracto se constituyen en un andamiaje de códigos que progresivamente se van instaurando y dominando al influjo del aprendizaje, de la especialización del cerebro y sus respectivas conexiones neuronales; las cuales se activan y se mantienen fluidas para dicho fin.

La psicología Piagetiana hace hincapié en el proceso evolutivo de la inteligencia del sujeto, describe con maestría los avatares del pensamiento, desde las primeras operaciones mentales del niño recién nacido, para quien el pensar es movimiento, imágenes y sensaciones físicas; quien solo después de un largo trayecto evolutivo y del discurrir pensante, conquista el arribo al denominado pensamiento



abstracto, lo cual ocurre cuando se ingresa en la adolescencia. En ese momento los complejos procesos de simbolización del lenguaje humano alcanzan la *posibilidad* de su máxima expresión para establecer una plataforma de operaciones mentales que permiten el desarrollo del pensamiento teórico, filosófico, científico, político, etc.; a la vez se configuran las funciones mentales *interpretativas* y se da paso al lenguaje escrito autónomo. Para Piaget el pensamiento es un proceso mediante el cual la acción se transmuta en pensamiento para luego devenir en lenguaje y expresarse en sus distintos grados de abstracción.

En éste marco el juego como predecesor del lenguaje interiorizado, no solo es la acción lúdica del cuerpo, sino a la par, movimientos del pensamiento los cuales poseen una lógica mágica, propia de la imaginación infantil que ocurre cuando el niño comienza con la apropiación del habla. Por ello el lenguaje literario en nuestro planteo se convierte en un elemento crucial que alimenta estos procesos mentales que se conectan con el universo de las palabras, estimulando la instalación de nuevas conexiones y bifurcaciones que pueden ampliar las capacidades de interpretación de la realidad en cada etapa evolutiva y a la larga durante la vida adulta.

La visión de Vygotsky enriquece ésta perspectiva evolucionista y genética, resaltando en su postulado el impacto del componente social sobre la construcción de la inteligencia, del pensamiento y del lenguaje. Desde esta perspectiva las necesidades de comunicación y de contacto social dentro de un contexto histórico, son las que activan el pensamiento y la configuración del lenguaje. “El juego y el lenguaje representan el intento humano más fundamental para trascender el aquí y ahora y poder así, construir modelos simbólicos que permitan comprender la realidad” (Vigotsky). El entroncamiento del lenguaje con los procesos sociales, otorga la dimensión histórica y dialéctica al pensamiento-lenguaje, dotándolo de significado; ambos se erigen como una construcción colectiva que da sentido al acontecer humano.

En concordancia a éste enfoque, la memoria social e histórica, posee también como herramientas, un cúmulo de leyendas, historias, cuentos y personajes, que al pasar de generación en



generación y al recrearse en la moderna producción literaria, aportan considerablemente a la imaginería infantil. El lenguaje literario escrito, así como la transmisión oral pasarían a ser elementos de juego y de incorporación de ideas, de ampliación del vocabulario, de creación de imágenes y de diversos procesos mentales donde el sujeto se ve provocado a ser participe activo para comprender los hechos narrados.

En la Teoría de las Inteligencias Múltiples, sistematizada por Howard Gardner, encontramos un aporte conceptual; el de la Inteligencia Lingüística, que se presenta acrecentada en sujetos que destacan en sus habilidades y competencias especialmente desarrolladas en la expresión verbal hablada o escrita y sobre todo en las capacidades creativas y productivas en este campo; por ejemplo, los escritores y los grandes oradores, serían ejemplos de ésta inteligencia, siendo que la poseemos todos.

Otras dos inteligencias descritas por Gardner son la Intrapersonal y la Interpersonal, las cuales están, estrechamente asociadas a la Lingüística en la medida que la primera implica el pensamiento interiorizado y reflexivo intermediado siempre por el lenguaje; la segunda supone las habilidades de interacción con los semejantes; entonces ambas inteligencias indudablemente se apoyan en las competencias lingüísticas que sustentan el intercambio relacional. Bajo esta mirada el lenguaje sirve a la moderación de las pasiones y emociones y la consecuente resolución de problemas y conflictos.

La estructuración del psiquismo humano es una construcción lingüística, por un lado, están las manifestaciones conscientes que se distinguen por los procesos lógicos del pensar en sus diferentes grados de profundidad reflexiva; y por otro lado estaría la fantasmática inconsciente, susceptible de ser alcanzada gracias a los mecanismos de simbolización e interpretación acuñados por el pensamiento - lenguaje. Estas funciones superiores del pensamiento y del lenguaje: la abstracción, la conceptualización, la reflexión, la simbolización y la interpretación necesitan ser cultivadas para que alcancen su mayor desarrollo. Según esta propuesta, la herramienta privilegiada durante la infancia para desencadenar estos procesos, es el texto literario, pues gracias a sus diversos grados de complejidad



desafía permanentemente al ingenio humano infantil para ampliar su comprensión y para expresarse progresivamente con mayor cabalidad gracias a las múltiples conexiones que se tejen en la red del lenguaje.

Es elemental saber que las bases neurológicas, psicológicas y sociales que sustentan el pensamiento humano como proceso y el lenguaje en sí mismo, no aseguran automáticamente la adquisición de las funciones superiores del pensamiento; deben mediar acciones constantes de formación y ejercitación del músculo intelectual. En primera instancia los agentes educativos, familia, escuela y sociedad, deberían cumplir con la misión de formar sujetos capaces de auto dirigir su propio crecimiento intelectual y espiritual con la mediación del lenguaje; resultado que hoy en día estaría en duda ya que el porcentaje de lectores y cultores del lenguaje *altamente motivados* es muy modesto para que tenga un impacto notorio en el desarrollo humano del país (no nos referimos aquí a la formación profesional).

Será necesaria la resignificación del lenguaje para trascender el uso del mismo como un simple utilitario, para evolucionar hacia una aplicación consciente que provoque el crecimiento intelectual y espiritual de las nuevas generaciones; uno de esos caminos puede ser trazado por la literatura, lugar privilegiado del lenguaje expresivo, en donde los procesos cognitivos mencionados cobran nuevas dimensiones en la medida que se adentran en la exploración de las profundidades del alma humana.

La literatura en sus distintos géneros, impide que la palabra cotidiana naufrague en la marejada del entorno material, donde hoy, nos acecha implacable la propuesta alienante de los diferentes modelos de pensamiento único - tal como lo imaginó Aldus Huxley en su novela *Un mundo feliz*-; habiéndose convertido esa intencionalidad de unicato en una aspiración delirante de gran parte de los que “manejan” el mundo y abusan del poder en los cuatro puntos cardinales. Ante esto el texto literario en su particularidad y diversidad se constituye en un bastión de la identidad personal y colectiva; lo literario es también una coordenada en donde se realiza un encuentro intergeneracional y atemporal, espacio en el que se



accede a los registros de la memoria histórica y multifacética de la humanidad.

*Los hombres y mujeres de letras, cultores del lenguaje, enamorados de lo humano, urdidores de la memoria colectiva, son portadores de los mitos ancestrales, en la medida que el soplo de espíritu que anima sus obras, de ahí proviene. El contrapeso necesario, frente a la vorágine de violencia y de la injusticia que hoy nos amedrenta, surgirá del pensamiento y de las manos de éstos filósofos y escudriñadores de la metáfora. Desde el escrito poético, hasta el ensayo ideológico, progresivamente, se irán vislumbrando formas de hacer y de pensar, lo cual supone cultivar básicamente la capacidad de infringir aquellos modelos cristalizados e impuestos a la fuerza y que objetivamente nos están encaminando hacia la desesperación y el desastre como género.*

El texto literario ostenta así la capacidad de reconfigurar la actividad y el pensamiento humano; es un código que nos da paso a la ansiada eternidad. La verbalización escrita de corte literario, diseña para el escribiente y para el lector un entorno en el que se construyen los valores, el sistema estético particular de cada cultura y donde se sientan las bases sobre las que se construye el espíritu humano en virtud de la decantación del pensamiento en el producto literario. Asunto no despreciable ya que el bagaje de principios y valores compactado en los cuentos maravillosos, resulta ser incorporado tempranamente en los esquemas de acción de los niños y niñas.

Los cuentos de hadas o los cuentos populares, se convierten en una invaluable herramienta para desarrollar una imaginación autónoma con matices personales, ya que cada niño o niña creará sus propias imágenes mentales, incluyendo movimientos y acciones de los protagonistas de las historias.

La función maravillosa que siempre han cumplido los cuentos es que permiten al niño enfrentarse, por ejemplo, con la lucha entre el bien y el mal o con intensas rivalidades fraternas o entre generaciones y que en el transcurso de la narración se resuelven de manera satisfactoria para el pequeño lector. Por lo general el niño se identifica con el héroe, el cual siempre es representante del bien, además de que sale siempre airoso de las trampas que los "malos" le tienden.



Los cuentos son el terreno propicio sobre el cual los pequeños pueden proyectar sus más intensas y recónditas preocupaciones conscientes e inconscientes y resolverlas satisfactoriamente en la fantasía, tal como nos ilustra Bruno Bettelheim en su libro *Psicoanálisis de los Cuentos de Hadas*.

¿Es posible que los niños posean formas complejas de pensamiento?

La enorme estructura del lenguaje y su alta complejidad suponen un largo proceso de aprendizaje y de adquisición de destrezas del pensamiento, en ese cometido la literatura infantil se convierte en el vehículo ideal para aproximar ingentes contenidos y significados del lenguaje a las fértiles mentes infantiles. La inteligencia lingüística de los niños a simple vista pareciera incipiente; en cuanto a contenidos no tan abundante, pero en cuanto a procesos resulta sorprendente; aún con corta edad niños y niñas puedan asimilar y elaborar asuntos bastante enmarañados en el tema que nos ocupa; descubrimos para nuestro deleite que los pequeños comprenden muy bien la estructura del cuento fantástico, cosa no tan sencilla ya que en su conformación hay una trama, numerosos personajes, diversas situaciones, encadenamiento de hechos, consecuencias y finales; todo esto sin mayor problema es bien comprendido incluso por niños pequeños. Tenemos así indicadores de que elementos importantes del pensamiento adulto ya presentes tempranamente en la infancia, con la única diferencia que en estas edades prima el pensamiento mágico, lo cual es considerablemente difícil, pues la configuración de la magia no resulta sencilla ya que tiene su propia lógica. Estos pequeños geniecillos sorprenden constantemente a los adultos por su capacidad de entendimiento; solo requieren que les proveamos insumos para echar a andar los mecanismos mentales complejos de la inteligencia.

El puente entre el pensamiento infantil y el imaginario adulto sería imposible de trazar y de construir si cuando niños no hubiéramos vivenciado intensamente las experiencias ligadas al disfrute de la literatura para niños y de la imaginación ligada a los juegos.

El impulso del pensamiento, de la capacidad reflexiva, del pensamiento científico, del discurrir filosófico o de la creatividad,



no pueden ser fruto del simple proceso de razonamiento adulto; un hito imprescindible en el camino del pensamiento complejo es haber transitado personalmente por el vasto universo de lo imaginario y haber interactuado con la multitud de habitantes que lo pueblan. Las hadas, los duendes, las princesas, los héroes, los villanos, los reinos fantásticos, las aventuras y todo lo demás; los cuales fueron tangibles por un cierto tiempo y para cada uno de nosotros, dejando tras de sí una huella perdurable modelo para los procesos mentales que se replicarán en la vida adulta.

La activación de lo imaginario fantástico, predispone positivamente para que luego el pensamiento adulto pueda proyectarse hacia la creación de un futuro realizable con mayor solvencia que aquellos que fueron privados de cultivar su imaginación infantil. El asiento de la capacidad para visualizar el futuro como individuo adulto, radia en una infancia que ha tenido a su alcance la literatura como sendero para la creación de mundos imaginarios. Hacemos hincapié en la importancia del desarrollo de las temáticas maravillosas, pues en ese ambiente, la imaginación genera infinitas ramificaciones del pensamiento, las cuales se plasman en proyecciones interiores de universos temáticos en cuyo proceso de producción se configuran las competencias cognitivas del razonamiento superior. A decir un ejemplo: cómo puede una persona conceptualizar y comprender lo que es el amor o la libertad si en algún momento de su vida no pudo crear en su mente algún reino prodigioso o creer en un personaje mágico. La dimensión lingüística es similar en ambos productos de la mente. La conceptualización de ideas abstractas y la imaginación infantil requieren de misma potencia intelectual. A esta asombrosa capacidad del pensamiento hay que añadirle el correlato emocional que se le asocia, pues tanto el concepto de la libertad como la acción admirable de la heroína o el héroe, movilizan conexiones psicológicas y emocionales que le dan el tono a la imagen conceptual creada. Lenguaje, imaginación y emoción son términos de la ecuación de la inteligencia.

Consideramos que el trabajo principal es poner al alcance de la niñez y los jovencitos, el acceso al texto literario, por un motivo esencial; la apropiación del lenguaje y el desarrollo del pensamiento propio es



un hecho político en sí mismo. En la medida que la población infantil y de jóvenes lectores, lea, desarrollará el hábito de imaginar y de proyectarse por medio del pensamiento en el futuro. El hombre que lee y escribe es un hombre libre, es un sujeto capaz de comprender más allá de lo simplemente escrito, lee entre líneas, interpreta, usa su imaginación; lee y escribe.

Esa imaginación necesita ser alimentada tempranamente, no se puede esperar hasta que el sujeto este escolarizado para activar las funciones cognitivas superiores y la creatividad; es sabido que ante el enorme bagaje de conocimiento sistematizado que se imparte en las escuelas, la imaginación se empobrece y por lo general sucumbe o se manifiesta con escaso poder.

Nos preguntamos por qué luego de los primeros años de escolarización los niños y niñas dejan de dibujar y dejan de leer cuentos, ni que se diga de escribirlos, salvo excepciones. Es un fenómeno interesante y preocupante a la vez; la mayoría de escolinos apenas llegan a la etapa del dibujo esquemático, en el cual representan su entorno y a sí mismos con unas cuantas líneas, y si se comparan los dibujos de un grupo de niños poseen bastante similitud: el mismo tipo de persona, de casa, de árbol, de montaña; la esquematización es una etapa que cuando perdura más allá de los límites funcionales impide expresiones individuales; cuando deberían pasar a una etapa superior de representación gráfica más personalizada y sin estereotipos, pero tristemente la mayoría suele abandonar el dibujo, pues son realmente escasas las oportunidades donde se le dan algún valor y sentido al dibujo de niños, preadolescentes o adolescentes. En innumerables ocasiones cuando se solicita a un niño un dibujo libre, dibuja una bandera flameante y solitaria en el patio de su escuela o un personaje de su serie televisiva favorita; cuando se trata de chicos un poco mayores dicen que no saben dibujar y cuesta Dios y su ayuda arrancar un dibujo sobre una hoja en blanco.

Algo semejante sucede con la escritura, pocos alcanzan un grado de escritura autónoma que no se refiera a los asuntos escolares relacionados al conocimiento sistematizado como materias; condición que se extiende sensiblemente hasta las aulas universitarias. En un porcentaje muy bajo los niños y jóvenes pueden desprenderse



del relato descriptivo, la chispa de la imaginación creativa corre el riesgo de desaparecer a causa de falta de dedicación por parte de los adultos para crear y mantener en el tiempo ambientes altamente estimulantes ya sea en el hogar o en la escuela. A poca o mala lectura menos escritura aún y pensamiento propio rudimentario.

Como un agravante y sin un justificativo pedagógico se ha generalizado la enseñanza de la escritura utilizando lo que denomina letra de molde o de imprenta, eliminando progresivamente el uso de la letra cursiva y con ello la expresión personalísima que toman las formas de cada letra en la producción individual, desvirtuando con ello de un plumazo los estudios y aplicaciones de la grafología científica y sus aportes para el conocimiento del fenómeno humano. Pues cuando se solicita a muchos jóvenes la escritura de un relato en letra cursiva, les resulta muy engorroso ya que casi todos han dejado esa práctica en los primeros años de la escuela porque dicha escritura fue aprendida como segunda opción y se la considera prácticamente inútil. Al parecer existe un profundo desconocimiento de lo que significó para la evolución de la inteligencia humana la especialización de la mano para poder escribir con la fineza que la escritura cursiva demanda amén de sus implicaciones simbólicas y de significado. Esta situación de negación del logro histórico ancestral de la escritura como destreza manual, supone una involución en términos culturales e incluso desconexiones en la organización de las redes neuronales de nuestro cerebro. No se debe pasar por alto que la coordinación del ojo con la mano ha sido el puntal de la evolución de nuestra especie, siendo la escritura una de las mayores adquisiciones.

Las teorías piagetianas nos remiten a la consideración de la existencia de procesos mentales que se van presentando evolutivamente casi de forma espontánea en distintas edades, esa sucesión está ampliamente comprobada, pero ninguna de las manifestaciones de la inteligencia alcanzaría su máxima expresión sin la intervención y estimulación por parte de los mediadores sociales, y he ahí nuestra responsabilidad como cultores y amantes de la literatura.

Evidentemente hoy en día la escritura digital y sus distintos soportes, son una poderosa herramienta y sin la cual sería mucho más lento y complicado comunicarnos y producir, pero las bases de la escritura



manual (cursiva) que da lugar a la manifestación personal y al aseguramiento de las adquisiciones filogenéticas del lenguaje, que deben ser siempre el primer escalón de la producción escrita, de lo contrario sería como querer correr sin haber aprendido a caminar.

Lo que se acaba de mencionar parecieran ser temas colaterales al hecho mismo de la literatura infantil, pero en la lógica de lo que supone cultivar el lenguaje y alcanzar las expresiones superiores del mismo cuales son: el pensamiento abstracto, la conceptualización del pensamiento, la filosofía, la espiritualidad convertida en pensamiento, la comunicación efectiva de nuestras emociones, la manifestación de nuestra vida interior por medio del pensamiento reflexivo, así como nuestra habilidad para establecer redes humanas, dependen del conjunto de variables que estamos considerando.

No podemos subestimar las capacidades intelectuales y las habilidades cognitivas de los niños, la apertura al aprendizaje es casi ilimitada, pero la mediación de los procesos educativos convencionales suelen hacer cierres progresivos a las ventanas de oportunidades del desarrollo mental infantil, la familia, la escuela y otros agentes sociales en pro de una educación sistematizada y programada, van echando cerrojos mentales a las innatas potencialidades de la mente humana, sin ponderar el impacto limitante que ello tiene en la capacidad creativa de las nuevas generaciones.

A su vez la trivialización e inmediatez de los contenidos de entretenimiento que provee la televisión y los medios digitales, no aportan en nada a mantener las mentes abiertas, existen contenidos estandarizados que invaden el imaginario infantil sin que medie el mayor trabajo de simbolización y de imaginación autónoma. La imaginación infantil es colmada de forma indiscriminada de contenidos idénticos para millones de telespectadores e informáticos. ¿Dónde queda la imaginación individual? ¿Dónde quedan las imágenes originalísimas que cada niño o niña debían crear en su mente cuando se le relata una historia? ¿Por qué son cada vez menos frecuentes los maravillosos momentos donde alguien le cuenta un cuento a un niño?



Lamentablemente observamos que antes de tiempo los niños y niñas se hacen indiferentes a los relatos tradicionales, los cuentos maravillosos apenas sobreviven más allá de los cinco o seis años de la infancia si les fueron provistos, y compiten en desigualdad de condiciones en relación al tiempo que se le dedica a la televisión o a las pantallas de juego. El lenguaje literario y el pensamiento mágico, el juego simbólico propio de estas edades apenas se desarrolla cuando repentinamente es truncado por la irrupción de las imágenes electrónicas de los juegos virtuales donde el lenguaje es casi inexistente salvo para las instrucciones de juego, todo es acción, movimiento e imágenes sin texto, hay un anclaje en lo preverbal, con la nefasta consecuencia de que ello traba o demora notablemente las competencias lingüísticas para expresarse con claridad y fluidez tanto oralmente como por escrito.

Ante este panorama cabe rescatar el aporte del lenguaje cinematográfico, el cual nos provee de imágenes maravillosas cuando se trata de películas basadas en la literatura fantástica, pero con algunas excepciones es muy común escuchar decir que el libro es mejor que la película, cabría decir más bien que lo que podemos imaginar siempre es mucho más que lo que puede proveer la película. Por tanto, en la lógica que venimos exponiendo se considera que el patrimonio imaginativo de cada individuo debido a nuestra condición de humanos se ve reforzado por las construcciones del lenguaje y no podrá nunca ser reemplazado por los artilugios de la modernidad, y en caso de que sí ocurriera habríamos de perder nuestra humanidad.

Tenemos aún un largo trayecto que cumplir como adultos hasta lograr que exista una apropiación de la literatura por parte de todos los niños, niñas y jovencitos; hay millones de ellos que no tienen acceso a libros ni a bibliotecas, podemos decidir que mientras no haya un cambio cuantitativo y cualitativo de la situación, que estarán afectados por una más de las aristas del maltrato infantil, pues esa desventaja incide en el desarrollo incompleto de sus competencias cognitivas y emocionales en buena medida.

Por tanto, para finalizar este breve planteamiento, damos por comprendido que los adultos tenemos la misión de aproximar de forma oportuna y sostenida la incursión de niños y niñas en el



mundo de la literatura con el fin de proveer oportunidades para que la construcción de la inteligencia pueda generar ramificaciones e interconexiones del pensamiento de alta complejidad en periodos tempranos de la infancia en el contexto del pensamiento mágico.

Lecturas recomendables: los cuentos de Charles Perrault, los Hermanos Grim, Hans Cristian Andersen, Cuentos de la selva de Horacio Quiroga, cuentos y leyendas populares latinoamericanas y otros.

### **Bibliografía**

- “La Psicología del niño”, Piaget, Jean y Inhelder, Bärber, Ed. Morata, Madrid 2007
- “Las Inteligencias Múltiples”, Gardner, Howard; Ed. Paidós; Madrid, 2011
- “Alas para la infancia”, Peña M. Manuel, ED. Universitaria, Chile 1995
- “Psicoanálisis de los cuentos de hadas”, Bettelheim, Bruno, ED. Crítica, Barcelona 1990
- “Los cuentos de Perrault”, Bettelheim, Bruno, ED. Crítica, Barcelona 1980



# INFANCIAS III



## La descalificación y discapacitación de madres de menores con discapacidad

Ivonne Ramírez, Andrea Gutiérrez García

### Resumen

El programa de registro único de personas con discapacidad en Bolivia califica a los niños/as y adolescentes con discapacidad otorgándoles un certificado e interesa en esta oportunidad conocer cómo impacta este proceso en las madres y si la carnetización afecta al proceso de discapacitación por parte del Estado. El estudio fue realizado con la aplicación de una entrevista semiestructurada a una muestra de 31 madres de familia. Se interpretaron los resultados desde el enfoque de la desconstrucción histórica, política y social de la discapacidad y se analizaron las unidades de sentido de entrevistas a las madres, quienes atraviesan el proceso de descalificación y discapacitación desde las instancias del Estado como objeto de asistencia por las estructuras de poder y víctimas del sistema patriarcal al cuidado de la discapacidad.

**Palabras Clave:** Discapacidad, Infancia, Patriarcado, Poder, Modelo social de la discapacidad.

### **Disqualification and disability of mothers of children with disabilities**

#### **Summary**

The unique registration program for people with disabilities in Bolivia qualifies children and adolescents with disabilities by granting them a certificate and is interested in this opportunity to know how this process impacts mothers and if getting a identification document affects the disability process by the State. The study was carried out with the application of a semi-structured interview to a sample of 31 mothers. The results were interpreted from the perspective of the historical, political and social deconstruction of disability, and the units of meaning of interviews with mothers, who go through the



process of disqualification and disability from the State as an object of assistance by power structures and victims of the patriarchal system caring for

disability.

Key Words: Disability, Childhood, Patriarchy, Power, Social model of disability.

## Introducción

En Bolivia las primeras acciones para efectuar la inscripción de personas con discapacidad (PCD) se iniciaron en 2007, mediante una prueba piloto del programa de registro único nacional.

En 2012 el Estado Plurinacional de Bolivia promulga la Ley 223 de la persona con discapacidad (derogando la Ley 1678 de 1995, por la crítica al enfoque médico y excluyente de las PCD) y pasa el Comité Nacional de la persona con discapacidad a depender del Viceministerio de Igualdad y Oportunidades. La Ley 223 se fundamenta en diferentes tratados y eventos internacionales (OMS, 2011) postulados por el Comité Nacional de las personas con discapacidad y organismos participantes de los estados y naciones convocadas a aplicar las conclusiones de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006). Entre sus postulados destaca la no discriminación, la accesibilidad universal, la normalización del entorno, el diálogo civil, la igualdad, la inclusión y la no violencia entre otros. Y sus fines principales son:

*“Garantizar a las PCD el ejercicio pleno de sus derechos y deberes en igualdad de condiciones y equiparación de oportunidades, trato preferente bajo un sistema de protección integral” (Ley 223, Cap. 1. Art. 1).*

*“Promover los derechos humanos y las libertades fundamentales de las niñas, niños, jóvenes y mujeres con discapacidad en igualdad de oportunidades en todas las esferas de la vida” (Ley 223, Cap. 1. Art. 2).*

Sin embargo, autores como Maldonado, Villacorta y Ramírez (2018) destacan el no cumplimiento de los principios de igualdad, no discriminación y trato justo para este grupo, por parte del Estado.



Otros estudios realizados por el proyecto de neurodesarrollo de la Universidad de San Francisco Xavier de Chuquisaca han mostrado cómo la estimulación deficiente y un ambiente no enriquecido inciden en la comunicación, el desarrollo motor y las habilidades sociales afectando el desarrollo psicomotor del niño. (Pérez-De La Cruz, Ramírez, Maldonado, 2020).

Los beneficios de la citada Ley se otorgan a las PCD que cuenten con el registro, calificación y carnetización que emite el área de discapacidad del Servicio Departamental de Salud, dependencia del Ministerio de Salud y Deportes del Estado Boliviano. Sin embargo, desde el PRUNPCD (Programa de Registro Único Nacional para Personas con Discapacidad), entre sus funciones no tiene prevista la información o contención a las familias a través de procesos integrales desarrollados desde el modelo biopsicosocial, su establecimiento no se expresa más allá de porcentajes de discapacidad y cifras que el Programa ofrece.

Los principios que rigen el PRUNPCD se distorsionan cuando en el proceso de carnetización se asume el modelo biomédico que reduce la discapacidad en los niños/as a tipos y grados de discapacidad, aplicando en el proceso de calificación los baremos propuestos por la OMS (2001). Y asumiendo por ende, que la discapacidad es una condición físico anatómica y funcional e individual, etiquando al niño/a o adolescente y a los padres/madres. Esta situación es muy preocupante debido al riesgo neuropsicosocial al que están expuestos/as y mucho más cuando se trata de menores con discapacidad, quienes tienen menos oportunidades para su desarrollo integral (UNICEF, 2010). La carnetización, previa constatación de la descalificación (Levin, 2019), de los NYACD que no cumplen con los parámetros de la normalidad, se constituye en un procedimiento por demás biologizado y por tanto un sistema patologizante (Canguilhem, 1978) que sanciona la diferencia y los/as estigmatiza.

Los padres/madres luego de recibir el diagnóstico inician la búsqueda de todo tipo de atenciones terapéuticas y la inclusión educativa, a veces bajo el modelo de educación especial inclusive, reforzando de este modo el modelo de rehabilitatorio de la discapacidad, en el que las familias con pocos ingresos no pueden elegir ni decidir sobre los



tipos de atención médica y terapias para sus hijos/as, debido a que en la mayor parte de los casos no pueden costearla.

En estudios anteriores Ramírez (2017) encontró que el duelo de los padres/madres de niños/as con alteraciones en el neurodesarrollo u otros síndromes con compromiso neurológico, atraviesa por sentimientos de dolor e incertidumbre, no solo porque el proceso diagnóstico es complejo, sino por el camino y las perspectivas para el tratamiento.

En cuanto a la accesibilidad, encontramos que la discapacidad se constituye en una producción histórica, política y social, porque quienes tienen algún tipo de discapacidad motora no tienen acceso a su ciudad (Ramírez, 2015). Se impone el ideal del modelo capitalista que persigue el cuerpo saludable, bello y útil, y se introduce en el imaginario colectivo, de modo que éste se convierte en un espacio de producción de estigmas desde donde se imponen las tiranías de la perfección (Ferrante, 2013), y por tanto sobre lo que se sale de esos cánones, se impone una mirada discapacitante y no de diversidad (Toboso y Arnau, 2008).

Por otra parte, es interesante resaltar que el cuidado de la discapacidad se encarga de forma mayoritaria a la mujer (Venturiello, 2016), es decir, que estas son percibidas como depositarias naturales de los cuidados. Conde (2014) relata cómo en Bolivia, además de las tareas del hogar, las madres son las encargadas del cuidado de los niños/as con discapacidad, y en general de la enfermedad. La reseña a la obra "Mujeres intensamente habitadas. Ética del cuidado y discapacidad" enfatiza la importancia de:

*"desprivatizar el cuidado en la discapacidad", correrlo del ámbito privado/doméstico, concebido como "naturalmente" femenino. Esto es importante no sólo para desbiologizar estas relaciones, sino para articularlas interseccionalmente con otras formas de cuestionamiento a la opresión (Ferrante, 2016, p.260).*

Por su parte Levin (2019) relata el proceso de calificación desarrollado en Argentina y se refiere que las madres son las que



realizan la tramitación, y las que refieren las dificultades de sus hijos/as. Asimismo, este autor relata que sin angustia ni frustración manifiestan su deseo de que el certificado apoyará a cubrir todos los tratamientos que necesita, mostrando cómo dócilmente el sistema las domina y asumen un rol de asistencia y beneficencia. En general, muchas de las madres de NYACD no pueden trabajar fuera del hogar porque deben cuidar a sus hijos/as, y son los padres quienes perciben mayor ingreso económico y tienen la protección de la Ley 223 que garantiza su inamovilidad laboral.

De los antecedentes revisados se desprenden algunas interrogantes ¿la descalificación y discapacitación alcanza a los padres/madres?, ¿cómo vivencian las madres de NYACD y cómo enfrentan la discapacidad?. Siguiendo un enfoque desde la deconstrucción histórica, política y social de la discapacidad y algunas bases de la teoría feminista nos propusimos analizar las unidades de sentido de los pensamientos, sentimientos y conductas de los padres y madres de NYACD del Estado Boliviano.

## Metodología

### Participantes

La muestra está conformada por 31 personas, familiares de menores y adolescentes con discapacidad que tienen el carnet de PCD. En la Figura 1 se aprecia que son las madres las mayores colaboradoras, suponiendo el 74,2% del total.

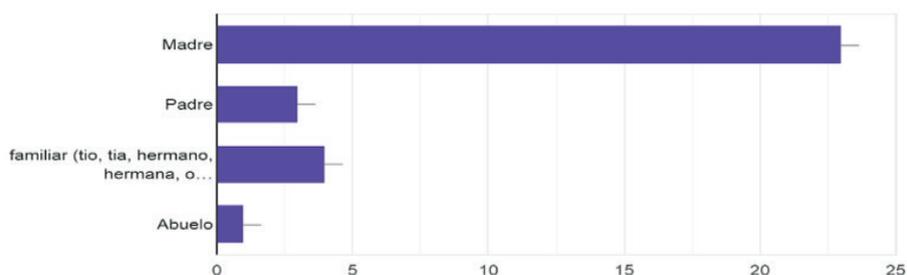


Figura 1. Parentesco de las personas participantes. Nota: elaboración propia



El tipo de muestreo fue no probabilístico, específicamente de tipo intencional, siendo el criterio básico la disponibilidad para participar en el estudio. Son familiares de menores que concurren a recibir terapia en centros de la ciudad de Sucre como el proyecto de neurodesarrollo de la Universidad de San Francisco Xavier de Chuquisaca, donde la investigadora principal desarrolla su labor como docente, así como otras madres que asisten al Instituto Psicopedagógico Ciudad Joven San Juan de Dios en Sucre y centros privados de terapia de las ciudades Santa Cruz y Tarija.

### *Instrumento*

Se aplicó la técnica de la entrevista, en concreto una entrevista semiestructurada, que constó de las siguientes preguntas: ¿qué relación mantiene con el/la menor o adolescente?, ¿qué dificultad presenta?, ¿qué pensamientos le produce la palabra discapacidad? ¿y qué sentimientos?; y por último, ¿qué hace frente a la discapacidad? Se optó por este instrumento dado que las familias son reacias a hablar de este tema, y no suelen extenderse en mayores explicaciones a través de un conversatorio, independientemente de su condición o estrato socioeconómico o educativo. Además, se caracterizan por su poca asistencia a las reuniones y ciclos formativos (falta de tiempo).

### *Procedimiento*

La recogida de datos tuvo lugar durante los meses de agosto 2018 a enero de 2019 en las ciudades de Sucre, Santa Cruz y Tarija que fueron contactadas mediante los grupos de apoyo terapéutico. Se informó a las familias del desarrollo de esta investigación y se pidió su colaboración. Todas las personas participantes dieron su consentimiento informado y respondieron de manera voluntaria y altruista, sin recibir ningún tipo de compensación a cambio.



## Resultados

Tabla 1.

*Clasificación de la muestra según tipos de discapacidad*

Trastornos del movimiento	Trastornos del neurodesarrollo	TEA	Trastornos de la comunicación	Discapacidad sensorial	Discapacidad cognitiva	Otros
-Parálisis cerebral -Trastornos motores -Retraso del desarrollo psicomotor	Retraso global del desarrollo generalizado del desarrollo	Trastornos del espectro autista	-Trastornos del lenguaje y la comunicación -Dislalia -Retraso madurativo	-Sordera -Ceguera	Dificultades de aprendizaje	Síndrome de Down
N= 10	N= 3	N= 9	N=5	N=2	N=1	N=1

*Fuente: elaboración propia. Nota: N= nº casos*

### *Pensamientos que genera la palabra discapacidad*

Las familias en la respuesta a la primera pregunta sobre las dificultades que tiene su hijo/a reportaron con los nombres del diagnóstico médico (autismo, parálisis, retraso madurativo, retraso psicomotor, PCI, TEA). Estas fueron agrupadas, para fines de análisis, según su origen y manifestación en la siguiente tabla:

En función de las respuestas obtenidas, podemos aglutinarlas en tres categorías: pensamientos positivos, negativos y neutros. La segunda categoría recoge el mayor número de respuestas, específicamente, el 80.7% de las mismas, en segundo lugar aparece la categoría de pensamientos positivos con un 16.1% de las respuestas, y por último, aquellos que cabe calificarlos como neutros, entendiendo que no portan significado positivo ni negativo, y suponen el 3.2%. Como vemos, los pensamientos que acechan versan fundamentalmente sobre las ayudas específicas que requiere el NYADC por las limitaciones que presenta, y no se presenta ambivalencia respecto a los mismos.



Tabla 2.

*Categorización de los pensamientos que genera la palabra "discapacidad"*

Tipo de pensamientos	N total	Categorías	N categoría
Pensamientos positivos	5	-Resiliencia. Fuerza, ganas de salir adelante -Capacidades diferentes. Inclusión.	2 3
Pensamientos neutros	1	-Especial	1
Pensamientos negativos	24	-No normalidad. Desarrollo normal impedido o capacidad disminuida	4
		-Dependencia/ayuda. Presenta limitaciones o dificultades que no le permiten valerse por sí mismo	13
		-Incomprensión y rechazo. Discriminación y marginación	4
		-Persistencia. No tiene cura	1
		-Preocupación por el futuro	1
		-Lucha familiar	1

*Fuente: elaboración propia*

Es destacable que cuando se les pregunta por pensamientos, muchas/os de ellas/os responden con sentimientos como: dolor, frustración, rabia, impotencia, amor... Sentimientos que como veremos aparecen de manera recurrente cuando les preguntamos específicamente sobre esta cuestión. Parece que lo emocional prioriza sobre lo racional al abordar esta cuestión, algo que no se tuvo en cuenta a priori al establecer el orden de las preguntas que se realizaron durante la entrevista, pero que hemos visto que puede ser algo a tener en cuenta para el futuro.



## Sentimientos

Tabla 3.

*Categorización de los sentimientos que genera la palabra “discapacidad”*

Tipo de sentimientos	N total	Categoría	N categoría
Sentimientos positivos	10	-Amor, ternura, cariño	7
		-Admiración	1
		-Compromiso	1
		-Empatía	1
Sentimientos negativos	37	-Impotencia. Desesperación	8
		-Frustración. Desesperanza	3
		-Angustia. Ansiedad	5
		-Tristeza	9
		-Pena	6
		-Vergüenza	2
		- Miedo	1
		-Dolor	1
		-Rabia. Ira. Por la deficiencia del sistema y poca atención	2

*Fuente: elaboración propia*

Predominan de nuevo los sentimientos de corte negativo, como se observa en la figura 2, que remiten a la tristeza, la pena, la impotencia y la desesperación que genera la situación de discapacidad. Pero también aspectos positivos que aluden al amor y el cariño. De nuevo aparecen expresiones, que no siendo sentimientos, remarcan la esperanza, así como la fortaleza y la valentía de las/os NYACD. Otras expresiones de corte negativas que emergen como reivindicación son la necesidad de ayuda ante la carencia del pleno desempeño de una capacidad, la falta de protección o la discriminación que lleva aparejada la discapacidad.

Es remarcable que hasta en 4 ocasiones se producen sentimientos ambivalentes, conjugando expresiones negativas con positivas en la dicotomía tristeza vs. empatía; tristeza vs. amor, tristeza, pena vs. admiración y miedo vs. amor. Se trata de sentimientos encontrados que ponen de relieve el alto coste personal y familiar que supone el entorno discapacitante.





Figura 2. Nube de palabras más frecuentes. Nota: elaboración propia

### *Conductas frente a la discapacidad*

Las conductas que las familias desarrollan frente a la situación de discapacidad se circunscriben en: (1) ofrecer apoyo emocional, (2) luchar, (3) Informarse, (4) Buscar ayuda, (5) Enojarse (6) Trabajar con él/ella. Como puede apreciarse en la figura 3, las conductas que ponen en marcha las familias con menores y adolescentes con discapacidad son, en mayor medida, la búsqueda de ayuda, por lo general médico asistencial, basada en llevarle a terapias orientadas a potenciar sus capacidades al máximo. La búsqueda de la normalización está muy inscrita en el registro de las madres, la demanda principal es lograr las herramientas que les permitan lograr su independencia. En segundo lugar, con un 22%, brindar apoyo emocional, acompañarle y generar una relación de confianza. Destaca el poco porcentaje que manifiesta trabajar directamente en casa con el menor (13%), que puede estar relacionado con el dato del porcentaje de familiares que manifiestan buscar información y preguntar para conocer más sobre el impedimento de su hija/o familiar (15%). Aunque no es una conducta como tal, hemos decidido incluir una subcategoría que haga referencia a los sentimientos que genera la discapacidad en los familiares (enojarse), porque ellas/os lo manifiestan como tal, y aunque en la mayoría de ocasiones lo fundamentan como causa de su lucha, en otras ocasiones afirman que les conduce a aislarse.





*Figura 3.* Conductas puestas en marcha por las familias. Nota: elaboración propia

El bajo número de hombres que participaron en las entrevistas no nos permite hacer distinciones por sexo, pero sí podemos decir que los dos padres que han colaborado en este estudio asumen una conducta de apoyo para sus hijos/as.

### Discusión

Desde el año 2016 las familias de los NYACD vienen participando en ciclos formativos sobre temas de discapacidad, en concreto la asistencia de las madres es significativamente mayor, situación no diferente en este estudio, donde también son ellas las que participaron en mayor medida, indicando la importancia que tiene para ellas la manifestación de sus emociones y la búsqueda de información sobre el diagnóstico médico. Prevalece la mirada biomédica de la discapacidad, las madres viven el concepto de sanidad y funcionalidad y conciben la discapacidad como una condición individual, por lo que se hace necesario repensar la misma a partir de la aplicación de procesos de sensibilización sobre la producción social, política e histórica de la discapacidad en cada familia y la sociedad en su conjunto.



Las madres también son afectadas por la cosificación y objeto de estructuras de poder y que resultan víctimas del sistema patriarcal al cuidado de la discapacidad. Las estructuras sociales por la división del trabajo y las relaciones de poder se expresan en los pensamientos, sentimientos y conducta que asumen con tristeza, impotencia y frustración frente al discurso de la normofuncionalidad como un discurso arbitrario de un ideal de sanidad. Se destacan los pensamientos de fortaleza y lucha y los sentimientos de amor, ternura y cariño, suministros importantes para hacer frente a las barreras sociales, como legados que han sido históricamente impuestos a las mujeres por el hecho de ser madres que no pueden ser otra cosa que bondadosas y sacrificadas. Los sentimientos negativos como impotencia y desesperación confirman lo señalado por Conde (2014) quien señala que debido a la cobertura limitada ponen de relieve el papel de la familia y de la mujer como madre, rol imprescindible ante la ausencia del Estado y de la sociedad en el cuidado de niños/as y adolescentes con discapacidad. Se dice que “mujeres y discapacitados “son invisibilizados en su existencia y subjetividad” por producciones políticas e históricas que en el día a día son imperceptibles por la fuerza de la naturalización” (Angelino, 2014, p.41).

En cuanto a la conducta de las madres de NYACD la búsqueda de ayuda, por lo general médico asistencial, refleja la necesidad de responder a los cánones de la normofuncionalidad, el cuerpo saludable que se construye social, histórica y políticamente (Ferrante y Ferreira, 2011). Asimismo se advierte que las madres reclaman ayuda, apoyo e información, en esa misma línea Barrera, Sánchez y Carrillo (2013) refieren la sobre carga del cuidado en cuidadoras de niños/as con enfermedad crónica, destacando los aspectos psicosociales y socioeconómicos, y es que a esta situación se añaden a los sentimientos negativos, la escasa red social de las madres, que en un grupo importante están separadas de la pareja, o la pareja ha hecho abandono del hogar (Conde, 2014) o como en el caso de nuestro estudio, donde los padres no sufren la importante sobrecarga emocional .

Se destaca en su demanda la necesidad de apoyo, orientación, tolerancia, facilitación para la independencia, la creación de centros,



preparación e información, demandas legítimas de atención a este grupo como sujetos de derechos y no solo como objetos de asistencia. Las madres, que esperan más que una etiqueta, quedan sin el establecimiento de una red institucional sólida que contenga el cúmulo de emociones que genera la condición de sus hijos/as, su rol de madres en particular.

Conde (2014), lo describe como un ámbito de lacerante precariedad institucional, más enfocada en el amparo que en promover habilidades útiles que permitan a esta población desenvolverse por sí misma, y de este modo devolver a las madres la posibilidad del ejercicio de sus propios derechos. Y sin ello, no es posible promover los Derechos Humanos y las libertades fundamentales de las niñas, niños, jóvenes y mujeres con discapacidad en igualdad de oportunidades en todas las esferas de la vida, tal y como señala la Ley 223.

El rol de cuidado que la sociedad le asigna a las mujeres hacen que éstas se vuelvan más dependientes y limitadas en sus capacidades y autonomía para pensar en formas distintas de ser para sus hijos, para Conde (2014) los servicios públicos de salud y educación tienen un impacto relativo sobre los procesos de rehabilitación, no sólo porque están saturados sino porque el modelo en que funcionan es eminentemente médico asistencial. A pesar de ello, las madres no declinan en su lucha y no desisten para buscar ayuda e información.

Se avizora un panorama con varios desafíos, el rol de la mujer en el cuidado de la condición de discapacidad en menores en particular debe estar protegido por el Estado desde nuevas políticas y estrategias del PRUNPCD para trascender y avanzar hacia un modelo más social de la discapacidad, que permita sensibilizar a la familias y a la comunidad permear así las barreras sociales histórica y políticamente reafirmadas.

Las estructuras sociales establecidas por la división del trabajo y las relaciones de poder gravitan más sobre las mujeres, quienes asumen el estigma de ser madres de NYACD con mayor sumisión, impotencia y tristeza. Se concluye que sufren en mayor medida la desvalorización, marginación, exclusión, opresión-dominación por parte de un Estado perverso que impacta de manera más violenta



que en el padre. Desde ese espacio se advierte cómo se produce y reproduce la descalificación durante su acercamiento a las instancias de salud o educación.

### Referencias Bibliográficas

- Angelino, María Alfonsina. (2014), *Mujeres intensamente habitadas. Ética del cuidado y discapacidad*, Paraná, Editorial Fundación La Hendija.
- Barrera, Lucy; Beatriz Sánchez y Gloria Mabel Carrillo (2013) La carga del cuidado en cuidadores de niños con enfermedad crónica, en *Revista Cubana de Enfermería*, 29(1), 39-47.
- Canguilhem, Georges. (1978), *Lo normal y lo patológico*, México: Siglo Veintiuno Editores.
- Conde, Sonia. (2014). *¿Infancia eterna? niñez en situación de discapacidad y derecho al cuidado*. La Paz: CIDES-UMSA.
- Ferrante, Carolina. (2013) *Cuerpo, discapacidad y menosprecio social. Ajustes y resistencias a las tiranías de la perfección*. Discapacidad Justicia y Estado. Argentina: Editorial Ministerio de Justicia y Derechos Humanos de la Nación. (2), 99-122.
- Ferrante, Carolina; Miguel Ferreira (2011). Cuerpo y habitus: el marco estructural de la experiencia de la discapacidad. *Revista Sociológica de pensamiento crítico*, 5(2), pp. 85-101.
- Ferrante, Carolina, (2016) La trama social de la discapacidad. *Cuerpo, redes familiares y vida cotidiana* María Pía Venturiello (2016) Buenos Aires: Editorial Biblos. *Revista Española de Discapacidad*, 5 (2): 237-240. Recuperado de [https://nietoeditores.com.mx/download/especialidades\\_mq/2008/Oct-Dic/RevEspMQ-181-85.pdf](https://nietoeditores.com.mx/download/especialidades_mq/2008/Oct-Dic/RevEspMQ-181-85.pdf)
- Levin, Alex. (2019) ¿Qué determina la discapacidad en la infancia? La experiencia de la certificación estatal argentina. *Revista sociológica de pensamiento crítico*, 13(1), 109-131.



- Ley de la persona con discapacidad boliviana N° 223. Gaceta oficial de Bolivia. Decreto Supremo N° 1893. La Paz, Bolivia, 2 de marzo de 2012.
- Maldonado, César., Villacorta, Richar y Ramírez, Ivonne. (2018) *Q'epiris del conocimiento*. Reflexiones universitarias en el arte de educar. Bolivia: Gaviota del sur. (2) 168-177.
- Organización Mundial de la Salud, OMS (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. Madrid: IMSERSO.
- Organización Mundial de la Salud, OMS, y Banco Mundial, BM. (2011). *Informe mundial de la discapacidad*. Ginebra: OMS.
- Pérez-De La Cruz, Sagrario., Ramírez, Ivonne. y Maldonado, Carolina. (2020) *Study of Psychomotor Development and Environmental Quality at Shelter Homes for Children Aged 0 to 2 in the Department of Chuquisaca (Bolivia)*. Int. J. Environ. Res. Public Health, 17, 4191.
- Ramírez, Ivonne; Raysa León, Cindy Chambi (2015). Sin Acceso a mi ciudad: la negación simbólica del cuerpo. *Revista Surgiendo*, 3(1), 229-66.
- Ramírez, Ivonne., (2017) *Cuando lo inesperado rompe la construcción de la cuna simbólica*. Ramírez, Ivonne . Pérez de la Cruz, Sagrario. Maldonado, César, Maldonado, Carolina. Villacorta, Richar. *Infancias, miradas e intervenciones* (pp. 233-256) Bolivia: Gaviota del Sur.
- Toboso, Mario; María Soledad Arnau (2008). La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamientos de Amartya Sen. *Revista Iberoamericana de Filosofía, Política y Humanidades*. 10 (20), pp. 64-94. Recuperado <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=28212043004>



- UNICEF. Fondo de Naciones Unidas para la infancia (2010). *Por los niños, niñas y adolescentes de Bolivia*. Bolivia: UNICEF. El desarrollo del niño en la primera infancia y la discapacidad: Un documento de debate. [https://www.unicef.org/bolivia/UNICEF\\_-\\_OPS\\_OMS\\_-\\_El\\_desarrollo\\_del\\_nino\\_en\\_la\\_primera\\_infancia\\_y\\_la\\_discapacidad\\_Un\\_documento\\_de\\_debate.pdf](https://www.unicef.org/bolivia/UNICEF_-_OPS_OMS_-_El_desarrollo_del_nino_en_la_primera_infancia_y_la_discapacidad_Un_documento_de_debate.pdf)
- Venturiello, María Pía. (2016). *La trama social de la discapacidad. Cuerpo, redes familiares y vida cotidiana*. Buenos Aires, Editorial Biblos. pp. 199.



## Un listado sin sentido educativo An Educational Non Sense Elementary School Tools List

César Maldonado, S.I.

### Resumen

Lo que sigue es una narración testimonial sobre cómo el autor invirtió su educación primaria. Entre otras cosas él reflexiona sobre la extensa lista de útiles –inútiles- escolares que los profesores solían dar en cada inicio de año escolar, bibliografía, léase libro de texto, materiales didácticos, un diccionario que nunca o casi nunca era usado. La mayoría de lo pedido en la lista era inservible y oneroso para las familias que apenas sobrevivían diariamente; empero, estas familias pobres piensan que la educación es un instrumento valioso.

**Palabras Clave:** Escuela. Listado didáctico. Diccionario.

Educación. Profesorado.

### Abstract

What follows is a testimony of how my elementary school was wasted. Among other things it reflects about the huge didactical tools that teachers used to gave us, such as texts books, didactical material, a dictionary that never or rarely was used. The most of the tools asked to be bought were useless and very expensive for our poor families, that barely managed to survive on a daily bases. However these families treasured education.

**Keywords:** School. Didactical Materials. Dictionary. Education on Values. Teacher.

### Introducción

Lo que sigue es una narración testimonial y una reflexión “tardía” sobre el periplo del autor, sometido a las aulas y al rigor de sus



profesores, quienes imponían en cada principio de año una lista extensa de materiales escolares que los asustados y respetuosos padres deberían procurar para la educación de sus hijos, so pena de iras y molestias de profesores en caso de no cumplirse<sup>1</sup>.

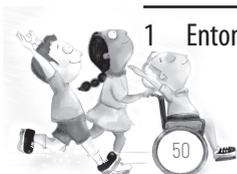
Lo que más se recalca es que del material se usaba muy poco y se explicaba menos.

La escuela se ubica en la entonces estación de ferrocarriles de Parotani, provincia Quillacollo, del departamento de Cochabamba. Por alguna razón, una de las pocas escuelas urbanas (las otras, todas, eran rurales). Esta rareza se pudo deber a que la escuela fuera fundada por la empresa Rail Roads, inglesa. Los listados fueron consistentes hasta el sexto de primaria. Alguna ironía o coincidencia hizo que quien barrunta estas líneas fuera migrado a Cochabamba, a un colegio peculiar que, para entonces, ni siquiera exigía apuntes severos, que contaba con una biblioteca enorme, con algunos miles de ejemplares. Pero la niñez se sometió al rigor de sus profesores que siempre pedía un "utensilio" curioso llamado diccionario, raramente usado y que nos sacaba casi nada de nuestro idioma materno, el quechua; en este sentido, ni siquiera jugaba el papel de extirpador de idolatrías. La aventura obligatoria (la educación es obligatoria, que no la instrucción ni el adoctrinamiento que pueden perseguirse con más apego a la norma, que no a la mente) pudo ocurrir entre los años 1968 y 1973, bajo el entendido platónico de la tabula rasa: el maestro fact totum y el estudiante, ignaro de nacimiento sobre el que debería inscribirse contenidos solemnes.

Sométase el lector, sin sesudas intervenciones, a la narración que sigue:

Las listas de materiales que los profesores nos daban al iniciar el año escolar incluían una serie de objetos bastante interesantes, colores, de doce o más, estuches geométricos, "archivadores rápidos"; para los que ya llegábamos al final de la educación primaria se nos agregaba pluma y tinta roja y negra. A los mayorcitos se nos permitía escribir con bolígrafo.

<sup>1</sup> Entonces estuvimos lejos de las leyes educativas 1565, de Goni y la 070 de Evo.



La lista incluía un objeto por demás curioso y casi nunca usado, un diccionario (se trataba del **Larousse**, 2007. Hasta esquivo en el idioma). El libro de texto, que luego copiaríamos con cabal mecanismo, estaba también en la extensa lista. La lista también incluía una serie de cuadernos, se especificaba la cantidad de hojas que debería tener cada uno, el tipo de cuadrulado de dichos cuadernos. Había un cuaderno para cada materia. La lista también incluía tipos de pegamentos y borradores, a ratos nos inculcaban el manejo de los marcadores o de los papeles especiales, como el crepé, el cebolla, las hojas con trazado milimétrico.

Nuestra economía no nos permitía tener acceso a bravuconadas como Mont Blanc o sus pares pitucos, llegábamos, si podíamos, al Ero, que algunos más pudientes lucían como las joyas más sofisticadas y no como objetos útiles que servirían para imitar letras y sentidos.

Los uniformes para educación física eran otra alharaca de sin sentidos en esta larga lista que desfondarían las alcancías ya desnutridas de nuestros papás. Todo tenía que ser blanco, en un ambiente donde la polvareda y la agricultura reinaban. Para colmo nos hacían calzar nuestras callosas manos con guantes blancos con ocasión de los desfiles cívicos.

Los trabajos que nuestras mamás pasaban para mantener blancos esos uniformes que debían durar por lo menos un año.

Durante estos cuentos, el listado de materiales que los profesores nos dictaban y pedían que anotáramos sin ningún extravío, llegaba a nuestros papás que se las veían en figurillas para satisfacer el ojo carabinero o policial de los profesores. Ya podrán imaginar el pánico con el que nuestros padres esperaban estos momentos. Ellos no eran quienes para desobedecer la medida sabiduría, la grosera lista y la desproporción pedagógica de nuestros profesores.

A nuestros progenitores les costaba su platita vernos educados o re instruidos en otras razones que habían adquirido conciencia legal y oficial.

Los profesores lo revisaban todo, si la lista no estaba completa, nos sometían a reproches o nos rechazaban en sus clases. Supongo que



ellos imaginaban que todos nuestros padres fueran ricos o tuvieran que serlo en esos precisos momentos en honor a la educación que ellos estaban a punto de impartirnos.

Recuerdo aún con tristeza que una madre que apenas podía mantener a sus hijos y quería que ellos tuvieran alguna educación, borró con mucho cuidado uno de los cuadernos de su hijo mayor y mandó con ese cuaderno de segunda mano a su hijo menor. La profesora no se comió el engaño. Sometió al pobre muchacho a una serie de reproches y mandó que inmediatamente fuera a llamar a su madre. La señora, avergonzada, se presentó. Tenía la cabeza gacha y el corazón dispuesto al regaño.

-¡He pedido cuadernos nuevos, no usados! –le gritó, sin respeto por la edad.

-Sí señorita –así se las llama aunque fueran señoras- es que no puedo comprarles nuevos...

-¿Entonces, para qué manda a sus hijos a la escuela?

-Quiero que estudien...

-¿Sin materiales?

La señora se fue llorando. Seguro que iría a empeñar algo esencial para su vida, con tal de que su hijo siguiera en la escuela con material y cuadernos nuevos. Este tipo de insensateces no eran infrecuentes durante mi corta memoria escolar.

Lamento el que mis queridos profesores, casi todos, basaran su educación en la forma, en la carátula, no en el fondo ni en el contenido, a esto se sumaba el material escolar que nos hacían comprar.

Cuando llegaba el grado en el que podíamos usar tinta daba la impresión de que nos graduábamos –no es posible afirmar de qué-. Los papás se empeñaban en comprar potes de tinta que pudieran distribuir y administrar durante el año. Pero cuando la tinta se acababa, y era muy difícil encontrarla en las tiendas locales, los papás habían de ingeniárselas. Recuerdo que mi papá, puso mercurio cromo en los potes de tinta roja, a falta de la tinta china. Por suerte



el profesor no se dio cuenta de que las letras iban escritas sin virus y con una engañosa tinta. Ni mi papá se daría cuenta de que esa tinta curativa costaba más que la misma tinta china.

El menor error, la menor corrida de tinta en la hoja suponía que uno tenía que arrancar la hoja y empezar de nuevo. Se nos sometía a la estética sin sentido, sin disfrute. Las cosas debieran ser presentables, escritas con títulos, subrayados, con colores, con puntuaciones copiadas, no aprendidas. Era la estética de la copia, no el de la creación. Nos sometían a la domesticación con argumentos y escritos ajenos, sin que tales escritos tuvieran nada que ver con nuestra realidad.

Como posiblemente nos consideraban incorregibles o absolutamente lerdos nos sometían al régimen de las copias como tareas o deberes. Las copias, sí, esas. Uno era cargado con tareas que consistían en copiar del libro de texto (**Alborada**, se identifican tres autores para el mismo texto: Condarco de Duchén y Condarco Morales, 1953 y Rivero de Jiménez, 1963) o **Alma de niño**, Rivero Jiménez, 1975; según el gusto del profesor y los grados que avanzábamos), sin un punto más, sin un punto menos, sin un acento más, sin uno menos. No se nos pedía interpretar ni hacer un resumen que tomara nuestras propias palabras o nuestras propias cabezas, nuestra propia redacción. Nuestros errores consistían en ser infieles al original. Nos convertían en copistas de pacotilla. No sé cuántos miles de cuadernos se desperdiciaron en esto.

En la revisión policíaca que los profesores hacían de nuestras tareas, primaban las advertencias sobre nuestros descuidos de copistas, comas faltantes, acentos sobrepuestos o faltantes, mayúsculas rechazadas y minúsculas crecidas. Y los dibujos coloreados e imitados –muchas veces calcados– multiplicaban la existencia de los libros en nuestras ocupadas páginas de espejo defectuoso.

En los textos que copiábamos nuestras mamás nos mimaban y eran damas de sociedad. Nuestros papás eran obreros o profesionales y nosotros, todos, niños bien educados –de buen comportamiento (léase, sumisos)–, limpios, muy versados, amantes de la patria y de la autoridad.



Nuestras montañas eran cantarinas y la pastora estaba siempre feliz con su rebaño, contemplando las flores. No se decía si ella comía, si caviar o quinua. Esto sí, el profesor siempre era el vigía del saber, el galante que nos repartía su sabiduría en cuenta gotas repetitivas, con total desprendimiento y sacrificio, su esfuerzo valía un sitio en el santoral de la educación.

Corridos los meses del año escolar uno se daba cuenta de que del extenso listado comprado por nuestros papás se había usado muy poco. Uno de los objetos había sido usado nunca o casi nunca, esto, descontando la cabeza que no estaba necesariamente en la lista de materiales escolares. El diccionario se enamoraba del polvo y del olvido y su inmensa sabiduría legislada por academias dormía el letargo del descuido. Su pequeña enciclopedia de palabras no nos calaba ni penetraba nuestra repetitiva y copista mente. Nuestro castellano no aprendía de él.

Quiero creer que nuestros profesores le tuvieron envidia o creyeron que ese pequeño objeto les competía en sabiduría y que por eso preferían tenerlo en el olvido, castigado por tanto atrevimiento. Nos lo imponían en la lista para tenerlo a la vista, no para usarlo.

No creo que mis profesores fueran tan maliciosos, que no quisieran que nos contagiáramos con el rigor de las palabras de un diccionario. Para quienes son sus detractores, ese pequeño artificio de palabras encasilla o encarcela la dinámica del lenguaje.

Alguien, cuando ya pisaba las aulas de la universidad, dijo del diccionario que era como esos detergentes que anunciaban, limpiaba, fijaba y daba esplendor. Otro catedrático más demoledor y enterado, le atribuía al diccionario la categoría de cementerio de las palabras contenidas en él. El diccionario, decía, recoge las palabras que ya no se usan. Acabo de leer que García Márquez también tiene parecida opinión del diccionario de la Real Academia, cuando hace un encomio del diccionario del uso del español escrito con metódica calma por María Moliner (2013).

Por todas estas rarezas críticas no creo que mis profesores de turno barruntaran semejantes legislaciones contra el diccionario. Tiendo a



creer que ellos simplemente preferían que el tal objeto se durmiera con toda su sabiduría, no sea que los estudiantes les resultáramos más versados por el simple uso de un léxico cada vez más extraño, acaso más sofisticado que el que hubieran aprendido nuestros educadores en sus normales.

Eventualmente, tal objeto con tanto acuerdo y legislación por parte de la Real Academia, se convertía en un adorno o en un habitante extraño, dormía en alguna mesa, en algún morral, en la cocina o en algún canasto, sin cumplir la función para la que había sido concebido. No aprendíamos a usar sus palabras, nos contentábamos con imitar cierto léxico oído de alguien sin saber exactamente el significado ni el contexto.

La primera vez que tuve una duda severa respecto al significado de una palabra fue cuando alguien usó la palabra ofensiva. El radialista, por locutor, hablaba de la Argentina, presente en uno de los mundiales de fútbol<sup>2</sup>, “Argentina será ofensiva contra Alemania”, decía. Yo no sabía si ofender era atacar o defender. Mi nulo entendimiento y conocimiento del diccionario me hizo optar por la intuición, así adiviné que ofender era atacar, insultar y esas cosas que la guerra o la disputa provocan en el colectivo o en la intimidad de los corazones. Así como intuía correctamente podía también equivocarme.

Nuestro lenguaje era limitadísimo y, a menudo, mezclado de palabras que procedían indistintamente del quechua y del castellano. Nuestra sintaxis era “deplorable” en cánones de la casi inquisidora Real Academia de la Lengua.

Después me enteré del significado de este artificio del idioma, por su tendencia a la perfección o a la corrección. Mi infancia no fue el mejor cultivo de esta delicadeza educativa. Aún usaba demasiadas palabras de las lenguas locales y las mezclaba con el castellano.

¿Leíamos? Más bien aprendíamos a reconocer signos y a atarlos en una suerte de eco. Esas uniones resultaban palabras y con más casamientos, frases o argumentos. Sí, sabíamos leer, deletreando, sin mucha convicción. No creo que muchos entendiéramos lo que

---

2 Creo recordar que era el mundial de 1974, el que Alemania ganaría en su propio territorio.



repetíamos de los signos que descifrábamos en forma de sonidos convenientemente coherentes. Este delito mecánico nos trajo como consecuencia la falta de lectura crítica y el gusto por ella.

Ya les contaba que éramos más bien copistas y no creadores. En esa temprana infancia nunca creí que se pudiera crear con algo que ya estaba establecido. Los primeros libros, como se les contaba, fueron leídos a invitación de mi papá, quien los traía a hurtadillas de la raquílica biblioteca de la escuela donde trabajaba (se trataba de las recolecciones de Paredes Candia -1952, 1969-72, 1973, 1979, 1985-).

Ya entenderán que el concepto o la concepción de una biblioteca era demasiado ajena y extraña, su misma existencia era imposible. Las razones de esta negación iban desde lo económico hasta la falta de costumbre.

Tarde leí los fascinantes relatos de Borges (2009) sobre este ente que pudiera contener o no toda la sabiduría, o que era mejor tener un solo volumen que contuviera toda la sabiduría. Luego entendí que el señor Borges había conversado poco con la gente de a pie y mucho con las páginas y su imaginación; por eso no escribió sobre la otra biblioteca, más pública, pero clandestina, la de la gente de a pie. Su concepto de biblioteca era literal, no consideró que la oroloteca fuera también eso, un cúmulo de laberintos y de cubículos contenidos en todo ser viviente, artificios de creaciones y de imitaciones. Espejos intolerables y, generalmente, más desafiantes.

Aunque al decir esto soy algo injusto, pues sus relatos fundamentales tales como *"Funes el memorioso"* o *"El hombre de la esquina rosada"*, (Este es asunto de **Ficciones** 2009) quieren pertenecer al argot de la gente que escribe sobre la gente.

Los libros, excepto por los de texto, gastados de tanto ser copiados y los diccionarios comidos por la humedad o las polillas, no por nuestras mentes, eran bienes escasos y demasiado lujosos.

De no ser por mi papá, quien adquirió esa rara costumbre de leer cosas que no fueran obligadas o prescritas, sus hijos no habríamos aprendido ni siquiera cierta velocidad en la lectura y menos cierta capacidad de comprender y de enfrentarnos a argumentos diferentes.



Nuestra oroloteca, de lo que llamábamos el mut'í castellano, una mezcla de quechua y castellano, era el rincón de nuestra imaginación y el recoveco de nuestro siempre imaginativo pueblo, con sus cerros, sus huertos, sus sembradíos, sus ríos, sus acequias, sus miedos y sus ilusiones; sus carnavales, sus máscaras y sus personas. Sus rumores y cuchicheos también nos enriquecían o nos transmitían espantos prematuros. Supongo que los fantasmas estaban también por ahí, sólo que en ese entonces sabían ocultarse muy bien o éramos demasiado sordos para oírlos o demasiado ciegos para verlos y muy tímidos para conversar con ellos.

Es probable que nuestros profesores, sin proponérselo, nos entregaran y permitieran seguir navegando en nuestra cultura materna sin saber cómo imponernos la cultura del libro y del documento en una especie de extirpación de idolatrías al tratar de enseñarnos al occidente. Hasta pienso que ellos mismos no fueron del todo extirpados cuando asistieron a las aulas de sus normales o sedes de formación.

La paulatina occidentalización, sinónimo de la educación, no nos llegó con tanta prontitud, en principio porque no nos especializaron en los usos de sus armamentos más fieles, los libros y sus conceptos contenidos en ellos. No llegamos a saber hasta muy tarde que los mitos griegos provocaron el pensamiento occidental (**El mito de la caverna** de Platón, op. cit., puede ilustrar este entramado de razón y de engaño); y conocer esto, eventualmente, sería más importante que saber otros mitos de nuestros países para considerarlos simples accidentes folklóricos y no fuentes de pensamiento ni de identidad.

En fin, nuestra educación se convirtió en un asunto de aprender a occidente, incluidos sus accidentes geográficos y sus batallas Púnicas o de Cien años, sus estilos arquitectónicos, sus religiones, sus gustos culinarios, su vino y su poder –todo se quedaba en conocimiento, no llegábamos al disfrute ni a la posesión de nada-. Los maravillosos frescos, nunca retocados de Fra Angélico nos sometían a admiraciones de que allá producían arte y nosotros, acá, sólo artesanía y alguna que otra pintura rupestre.

Las matemáticas, la geometría y la trigonometría se nos quedaban ahí, en los nombres. Casi nunca exploramos el bienestar de las



escuadras y de los compases que nuestra lista de materiales escolares especificaba. A menudo, nuestras matemáticas se quedaban en la recitación cantada de la tabla de los ejercicios básicos de la aritmética: “Uno por uno, uno, uno por dos, dos, cuatro por dos, ocho...” (así, hasta el nueve).

Sabíamos los nombres de los triángulos, la apertura de sus grados; pero habríamos sido inútiles si se nos pedía representar un triángulo específico con ángulos específicos en las esquinas de nuestras casas. Nos las veríamos en figurillas si se nos pedía que reconociéramos el ángulo con el que se construían las juntas de las paredes.

No fuimos educados para andar en esas lides con nuestros propios pies –léase cabezas-, sino con la porfiada y paternal guía de nuestros profesores, quienes nos mantenían párvulos en edad y en mente. No sé por qué no nos daban alas, quizás porque ellos mismos no las tuvieran, lo que me hace creer que no puedes dar lo que no posees o desconoces.

Los famosos colores, nuestra cajita de doce o más colores se usaba para pintar figuras ya establecidas, no para crear. Cuando se nos pedía dibujar nos sometíamos a las imitaciones, paisajes con ríos, árboles, cerros, alguno que otro animal o ave. Al pintar a la familia nos limitábamos a poner a nuestras mamás en escenarios ajenos y con vestimentas extrañas; nuestros papás podían usar corbatas, que nunca habían osado estrangularlos en su vida real. Nuestras caras se sometían a la urbanidad de la “la buena presencia”, no mostraban la suciedad de nuestros juegos, ni el llanto que alguien tuviera.

Este estropicio se debía a que imitábamos y no se nos ocurría a esas edades que se podía ser creativo y se podía representar otras cosas, diferencias y rebeldías. Teníamos demasiada confianza o respeto o pavor a los profesores. Representábamos según sus gustos canónicos provenientes de la repetición, la memorización y la imitación, no según nuestras imaginaciones y pensamientos. No postulo, empero, que la nueva ley educativa, la 070, haya superado todo esto, a pesar de sus afanes de descolonización y de producción de conocimientos. Creo coincidir con otros, que se ha hecho un sistema doctrinario de control y de adoctrinamiento en vez de un sistema liberador de



educación, por sus inspiradores, como Freire (2007), entre los más notables.

Nuestros colores se envejecían respondiendo a requerimientos establecidos, no a caprichos de posibles artistas, capaces de imaginar o de crear otras realidades o nuestra propia versión de la realidad.

Al final del año nuestros cuadernos se quedaban archivados como monumentos a la copia y a la carátula. En muchos casos, la mayoría de las páginas se quedaban en blanco. Sí, éramos especialistas imitadores en eso, hacíamos pergaminos, adornos de flores y casi nada más.

Lo que contuvieran las páginas era menos importante que la belleza imitada de las presentaciones que nos hacían llamar carátulas. Algo presentable era más importante que algo importante. Ahora, algo repetido de la terminología "educativa" es más importante que recrear los conceptos e enriquecerlos con reflexiones y producciones de conocimiento.

Hablaba de que nos pedían en la lista ese inusitado archivador rápido. Ahí archivábamos hojas, insectos y carátulas. Nos hacían poner, con otras carátulas, los nombres de las especialidades de los archivadores, "Insectario", "Herbario" o "Dibujo", ahí llenábamos hojas de diferentes filamentos y formas e insectos de diferentes clases y familias y dibujos, una copia triste de la realidad. Supongo que un insectario y un herbario personal practicado por unos cientos de niños cada año le haría un severo daño a eso que después me dijeron se llamaba o llamaban medio ambiente.

Nuestros profesores eran inmensos, sobrecargados, exagerados y emocionales a la hora de las horas cívicas. Con los consabidos himnos decimonónicos, abundantes en grandilocuencias y en purezas gramaticales y léxicas y en rimbombancias rayanas, nos venía una vez más la repetición en su forma solemne y canónica. Su discurso cívico era penosamente limitado y rimbombante. La repetición ritual nos domesticaba.



No entendíamos qué era “el hado propicio” del himno nacional y eso nos parecía más una palabra sabrosa, helado propicio. Algo coronaría “nuestros votos y anhelos” para hacer de este suelo libre –de algo-.

Después de los ritos patrióticos venía la representación de la patria, y la cosa se ponía interesante. Cuando había que danzar, literalmente, nos disfrazaban de bolivianos –cosa que ya éramos-, de cholitas a las niñas –casi todas nuestras mamás lo eran- y de campesinos o indígenas a los niños –nuestros papás y nosotros mismos lo éramos.

Supongo que este tipo de representaciones aumentaría en muchos de nosotros la esquizofrenia de sabernos de un lugar y no encontrarnos en el mismo, de dibujar un país que no lo era en la realidad. El discurso parecía engrandecerlo todo y solucionar nuestros problemas en este preciso momento de éxtasis cívico. Fuera, la realidad, seguiría a carcajadas, entorpeciendo más y más nuestras vidas.

¡Oh, las recitaciones o las declamaciones! ¡Gloriosas manifestaciones de perfección, no de defectos! Las poesías, según el motivo de las horas cívicas, cantaban a la patria, al trabajo, a la madre –hubo pocos himnos al padre, no sé por qué sospechosa razón-, al aniversario departamental, al maestro<sup>3</sup>, ente parecido a la divinidad y a la santidad.

En las poesías importaban el vacío y la musicalidad –supe después que la llamaban métrica consonante o algo así- sin que necesariamente fuera importante el contenido; este, el contenido, se disimulaba con un léxico desmesurado e imposible, desusado que atacaba en fanatismo, las venas de la emoción y del patriotismo. En estas ocasiones el autor o la autora usarían sólo el diccionario. Nuestros papás, embobados, escucharían la música de la poesía, no tanto el contenido.

El que recitaba –porque eso hacía- no era instruido en la interpretación. El pobre o la pobre declamador tenía como centro su pecho, en el

3 Por algún irónico defecto se decía el día del maestro. En la realidad los profesores montaban en cólera cuando se los llamaba maestros. A menudo salían con la furia de decir que eso eran panaderos, choferes ni otros ofiantes de gremios; no, ellos eran educadores o profesores.



que depositaba ambas manos, las manos se desplegaban en un acto monótono, se despegaban del pecho y volvían a él en turnos de bostezo, como aves que no acaban de desplegar ambas alas. Los profesores nos asignaban poemas que debíamos memorizar, no tenían la paciencia o el coraje de sentarse y de explicarnos su contenido, menos podían enseñarnos a representarlos con cierta propiedad.

Los poemas envidiaban la virtud de las mamás, le rogaban a Dios la eternidad para ellas. Ellas eran las diosas fundadoras de la felicidad y de la armonía. Los poemas eran extraídos de los libros de texto, escritos por algunos colegas letrados de nuestros profesores. Las mamás, en la realidad fregaban el piso, atendían a los niños, al esposo, algún pequeño negocio y asistían impresionadas a las horas cívicas. Muchas derramaban lágrimas, no creo que por la perorata.

Cuando la hora cívica se dedicaba al profesor nos volvían, durante un momento de alienación ritual, a la misma perfección de las palabras. Ellos eran los más ilustres y desprendidos sujetos, capaces de atizar su saber para educar a la generación menos privilegiada de sus compatriotas.

Él/ella, era la perfección superior, a disposición de su patria y de sus habitantes. En estos momentos nos olvidábamos de que cobraban sueldo y hacían huelgas y que trabajaban en más de una escuela y que la mayoría tenía a sus hijos en colegios particulares. De hecho, cuando nos tocó la niñez practicamos una adoración miedosa hacia ellos.

Antes de que llegaran las prohibiciones de los castigos corporales y psicológicos eran nuestros papás quienes iban y autorizaban a nuestros profesores para que estos nos corrigieran -entiéndase, nos castigaran corporalmente-, si no aprendíamos o éramos desobedientes.

Algunos profesores se tomaban el encargo demasiado a pecho y se convertían en crueles torturadores. Algunos entendían eso de portarse mal, desobedecer y no aprender, arbitrariamente, según el impulso de su poder o de su corta auto estima y emoción.



Recuerdo que un profesor mío tenía en plantón a mis compañeros atrasados, en tiempo y sabiduría. Los ponía durante un periodo entero izando una piedra de varios kilos. Un pequeño desfallecimiento le valía al castigado el silbido de una cómplice vara de molle que se enroscaba en el cuerpo cansado del niño o de la niña desafortunada.

Quejarse a los papás habría sido inútil. El límite del abuso y de la corrección eran imposibles de determinar. Si algún niño, por demasiado bocón o castigado se quejaba a sus papás, estos podían decirle que eso lo tenía bien merecido porque seguramente no estaba siendo diligente.

No sostengo con esto que castigar es o era patriótico<sup>4</sup>. Sólo me desvié para describir algo de la incontestada autoridad de los profesores. Mientras ejercieran su poder en comunidades más pequeñas detentaban más poder. Ahora retorno a la educación cívica.

Cuando la patria estaba de por medio, en las horas cívicas y en las clases de cívica, donde nos enseñaban a amar a la patria en sus enseñanzas, en sus himnos y en sus rimbombancias literarias, no en su realidad ni en su práctica, la cosa se pintaba realmente emotiva.

Recuerdo que uno de mis profesores de primaria –mi recuento es sobre ese tiempo, por si no he sido muy específico, y mis argumentos son los de hoy, probablemente- nos predicaba a la patria, no nos la enseñaba. Para el caso, su prédica resultaba más efectiva.

El señor lloraba cuando se refería a la patria como madre y la perfección a la que debíamos amar, no practicar. Nosotros, sus niños y niñas nos sentíamos solidarios y derramábamos chorros de emoción y de agradecimiento para con nuestra patria y sus inconmensurables próceres –no sé hasta ahora lo que esta palabra significa con exactitud, quizás me quede el trauma de la patria, que no he logrado averiguarlo por miedo a algún fantasma prócer oculto en los diccionarios que no usé de niño.

Las prácticas estaban lejos de nuestra patria, de aquella que nos predicaban. Supongo que hasta ahora entienden mi padecimiento

4 Ni siquiera sé si los cuarteles aplicaban las famosas chocolateadas o jariepos como actos patrióticos.



esquizofrénico. No uníamos a la patria el que algún profesor le fuera infiel a su esposa con otra colega o el que se emborrachara y armara escándalos o se quedara con alguna cuota o se fuera antes de cumplir su horario o desapareciera por algunos días extras que no eran las vacaciones. Nunca unimos que pudiera ser servir a la patria, formar discípulos talentosos que fueran capaces de mejorar las cosas predicadas en bien de todos.

Éramos incapaces de entender que eso de la patria se refiriera a lo cotidiano. Nos quedamos con la patria de las horas cívicas, las clases de cívica, los desfiles, los emblemas patrios, los significados de los colores de la bandera, los nombres de los próceres y casi nada más. La patria se nos hizo un rito.

El resto, el llanto de tantos, la pobreza de muchos más, la corrupción de algunos, el abuso contra la misma patria, parecía no formar parte del emblema obligatorio de amar a la patria corrigiendo estos defectos.

Con bastante irónico retraso supe que cada pueblo necesita su carnaval para alejarse de sus fatigas cotidianas, se harta de ser feliz y de ser libre o libertino en estas ocasiones y después vuelve a la paliza de su cotidiano. Las fiestas no cambian nada, perpetúan el estado de cosas porque sus momentos hacen creer que vivimos en el paraíso. Ya entenderán más por qué mi esquizofrenia es casi incurable.

Uno de mis hermanos, Saxa –es el apodo que le indilgaron en secundaria-, por memorioso, no por elección, era el recitador oficial de su curso. El muchacho tenía la manía de aprenderse las cosas con excesiva rapidez. Saxa era el infaltable declamador, muy querido por papás, condiscípulos, profesores y demás layas.

El muchacho odiaba bailar, danzas llamaban a lo que se hacía en las horas cívicas. Una vez quiso portarse rebelde y le propuso a su profesora no ser más el recitador. Ella, que sabría de la animadversión bailarina de Saxa le contestó que si no quería recitar más bailar. Saxa tuvo que cargar con el destino de recitar demasiadas veces al año delante de un público devoto que adoraba la rimbombancia incomprensible que salía de su memoria.



Esto que viene, sólo en este párrafo, es una extrapolación de algo que presencié años después. Una hermana, religiosa, estaba maravillada con la prédica convincente, pero complicada de un sacerdote. Ella rebosaba baba y orgullo “¡Qué bien habla el padre, con qué convencimiento!” Preguntada sobre si entendía su complicado lenguaje, la hermana contestaba, “No, pero ¡qué bien habla!” Venido a las recitaciones y a los mensajes patrióticos nos ocurría esto: “No sabemos de qué trata la patria, pero qué linda suena así representada y sentida.” A principios del siglo pasado inauguraban la luz eléctrica en la catedral de Cochabamba. Uno de los sacerdotes, maravillado de que un botón podía encender semejante cosa, habría exclamado: “Diusqa Diuschari, jinapis, kunanqa gringus akaykuchinku” (Dios será Dios, sin embargo, ahora los gringos lo vencieron –la traducción literal sería: lo hicieron cagar). Esto se aplica a contemplar las maravillas sin entenderlas en realidad, ni ser capaces de superarlas.

Muy temprano en mi vida sospeché de la trampa de querer resumir y depositar toda la responsabilidad en un rito y en su representación (Cf. Hobsbawm y Ranger, 2012). Esto se nos entregaba durante nuestra formación primaria y con gran regularidad, también en la secundaria.

Algunos de mis hermanos y yo nos salvamos de un reforzamiento secundario porque nos tocó en suerte o en ironía asistir a un colegio con fama de entregar alguna rebeldía a nuestras cabezas acostumbradas a la instrucción. En este colegio aprendimos a leer por gusto, no por obligación. Aprendimos a darnos cuenta de las cosas y el diccionario se nos hizo un cotidiano amigo. En la biblioteca encontramos una insuperable cantidad de libros, todos gastados por su uso. El colegio, con algunos cambios de sistemas, aún se llama Juan XXIII, está en Cochabamba, ahora en Suticollo, provincia Quillacollo.

De aquella larga lista de materiales escolares me queda el recuerdo de haber impuesto e instalado en nuestras “poco ilustradas casas” materiales que podrían liberarnos de la ignorancia y entregarnos sapiencias superiores.

Nuestro mundo invadido por verduras, tubérculos y recodos de aventura; un hogar con un idioma materno cómodo, de pronto se



veía visitado por amigos que irían con nosotros a la escuela y nos harían partícipes del bienestar natural del saber –ya he sugerido que se lea como domesticación, incluso adoctrinamiento-. Nuestros pies practicaban las mismas rutinas hacia la escuela y de la escuela.

En estos trayectos ocurrían pequeños accidentes, la disputa entre compañeros que terminaba con alguna nariz ensangrentada. En tiempos de frutas, el desvío de los pies a huertos ajenos. Nuestros partidos de fútbol entre hinchas de equipos rivales. La esporádica preocupación de algún padre de familia que pedía prestado el cuaderno de algún compañero más aplicado para que su hijo o hija pudiera copiar la tarea y las lecciones. Estar al día consistía en tener las lecciones copiadas en el cuaderno para la mirada inquisidora del profesor, no en la doctrina, sino en la copia, se posara sobre él.

Estos accidentes hacían que nuestros cuadernos lucieran exactamente los mismos contenidos. Diferían las letras y posiblemente los errores de copista o, quizás, ni siquiera eso era diferente.

Más niño, cuando empecé a ir a la escuela, Marianu, este es otro hermano menor, al que le pusimos ese apodo porque, ya mayores nos llamaba así, me esperaba a la orilla del puente y me quitaba el morral e imitaba a un serio escolero (el que asistía a la escuela). El asunto se convertía en problema cuando el pequeñín se resistía a devolverme mi carpeta, pues llegaba la hora de hacer las tareas.

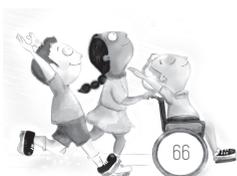
Otros accidentes eran que como mayor me lanzara a la búsqueda de Saxa, quien tenía la manía y la libertad de tomarse la escuela con bastante relax y libertad. Tardaron en domesticarlo a los horarios y a la monotonía de la escuela. Entonces era yo quien lo devolvía a la escuela o lo depositaba en la casa. Quizás tenga que acusarme de haber sido cómplice del rigor de mis profesores.

De la lista me quedan sus varias inutilidades a continuación:



## Bibliografía

- Borges, Jorge Luis. 2009. Obras completas. Buenos Aires: Emecé.
- Condarco de Duchén, Albertina y Condarco Morales, Laura. 1953.
- Alborada. Texto escolar oficial del primero al quinto básico. La Paz: Condarco.
- Diccionario Castellano. Larousse. Diccionario de la lengua española. México: Larousse. Estado Plurinacional De Bolivia. Ministerio de Educación. 2010
- Ley de la Educación “Avelino Siñani-Elizardo Pérez” Nro. 070. La Paz.
- Freire, Paulo. 2007. La pedagogía del oprimido. México: Siglo xxi.
- García Márquez, Gabriel. 2007. Cien años de soledad. Madrid: Real Academia Española.
- Hobsbawm, Erick and Ranger, Terence. 2012. The Invention of Tradition. Cambridge: Cambridge University Press.
- Ministerio de Educación. 1994 Ley 1565. La Paz.
- Moliner, María. 2013. Diccionario del uso del español. 3 Tomos. Paris: French and European Publications Inc.
- Paredes Candia, Antonio. 1985. Brujerías, tradiciones y leyendas. La Paz: POPULAR.
- \_\_\_\_\_ . 1979. Las Mejores leyendas y tradiciones de Bolivia. La Paz: POPULAR.
- \_\_\_\_\_ . 1973. Cuentos populares bolivianos. La Paz: Isla.
- \_\_\_\_\_ . 1969-72. Brujerías, tradiciones y leyendas. 3 tomos. La Paz: Difusión.



- \_\_\_\_\_ . 1952. Literatura folklórica (Recogida de la tradición oral boliviana). La Paz: Gamarra.
- Plato. 2016. The Republic. Philadelphia: Basic Books.
- Rivero de Jiménez, Gladys. 1975. Alma de niño. Santa Cruz de Tenerife: Litografía A. Romero.
- \_\_\_\_\_ . 1963. Alborada. Texto oficial, primero al quinto básico. La Paz: Jiménez, S.R.L.
- En Zhuhai, China en febrero, 2010. Retomado en Sucre, Bolivia, 2019.



# INFANCIAS III



## Derivaciones y cambios de escuela como formas de violencias sobre las infancias que se discapacitan

Lelia Schewe

### Resumen

Algunas decisiones vinculadas a los procesos de escolarización de niñas, niñez y niños con discapacidad reproducen formas de violencias que han sido poco analizadas por los científicos sociales.

En este caso, la invitación es a explorar las notas de una maestra sobre las conversaciones con estudiantes que fueron derivados desde escuelas regulares a escuelas de educación especial, para analizar las implicancias de estos procesos.

Como aporte a las ciencias sociales, la sistematización y el análisis de las experiencias situadas, se constituye como alternativa para promover prácticas más respetuosas y libres de violencias en los procedimientos institucionales específicos vinculadas a las experiencias de inclusión.

**Palabras clave:** Discapacidad. Derivaciones. Infancias.

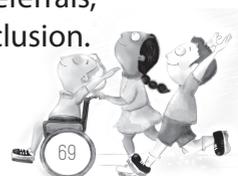
### Educación. Inclusión

Referrals and school changes as forms of violence against children being disabled

### Summary

Some decisions related to the schooling processes of girls and boys with disabilities reproduce forms of violence that have been little analyzed by social scientists. In this case, the invitation is to explore a teacher's notes on conversations with students who were referred from regular schools to special education schools, to analyze the implications of these processes. As a contribution to the social sciences, the systematization and analysis of situated experiences constitutes an alternative to promote more respectful and violence-free practices in the specific institutional procedures linked to the experiences of inclusion.

**Keywords:** Disability, Referrals, Childhood, Education, Inclusion.



## **Notas de una maestra**

Como parte de mi experiencia docente, trabajé como maestra de un grupo de 12 estudiantes en una escuela de educación especial. Ese trabajo también se vinculó a la investigación científica en ciencias sociales: en mi tesis de maestría<sup>1</sup> sistematicé algunas cuestiones que resultan interesantes para revisar las decisiones que toman los adultos sobre las vidas y las infancias en las instituciones.

De los 12 estudiantes que integraban ese grupo, 2 tenían diagnósticos vinculados a discapacidades. Los demás habían llegado a la escuela por *problemas de conducta, dificultades de aprendizaje, sobriedad, repitencia* y otras categorías similares. Sus edades oscilaban entre los 6 y los 10 años.

Cada vez que la actividad se trataba de producir un texto propio, manifestaban que no podían hacerlo, que no sabían escribir (hasta tratándose de su nombre) y que necesitaban que alguien lo hiciera por ellos para poder copiarlo. La frustración se revelaba con agresiones, enojos con las maestras, llanto.

Entre las primeras indagaciones al respecto, trazamos un camino de reflexión sobre el *estar en la escuela*, que era -además- estar en esa escuela de educación especial, después de haber sido derivados desde una escuela regular, como era el caso de 9 de esos 12 estudiantes. *La maestra me dijo que tengo que venir a esta escuela porque no puedo aprender, estoy mal de la cabeza, no puedo escribir*, decían.

Después de meses de insistencia, las primeras escrituras surgieron en momentos vinculados a actividades fuera de las aulas: un campamento deportivo literario y una radio comunitaria que se instaló en la escuela, como parte de la creación e incorporación del área socio-comunitaria a la malla curricular escolar (Schewe, 2011). En estas instancias, las docentes nos fuimos encontrando con las angustias que generaban los procesos de derivaciones: principalmente porque

1 "Políticas de inclusión educativa de personas con discapacidad. Continuidades y discontinuidades en los procesos para su implementación", defendida el 9 de abril de 2018 en la Universidad Nacional de Quilmes, Argentina. Su directora fue la Dra. Andrea Verónica Perez (UNQ) y su co director, el Dr. Pablo Daniel Vain (UNaM).



nadie les había explicado con claridad de qué se trataban y no habían sido consultados sobre las decisiones.

Mencionaban como espacios controversiales -porque marcaban los inicios de estos procesos- a los gabinetes de psicología (llamados también *psicotécnicos, de apoyo psicopedagógico*) pertenecientes a las escuelas (regular y especial). Cuando indagué sobre los discursos de los estudiantes acerca de lo que hacían en ese espacio, me contaban que les instaban a hacer dibujos sin sentido para ellos, que no entendían por qué tenían que ir solos a ese lugar (sin sus compañeros de curso) y, la mayoría, ante la pregunta sobre qué hicieron respondían *nada*.

### **De la escuela me mandaron. El proceso de derivación**

En Argentina, se denomina *derivación* al proceso de cambio de escuela de un estudiante que asiste a una escuela regular hacia una escuela de educación especial. El proceso comienza, en general con un informe diagnóstico y culmina con el momento en que se hace efectiva la asistencia como alumno regular a la escuela de educación especial.

Los estudiantes llegaban a la escuela de educación especial, acompañados por sus padres o tutores responsables, quienes traían un informe firmado, en general, por profesionales de la psicología o la psicopedagogía, enumerando los motivos de la derivación: *tiene malas conductas, es agresivo, no alcanzó los objetivos propuestos para el año escolar después de haber repetido dos veces el primer grado, se duerme en clase, se sugiere que asista a la escuela especial para una atención más personalizada de su dificultad para aprender*.

Otros informes de derivación que se han analizado, muestran que las formas más comunes de determinar a qué escuela deberían concurrir los estudiantes aún siguen vinculadas a los tests psicométricos. El nivel de coeficiente intelectual sigue siendo *indicador de capacidades*, aunque en la mayoría de los casos, se toma una sola vez y es considerado suficiente para argumentar retrasos madurativos, cognitivos, de aprendizaje.



En general, luego de que las maestras de grado en las escuelas regulares identifican los *problemas* y piden cita con el gabinete escolar, se elabora un diagnóstico que se convierte en el documento de derivación. El gabinete pasa ese informe a la dirección de las escuelas y son los directivos quienes citan a los padres para sugerirles que se dirijan a la escuela de educación especial.

Los *problemas* que identifican los docentes, pueden vincularse a la falta de participación en las dinámicas del aula, siendo percibidas como desobediencia y falta de respeto, las des-atenciones son interpretadas como distracciones, se convierte en patología el no aprender como los demás (Affonso y Collares en Untoiglich, 2019).

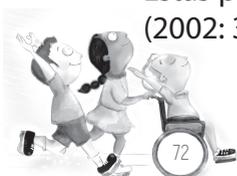
En menor medida, los informes y diagnósticos son solicitados por los padres, quienes necesitan completar trámites para asistencia estatal por motivos de discapacidad o completar un diagnóstico diferencial de patologías. En estos casos, también se acude a informes psicopedagógicos que se complementan con informes médicos.

En la escuela especial donde trabajé, cuando acudían los padres con las derivaciones provenientes de las escuelas regulares, eran frecuentes las sensaciones de angustia y fracaso. En algunos casos, rompían en llanto y nos hacían preguntas sobre posibles *contagios de discapacidades*, encargándonos el cuidado de sus hijos por la sospecha de que los demás estudiantes con discapacidad podrían ser agresivos.

¿Por qué venís a esta escuela? **Autopercepciones**

*“Estoy loca”, “no me da la cabeza”, “estoy enfermo”, “mi mamá dice que yo no aprendo”, “las maestras de la otra escuela no me querían porque me portaba mal”, “no puedo escribir”, “nacé con problemitas”,* son algunas de las afirmaciones de los estudiantes que formaron parte de estos procesos ante la pregunta sobre por qué asistían a la escuela de educación especial. Es frecuente avistar los prejuicios existentes sobre las discapacidades en las percepciones de niños y adultos, así como es preocupante el vínculo con la imposibilidad y la frustración.

Estas percepciones también coinciden con las que muestra Aguilera (2002: 31),



“Porque tenía problemas de pasar de clase (...) repetí tres veces primero (...) me costaba” (Niño de 12 años, concurre a primaria); “Por peliar” (Niño de 12 años, concurre a primaria), “No se” (Niño de 9 años, concurre a primaria), “No me dijeron nada” (Niño de 13 años de edad, concurre a primaria), “Porque si yo voy a una escuela común (...) me sacan la pensión” (Niño de 10 años de edad, concurre a primaria), “porque (...) yo tenía problemas de aprendizaje” (Niña de 13 años, concurre a primaria).

La autora señala que la identificación de lo anormal en la escuela es uno de los determinantes más preocupantes de las derivaciones, los estudiantes perciben y manifiestan sentimientos vinculados a la angustia que genera la exclusión. Para próximas indagaciones, serán pertinentes los planteos sobre ¿cómo perciben las infancias a las pensiones por discapacidad? ¿Qué significa para ellos tener *problemas* de aprendizaje? ¿Qué les causa repetir de curso varias veces?, son escasas las respuestas porque las investigaciones que abordan las autopercepciones de niños con discapacidades están vinculadas solamente a índices de sobrevaloración de capacidades y otras categorías vinculadas a las neurociencias.

Otra cuestión relevante es que la situación de *aplicación* de tests es para los estudiantes una situación nueva: eso implica que sus respuestas podrían estar condicionadas, por lo que es necesario revisar el uso de ese tipo de técnicas, sobre todo si sirven como argumentos de derivación. He participado en discusiones con colegas sobre *resultados* de este tipo de pruebas porque habían concluido que no podían escribir su nombre, estudiantes que escribían solos al dictado.

### **Derivaciones y violencias**

Entre los estudiantes, usaban de manera despectiva la caracterización de *discapacitado sin carnet*. Varias veces tuve que intervenir en situaciones en las que se sentían insultados cuando les atribuían semejante caracterización. La carnetización (Ramírez, 2019) del cuerpo de los estudiantes con discapacidad, sería, en este caso, un indicador de posición de superioridad con respecto a quienes *no tienen carnet*. En las escuelas de educación especial, esta cuestión se



complejiza, teniendo en cuenta que -para la admisión del estudiante- se solicitan diagnósticos y certificados como requisito obligatorio. Una excepción que menciona Aguilera (2002) es el caso de la *discapacidad intelectual*: se han registrado casos en que por *problemas de conducta, condiciones de precariedad o no poder integrarse a la escuela común* (2002: 31) los estudiantes fueron etiquetados con ese diagnóstico.

Una cuestión interesante también, es revisar los criterios sobre lo que se considera como *indisciplina escolar*: ciertas conductas de las infancias que podrían ser indicadores de incomodidades o victimizaciones que no se pueden manifestar de otras maneras, son respondidas por los adultos que son responsables de la educación, con acciones punitivas y exclusión.

El niño tiene problemas de agresividad, no mide lo que hace, reacciona con violencia, el otro día yo lo estaba observando y le pegó una bofetada a una compañera que estaba tranquila haciendo otra cosa (...) yo vi que en la otra escuela común no iba a funcionar y por eso lo derivé. (Informe citado en Aguilera, 2002: 32)

En este caso, no solamente aparecen nuevamente las interpretaciones lineales, además hay una predicción sobre el *funcionamiento* del estudiante. Quedaría pendiente saber si se trata de una especie de prejuicio, una *profecía autocumplida* (Merton, 1965) o si son las sospechas que recaen sobre aquellos que no cumplen con los parámetros del disciplinamiento escolar. Con respecto a esta última cuestión, se expone otro informe de derivación:

El niño no manifiesta avances en el aprendizaje y siendo repitente de 4to grado se solicita intervención de escuela especial. Es un alumno con problemas para participar en clase por su gran timidez, es inseguro. Presenta problemas para la lectura, en matemáticas sus logros son lentos, tiene un ritmo de trabajo inferior al resto del grupo. Es un alumno con un gran problema de concentración. No muestra el mismo interés para las tareas o el trabajo en su cuaderno. Es siempre el último en copiar. Presenta dificultades en la lectura y en el área de matemática. Presenta dificultades de aprendizaje por el poco interés que muestra. No le interesa aprender, tiene una actitud apática con lo relacionado a la escuela. Siempre es el último en terminar, nunca termina. Presenta



dificultades de aprendizaje por el poco interés que demuestra y la falta de concentración. (Díaz, Coicaud y Pereyra; 2016: 6)

Estas afirmaciones forman parte del trabajo *El devenir de las formas de nombrar los “problemas de aprendizaje” de los alumnos/as*. Las autoras afirman que las entrevistas que crearon con las docentes y equipos de apoyo de escuelas de educación especial, volvieron evidente el reconocimiento de que -además del ritmo de trabajo, la concentración, las apreciaciones sobre el interés, la comparación con los demás estudiantes, las profecías y las sospechas- el nivel socio económico de los estudiantes es también determinante a la hora de tomar las decisiones con respecto a las derivaciones.

Otros informes de derivación mencionan, por ejemplo:

Tiene problemas de aprendizaje, un desfase con lo que corresponde a su grado y no puede trabajar solo, necesita alguien que le de contención. Tiene estas dificultades por falta de alimentación, por falta de estimulación en la casa, falta de esos aprendizajes en su familia (...) los papás no se hacen cargo o no pueden y no tiene ritmos, hábitos de estudio. (Ibíd: 12)

En este sentido, Aguilera (2012) también analizó las determinaciones que estarían influyendo en los cuerpos técnicos de las escuelas regulares a la hora de tomar la decisión de derivar algunos de sus alumnos a las escuelas de educación especial. Aparece en la cita anterior, por ejemplo, una interpretación sobre la causa de cada *problema*, sin dudas y sin otras posibilidades, alegando también qué es exactamente lo que el estudiante necesita: *contención*.

Se considera aquí, que estos procesos terminan siendo violentos y discapacitando a las infancias, porque se trata de otra forma de disciplinamiento social (Vain, 2015) que ha sido históricamente legitimada por las instituciones educativas y los espacios de producción científica. El disciplinamiento involucra la *adaptación de los sujetos a las condiciones de exigencia actuales* (Untoiglich, 2019), implicando cambios fundantes en las subjetividades. Se han inventado *enfermedades del no aprender* (Affonso y Collares



en Untoiglich, 2019) como parte de las dinámicas escolares, para legitimar exclusiones con disfraces incluyentes.

Se han naturalizado procesos en los que, se deriva a un estudiante con discapacidad a una escuela especial desde una escuela regular, asiste un par de años y se lo vuelve a derivar con un proyecto específico y un docente de apoyo, a otra (o la misma) escuela regular. Romero y Pereyra (2018) sostienen que las maestras de apoyo a la inclusión a quienes entrevistaron, al intervenir sobre las necesidades de los estudiantes que acompañaban, realizaban prácticas diferenciadas que no se vinculaban a discapacidades, sino *estarían vinculados a procesos de estigmatización y discriminación, desde un lugar de déficit y patología naturalizando las desigualdades sociales y económicas* (2018: 168).

Son escasas las investigaciones sobre las derivaciones que describimos, pero están emparentadas a un tema controversial que ha sido investigado y debatido a lo largo de estos años: la inclusión. Un ejemplo de las contradicciones es lo que menciona Cerino (2008) en su trabajo *De "alumno de escuela común" a "alumno para escuela especial"*, donde afirma que la principal causa de derivaciones de estudiantes sin discapacidades a las escuelas de esta modalidad coincide con la intención originaria de la educación especial: *dar respuesta al problema con que se encontró la escuela común: aquellos niños que por distintas causas no lograban adaptarse al ritmo de trabajo escolar que imponía la escuela* (2008: 186). Resulta interesante su planteo sobre la ambigüedad de las normativas sobre inclusión y la ponderación de aspectos extraescolares: padres alcohólicos, cambios de pareja de los tutores, precarización laboral o vínculo con actividades ilícitas, como argumentos de derivación. Además,

solicitan a los padres que lleven a sus hijos a un profesional, a fin de ser *evaluado*. Requieren, y en oportunidades lo exigen como requisito para que el niño pueda seguir asistiendo a la escuela, un informe/diagnóstico. Con la llegada del informe suelen señalar: *este niño no es para esta escuela*. (Ídem)

Por ese motivo, es relevante analizar las condiciones de cada situación de cambio de escuela: las infancias no deberían sufrir las



consecuencias de la burocratización escolar o de las inconsistencias en la organización de los recursos. La expresión *no es para esta escuela* es un disfraz: deposita en el niño la falta, es él quien no correspondería a ese lugar. En cambio, realmente podría estar señalando cuestiones institucionales, como la falta de recursos para recibir a todos los estudiantes, la necesidad de homogeneización de las infancias para lograr un ideal de disciplina, una forma estética, insuficiencias en la formación docente y prejuicios.

### **Propuestas hacia infancias libres de violencias**

Ante las evidencias de que docentes, investigadores e integrantes de equipos de apoyo podríamos estar construyendo prácticas violentas o cómplices de violencias hacia las personas con discapacidad (Schewe y Yarza, 2019), es necesario revisar cómo en nuestro cotidiano, podemos cimentar formas otras.

En primer lugar, por todo lo expuesto, existiría cierta discrecionalidad (Cerino, 2008: 186) en las decisiones que se toman, a partir de la interpretación de situaciones particulares del estudiante, sin indagar en las complejidades de las manifestaciones. Los adultos que toman las decisiones, suponen que responsabilizarse implica derivar, entrevistar, medicar y conjeturar, mientras crean incertidumbre y temores para las infancias: no les explican con claridad y no les permiten participar en las decisiones que se toman.

En segundo lugar, es evidente que no es una preocupación genuina la de acompañar infancias que se acepten y crezcan habitando lo que algunos autores denominaron *las diferencias* y que, en este caso, como puentes hacia perspectivas antipatriarcales y anticapacitistas, serán *infancias otras*, con sus particularidades, ritmos, condiciones.

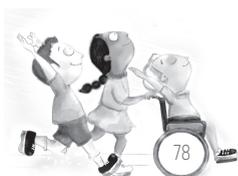
Además, si tenemos en cuenta que *los saberes asociados al niño, la niña y los adolescentes son conocimientos que se apoyan principalmente en las ciencias jurídicas y, de manera subsidiaria, en la psicología y la pedagogía* (Bustelo, 2012: 2), queda bastante por revisar y reconstruir. Es necesario proponer y sostener investigaciones científicas sobre el tema y sistematizar experiencias cotidianas de aula, entendiendo que la academia también es un espacio de poder-saber globalizado,



neoliberal y colonial (Platero y otros, 2017). La escuela es un sitio que condensa saberes de diversas áreas disciplinares que, en ocasiones, son fragmentados e interpretados de maneras sesgadas y terminan, por ejemplo, en la aplicación de tests psicométricos para la toma de decisiones que tienen que ver con cuestiones de organización familiar, económica o escolar.

La infancia como objetivo del mercado y de la industria del entretenimiento (Avilán y Patiño, 2016) implica dinámicas particulares de disciplinamiento: con la complicidad de los adultos, pareciera continuar existiendo como necesidad para las continuidades escolares, que los niños sean obedientes, pasivos y que respondan a los criterios de homogeneización. Además, en el caso de los procesos que mencionamos, *se suma el abuso de la publicidad en medios de comunicación y redes sociales que sobredimensionan las posibles ventajas para las personas con discapacidad, enmascarando la marginación y exclusión* (Ramírez, 2019: 33), disfrazando de inclusión sus acciones de control y dominación.

Podrían mirarse a partir de estas reflexiones, los procesos de derivaciones y sus equivalentes, tanto a centros específicos de atención como a escuelas de educación especial, en aquellos países de Nuestra América en que estos movimientos implican dejar de concurrir a las escuelas regulares o a espacios educativos que resulten cotidianos para los estudiantes y donde hayan construido vínculos de afecto y compañerismo. Es posible tejer alternativas para que las infancias sean partícipes de las decisiones, comprendan las posibilidades y puedan elegir caminos de vida con adultos que acompañen, sin discapacitar.



## Bibliografía

- Avilán, M. I., y Patiño Castañeda, Y. A. (2016). Una interpretación crítica del desarrollo a partir de la idea de discontinuidad de la infancia. Trabajo de grado presentado como requisito para optar al Título de Magíster en Desarrollo Educativo y Social, Universidad Pedagógica Nacional (CINDE). Bogotá.
- Bustelo Graffigna, E. (2012). Notas sobre infancia y teoría: un enfoque latinoamericano. *Salud colectiva*, 8, 287-298.
- Cerino, C. (2008). De “alumno de escuela común” a “alumno para escuela especial”. XV Jornadas de Investigación y Cuarto Encuentro de Investigadores en Psicología del Mercosur. Facultad de Psicología, Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.
- Díaz, G., Coicaud, C. y Pereyra, C. (2016). El devenir de las formas de nombrar los “problemas de aprendizaje” de los alumnos/as. *Textos y Contextos desde el sur*, 2(4), 73-90.
- Platero, R., Rosón, M., y Arjonilla, E. O. (Eds.). (2017). *Barbarismos queer y otras esdrújulas*. Barcelona: Edicions Bellaterra.
- Ramirez, I. (2019). La carnetización del cuerpo de la discapacidad. En Ramirez, I., Perez de la Cruz, S. y Maldonado, C. [Comps.]: *Infancias, cuerpo, discapacidad y violencias*. Sucre: Rayo del Sur.
- Romero Acuña, C. y Pereyra, C. (2018). Los aportes de Liliana Sinisi: recuperando debates en torno a los procesos de integración-inclusión/exclusión escolar. *Cuadernos de Antropología Social*, 47. 157- 163. Disponible en: <http://rephip.unr.edu.ar/bitstream/handle/2133/15948/SINISI%2c%20Romero%20Acu%2c%20Pereyra.pdf?sequence=3&isAllowed=y>
- Schewe, L. (2011). La Educación Especial desde una perspectiva sociocomunitaria: una experiencia sobre la relocalización en la escuela especial nº 45. En: *Revista RUEDES*, Año 1, no. 2, p. 133-138. Dirección URL del artículo: <https://bdigital.uncu.edu.ar/3948>  
Fecha de consulta del artículo: 30/01/20.



- Schewe, L. y Yarza, A. (2019). Entrev(b)eres: encarnaciones entre etnicidad, migración y discapacidad. Ponencia presentada al II Coloquio Nacional de Estudios de Género, 13 al 15 de noviembre. Universidad del Valle, Colombia.
- Untoiglich, G. (2019). En la infancia los diagnósticos se escriben con lápiz: La patologización de las diferencias en la clínica y la educación. Buenos Aires: Noveduc.
- Vain, P. (2015). Educación: textos y contextos. Posadas: Editorial Universitaria de Misiones.



## EL LENGUAJE DE SEÑAS UN ÁREA DESCONOCIDA POR EL PERSONAL DE SALUD EN LA CIUDAD DE SUCRE

Fedra Yamel Castro Mendoza

### Resumen

En Bolivia la discapacidad auditiva alcanza a 5.298 personas (cinco mil doscientos noventa y ocho) siendo el 6% de las discapacidades (CONALPEDIS).

La lengua de señas en Bolivia es un sistema de comunicación de elección en personas con deficiencia auditiva o Sordas. La falta de conocimiento y práctica por parte del personal de salud, dificulta la adecuada asistencia para sus diferentes problemas de salud. Las personas con discapacidad auditiva y Sordas buscan comunicarse y comunicar sus necesidades de manera efectiva. Ante la dificultad de ser entendidos, se ha visto la necesidad de contar con un intérprete profesional en Lengua de Señas de Bolivia LSB durante su atención médica, así también para sus hijos. El decreto supremo N° 9 del 14 de octubre del 2009 Estado Plurinacional de

Bolivia con su artículo 328, tiene por objeto reconocer la Lengua de Señas de Bolivia LSB como medio de acción y comunicación de las personas con deficiencia auditiva y Sordas que permitan establecer mecanismos que consoliden su utilización, entre los cuales están el promover el ejercicio al derecho a la educación en LSB con un apoyo técnico- pedagógico, asegurando su atención y guía especializada para la inclusión de las personas Sordas.

**Palabras clave:** Discapacidad Auditiva, Persona Sorda, Lengua de Señas Boliviana.

### KNOWLEDGE AND PRACTICES OF SIGN LANGUAGE IN THE HEALTH STAFF OF THE CITY OF SUCRE

#### Summary

In Bolivia, hearing disability reaches 5,298 (five thousand two hundred and ninety-eight), with



6% of disabilities (CONALPEDIS). Sign language in Bolivia is a communication system of choice in people with hearing impairment or Deaf. The lack of knowledge and practice on the part of the health personal hinders the adequate assistance for their different health problems. Hearing impaired and Deaf people seek to communicate and communicate their needs effectively, given the difficulty to be understood, the need for a professional interpreter in Bolivian Sign Language LSB has been seen during their medical care as well as for their sons. The supra

decree No. 9 of October 14, 2009 Plurinational State of Bolivia with its article 328, aims to recognize the Sign Language of Bolivia LSB as a means of action and communication of people with hearing impairment and Deaf in Bolivia to allow establishing the mechanisms to consolidate its use. How to promote the exercise of the right to education in LSB with technical-pedagogical support, ensuring their attention and specialized guidance for the inclusion of Deaf people.

**Keywords:** Hearing Disability, Deaf Person, Bolivian Sign Language.

## Introducción

Es importante, dentro del personal en salud de la ciudad de Sucre, establecer en esta revisión, un concepto claro sobre la persona con discapacidad auditiva y la importancia del Lenguaje de Señas Boliviano (LSB).

Se puede indicar que el personal de salud, como profesional tiene normas y funciones de conocimientos, que le permiten asistir o brindar el cuidado a todas las personas que lo necesitan, pero también establece una serie de normas para evitar o disminuir la aparición de nuevos problemas de salud. Todo esto está basado en la comunicación; siendo, las relaciones interpersonales, uno de los factores principales de cuidado en su atención.

Por lo tanto, el personal de salud tiene como base la intervención en la atención del paciente recolectando información a través de



diferentes instrumentos clínicos, como la observación o la interacción con las personas, siendo esta última la más importante ya que permite contextualizar el cuidado o conocer las necesidades del paciente. Esta interacción se ve mediada por ciertos procesos comunicativos en los que existe una reciprocidad entre los interlocutores. Sin embargo, cuando la persona presenta algún tipo de deficiencia que limita su comunicación verbal, esta comunicación sufre una interferencia, y se suma a esta problemática el desconocimiento, por parte del personal de salud, de estrategias comunicativas que le permitan establecer el adecuado proceso comunicativo.

En el caso particular de las personas con deficiencia auditiva, el personal de salud debe buscar los medios para poder responder adecuadamente a las necesidades en cuanto a comunicación, así como favorecer la recuperación y afrontar la enfermedad, con la finalidad de poder establecer un proceso efectivo y brindarles una atención de calidad

Considerando lo anteriormente planteado, como meta general se tiene, el conocimiento y las prácticas del lenguaje de señas por el personal de salud de la ciudad de Sucre, con el propósito de saber cómo es la atención a las personas Sordas o con deficiencia auditiva que asisten a cualquier centro hospitalario, sin dejar de lado el conocer la LSB la cual permitirá saber en qué consiste y cuál es la importancia de la lengua de señas. Siendo la LSB la lengua natural de las personas Sordas la misma que se basa, en movimientos y expresiones a través de las manos, ojos, rostro y cuerpo.

También es bueno conocer sobre la concepción antropológica de la persona Sorda. Surge desde la década de los 60, debido a observaciones realizadas por psicólogos, lingüistas, sociólogos y antropólogos, quienes observaron que los sordos conforman comunidades por medio del uso de lenguas. Nos dicen también que los hijos de padres sordos tienen mejor nivel académico o similares a los de los oyentes. Además tienen una identidad equilibrada, un ejemplo se observa en que los sordos de padres oyentes no tienen problemas socio afectivos. (1)

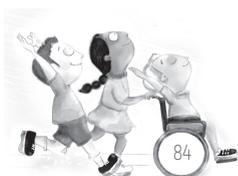


Sin embargo es importante saber que, de acuerdo a innumerables investigaciones sobre la lengua de señas realizadas en países latinoamericanos, esta lengua de señas tiene una estructuración, organización y propiedades lingüísticas; iguales a las lenguas habladas, basadas en la modalidad viso-gestual en la cual se desarrollan. Estos aspectos gramaticales como el uso del espacio con valor sintáctico y topográfico y la simultaneidad, son las restricciones impuestas por la modalidad viso-espacial en que estas lenguas se desarrollan y hacen la diferencia estructural con las lenguas auditivo vocales.

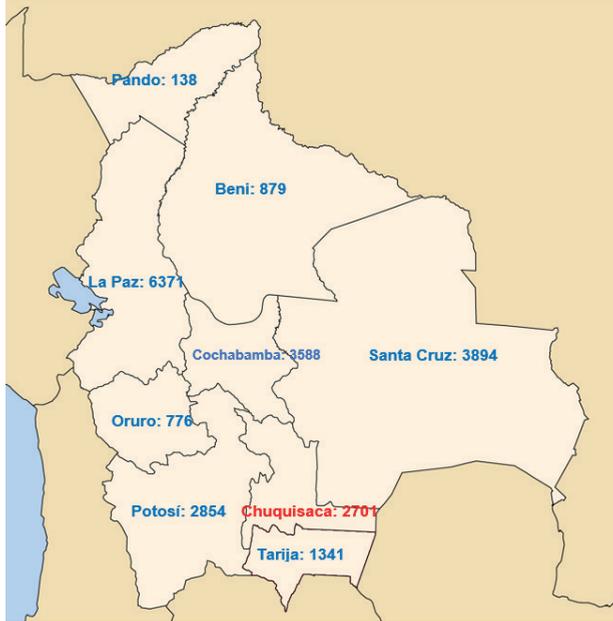
También se puede analizar la situación Sociolingüística de la Comunidad Sorda, esta se caracteriza por compartir el uso de la lengua de señas y valores culturales, hábitos y modos de socialización propios; es decir que desarrollan las competencias lingüísticas, comunicativas y cognitivas por medio del uso de la lengua de señas propia de cada Comunidad Sorda. Esta Comunidad Sorda viene de diferentes lugares de municipios o departamentos, y las mismas están formados por personas Sordas, oyentes.

No obstante, en esta investigación se ha caracterizado a las personas Sordas recabando datos y según la Organización Mundial de la salud (OMS) 360 millones de personas sufren pérdida. Se catalogan a los familiares, amigos, profesores, interpretes. Esta organización empieza a cualificar al Sordo del sordo: Sordo (a) con mayúscula, se usa para designar a la persona que se identifican con esta lengua, costumbres, valores y tradiciones de la comunidad Sorda y sordo (a) con minúscula, se refiere a la perspectiva médico - clínica y los oyentes que cumplan estas condiciones también pueden pertenecer a ese grupo lingüístico -cultural. (2)

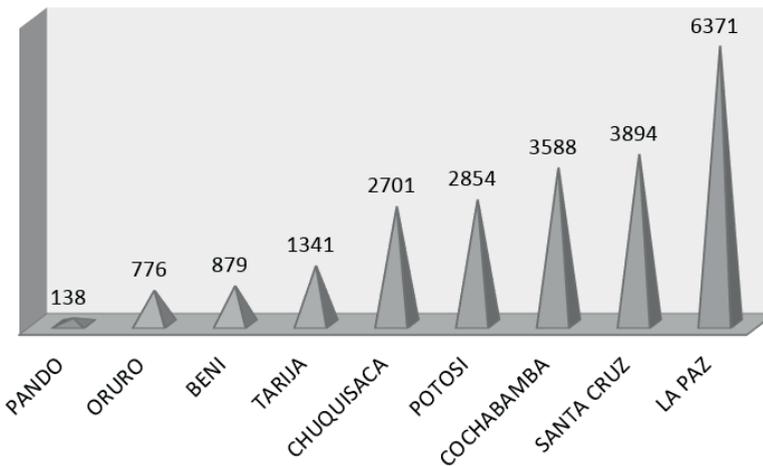
Sin embargo la Federación Mundial del Sordo identifica a las personas Sordas en 70 millones y estas utilizan lenguaje de señas como primera lengua, mientras que las demás personas utilizan la lengua convencional de su país, con ayuda de audífonos, o implantes cocleares, leyendo los labios y apoyados en gestos o sonidos de forma ininteligibles.(2)



En Bolivia de acuerdo al censo de 2001 realizado por el Instituto Nacional de Estadística (INE) de las tres discapacidades incluidas (sordera, ceguera y discapacidad física) de 61.245 familias encuestadas 22.642 declaran tener al menos una persona sorda.(3)



Esta gráfica (1) muestra la cantidad de sordos por cada departamento.



El gráfico (2) muestra la cantidad de sordos por cada departamento



Al interpretar estas figuras se puede ver que son 2701 personas sordas en Chuquisaca; se puede analizar y revisar también la información que ofrece el CONALPEDIS (Comité Nacional de la Persona con Discapacidad) en el último trimestre del 2018 muestra que el número de personas identificadas con discapacidad auditiva a Nivel Nacional, alcanza a un total de 5.298 (cinco mil doscientos noventa y ocho), hasta el último trimestre del 2018. En Chuquisaca se contabiliza a 145 personas con discapacidad auditiva, hay que hacer notar que no están tomadas en cuenta las personas con dificultad para hablar, pronunciar.(1)

### **Historia de la lengua de señas**

La historia cuenta que la lengua de señas se desarrolló en la Isla de Martha's Vineyard, al sur de Massachusetts, donde por el gran número de sordos se vio la necesidad de emplear el uso de la lengua de señas que llegó a ser de uso general, también se utilizó entre oyentes hasta principios del siglo XX.

Juan Pablo Bonet en 1620 publicó el primer tratado moderno de fonética y logopedia, es un método de enseñanza oral para los sordos mediante el uso de señas alfabéticas configuradas, Uni manualmente, en esta obra aparecen gráficos del abecedario, mediante grabados calcográficos del alfabeto en latín que se divulgó por toda Europa, y después por todo el mundo con este alfabeto manual.

Gallaudet, en 1817 fundó la primera escuela Norte Americana para personas Sordas, donde Hartford, Connecticut, y Clerc se convirtieron en los primeros maestros Sordos de lengua de señas en Estados Unidos, así en 1818 se abre las escuelas en Nueva York, en Pensilvania se abre en 1920, y hacia 1865 se abren 22 escuelas.

El sacerdote L'Epée publicó en el siglo XVIII su alfabeto, alfabeto manual Español Hispano Francés.(5)

En Bolivia en los años 1880/1935 se realizaron esfuerzos para identificar a las Personas Sordas en Bolivia. Esto se inició con la Ley promulgada por el presidente Gualberto Villaruel, el 25 de septiembre de 1945, creando el Patronato Nacional de ciegos y sordos, un año



después asume la dirección Alberto Santander como director de este Instituto.

En 1947 con ayuda de la Sra. Teresa Auarez de Taechelr, Alberto Santander, viaja a EEUU a estudiar en el Gallaudet Collee de Washington, donde obtuvo el Título de Máster en Educación de Niños Sordos.

En noviembre de 1956 el Presidente Hernán Siles Suazo en la zona de Obrajes construye el Instituto de Educación Especial.

En 1957 en Cochabamba se creó el Instituto de Audiología gracias a la Señora Lucy de Argandoña. En 1990 se realizó el primer registro oficial de Sordos en Bolivia, y desde esta época hasta el período de 2000 al 2010 se trabajó mejorando y recuperando el desarrollo de lengua de señas en Bolivia, además se rescató la figura del profesor Sordo, y a partir del 2011 hasta la fecha se ubica en una posición a nivel político y cultural en el escenario del Estado Plurinacional de Bolivia, creándose el movimiento asociacionista de los Sordos.(4)

### **Sistemas de Comunicación**

Todo ser humano para relacionarse con los demás necesita comunicarse, tanto con personas oyentes como con personas Sordas.

El Sistema de comunicación de oyentes.- Este sistema de comunicación de las personas oyentes o acústico es el lenguaje, utilizando el habla, que es el sonido y éste presenta una diversidad de usos. Román Jakobson encontró varios elementos:

Emisor.- (hablante) sujeto que emite o codifica un mensaje.

Receptor.- (oyente) sujeto que recibe o codifica el mensaje

Mensaje.- Es la información todo lo que expresa el emisor; puede ser oral o verbal.

Contexto.- (referente) circunstancias en las que se producen el mensaje.

Código.- sistema de signos que sirven para modificar mensajes. Tanto el emisor como receptor debe manejar el mismo código.



Canal.- (contacto) es la conexión psicológica que se produce entre el emisor y receptor.

El Sistema de comunicación de Sordos.- O sistema de comunicación visual; en este sistema interviene:

El canal visual y gestual, frente a las lenguas orales que utilizan el canal auditivo y oral.

Las manos, los brazos, el tronco y el rostro son los órganos de articulación.

La palabra o unidad mínima con sentido es el signo.

La articulación de signos está constituida por siete parámetros formacionales:

La configuración y forma que adoptan las manos

El movimiento que realizan

La orientación que adoptan

El punto de contacto con el cuerpo

El lugar de la articulación del signo lingüístico

El plano en el que se coloca y signo

Los componentes no manuales ( expresión facial)\*\*

Entonces se puede decir que tanto la comunicación acústica como la comunicación visual, se estructuran en base a las mismas etapas y funciones, lo que cambia son los canales de emisión y recepción del mensaje y la lengua empleada: en el primer caso es la lengua oral, en la segunda es la LSB.(2)

### **La Lengua de Señas Boliviana (LSB)**

Hace mucho tiempo la lengua de señas era diferente, fue una combinación de signos y señas naturales para comunicarse; en ese sentido la LSB empieza a sufrir cambios y es en 1974, cuando la familia Powlison llega al país para evangelizar y aportar en la



educación de Sordos, esta familia al venir de EEUU trae la lengua de señas de su país, American Sign Language. Estos empiezan el proceso de enseñanza en la religión cristiana y es así que en 1979 crean el centro Cristiano para Sordos en Vinto- Cochabamba donde una generación importante de Sordos asistió para aprender, pero como se dijo antes esta lengua de señas no es universal, como se podría pensar, pues el lenguaje de señas varía de acuerdo a cada país y población, adoptando su propia cultura y costumbres. Es por eso que se puede decir que con la influencia de esta familia, la lengua de señas Boliviana tiene algo de la lengua americana. (2)

La LSB es un idioma como cualquier otro con códigos propios, con su estructura gramatical propia y sintaxis con la conjugación de verbos propios, sólo que su peculiaridad es que se desarrolla en un plano viso-espacial similar a la mímica. La expresión facial y corporal es parte importante y no auditivo-oral como otras lenguas. Además este tiene todas las propiedades que las demás lenguas.

**Gráfico N°3 Estructura gramatical LSB**



Fuente: Curso de lengua de señas de Bolivia LSB (Estructura de la LSB)

**Implementación de la lengua de señas en centros hospitalarios de América Latina**

La lengua de señas en América Latina tiene una estructura y sistema lingüístico propio y se usa de manera distinta dependiendo de cada zona geográfica. Estudios en América latina muestran que en



la Universidad de Chile donde Académicos crean un manual con puntos clave para atender en salud a personas con discapacidades auditivas. Destinado a mejorar la experiencia de atención primaria en estos pacientes que representan el 6 por ciento de la población, este trabajo es impulsado por académicos de la Facultad de Medicina junto al Instituto de Sordera. Estas fichas son de aplicación simple mejorando así la atención y la calidad de vida. (8)

En Brasil se crea el proyecto “Comunica”. Donde participan Los estudiantes de Medicina y Fonoaudiología de la Universidad Federal de Minas Gerais, los mismos participaron de simulaciones de atenciones y rellenaron cuestionarios referentes al conocimiento general de la cultura sorda y habilidades de comunicación. Las intervenciones del proyecto “Comunica” dieron a los alumnos de los cursos de Fonoaudiología y Medicina de UFMG la oportunidad de conocer más acerca de la realidad de la atención al paciente sordo, sobre las formas de comunicación que pueden ser adoptadas a lo largo de una atención en salud, como la lectura de labios, mímica y escrita. Tales intervenciones se mostraron eficaces y fueron consideradas por los alumnos como muy importantes para su formación profesional. Los datos recopilados demostraron que los cursos de Fonoaudiología y Medicina necesitan perfeccionar su currículo en el sentido de preparar mejor a los estudiantes para la atención del paciente sordo. (9)

### **Material y Métodos**

Para este trabajo de investigación la población seleccionada fue el personal de salud de la ciudad de Sucre, que está en contacto directo con la persona Sorda, para recabar información y así realizar la historia clínica y después el tratamiento adecuado, este estudio fue orientado de la siguiente manera:

*Primera etapa:* la elaboración de una “Encuesta en Línea” cuyo instrumento indirecto se caracteriza por la recopilación de datos dirigidos. El objetivo principal es la descripción del conocimiento de la lengua de señas, esta encuesta en línea tiene una estructura lógica rígida inalterable en todo el proceso investigativo teniendo un tipo de preguntas en forma directa, también pudimos observar que cada



respuesta está de acuerdo a las especialidades de cada profesional de salud, donde conocimos la magnitud y causalidades del problema.

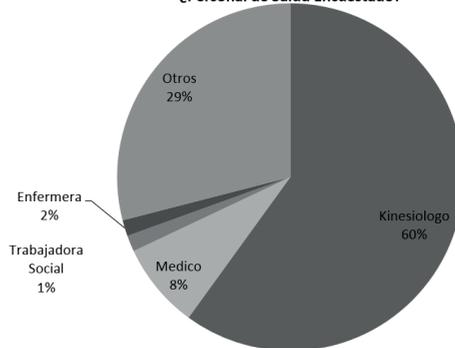
*Segunda etapa:* es la de "Implementación", realizando un Muestreo Aleatorio Estratificado, a 200 profesionales en el área de salud, con el propósito de saber sobre la atención de personas con deficiencia auditiva y determinar el conocimiento y práctica del lenguaje de señas del personal en salud de la ciudad de Sucre.

*Tercera etapa:* fue, de "Evaluación", donde nos dieron los resultados de un estudio de tipo descriptivo, de corte transversal, no experimental, con un enfoque cualitativo y cuantitativo. Posteriormente se realizó un análisis de los datos obtenidos, con la finalidad de determinar el conocimiento y las prácticas del lenguaje de señas.

## Resultados.

Luego de la selección de la población a ser encuestada, sobre el conocimiento y prácticas del lenguaje de señas en el personal de salud de la ciudad de Sucre, se tiene una selección de 200 personas conformada por profesionales que se hallan en relación directa con personas con discapacidad auditiva y Sordas,

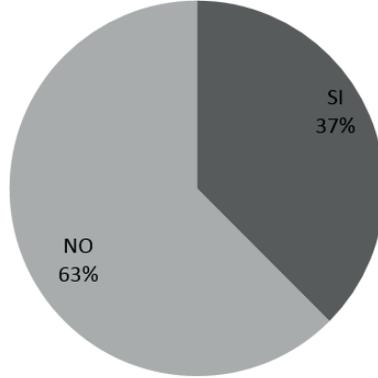
Gráfico N°1 Resultado de la Encuesta de Conocimiento del Lenguaje de Señas  
¿Personal de Salud Encuestado?



En el gráfico N°1 después de obtener las respuestas, se logró identificar que un 60% son kinesiólogos, 8% Médicos, el personal de Enfermería y Trabajadora Social un 3%, y en Otros, a los que se reunió a los profesionales que no estaban de manera directa con estas personas como Radiólogos, Laboratoristas, Nutricionistas y Farmacéuticos que llegan a ser un 29%,

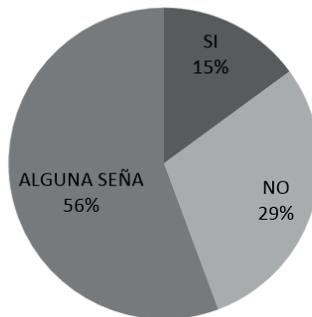


**Gráfico N°2 Resultado de la Encuesta de Conocimiento del Lenguaje de Señas**  
**¿Sabes que significa la sigla LSB?**



En nuestro gráfico N°2 es importante establecer que desde un inicio se tenga un concepto claro sobre el conocimiento de la sigla LSB- lengua de Señas Boliviana que recoge los aspectos culturales de la comunidad Sorda y de la cultura del estado Plurinacional. Se obtuvieron 192 respuestas de las cuales un 63% no conoce el significado de la sigla y un 37% si conoce el significado de LSB o Lengua de Señas de Boliviana.

**Gráfico N° 3 Resultado de la Encuesta de Conocimiento del Lenguaje de Señas**  
**¿Conoce la Lengua de Señas en Bolivia ?**



En el grafico N°3 se muestra la interrogante sobre el conocimiento de la lengua de señas nos enseña sobre las características y

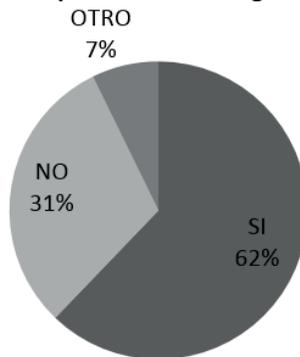


propiedades que determina su sistema lingüístico, las mismas que las lenguas habladas, basadas en la modalidad viso-gestual en la cual se desarrollan.

Estos aspectos gramaticales como el uso del espacio con valor sintáctico y topográfico y la simultaneidad marcando la diferencia en la utilización del uso de las manos, la expresión facial y la visión que son utilizados en el lugar y momento determinados. Esto permite conocer que un 15% conocen este sistema lingüístico, un 29% no conocen la lengua de señas y un 56% conocen este sistema sólo como el uso de las manos para la comunicación, y no así el conjunto del uso de la expresión facial, kinésica y visual que conforman este sistema lingüístico

**Gráfico N°4 Resultado de la Encuesta de Conocimiento del Lenguaje de Señas**

**¿En su ejercicio profesional alguna vez vio la necesidad de comunicarse por medio de lengua de señas?**

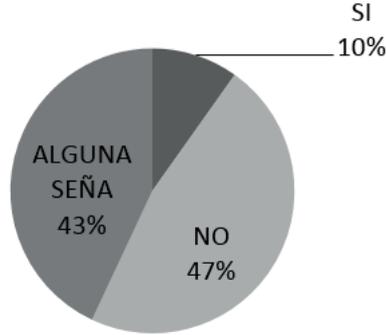


Se muestra en el gráfico N°4 que durante la atención del personal de salud a los pacientes y más a la persona con deficiencia auditiva, como a la persona Sorda, la ansiedad al no poder comunicarse. Utilizan muchos recursos como movimientos gruesos, torpes, que no logran transmitir ninguna información, respuesta que confirma que un 31% responde que no tuvieron la necesidad de comunicarse con este lenguaje de señas y un 62% que sí tuvieron la necesidad de comunicarse por medio de este lenguaje y un 7% que utilizaron otro medio de comunicación.



**Gráfico N°5 Resultado de la Encuesta de Conocimiento del Lenguaje de Señas**

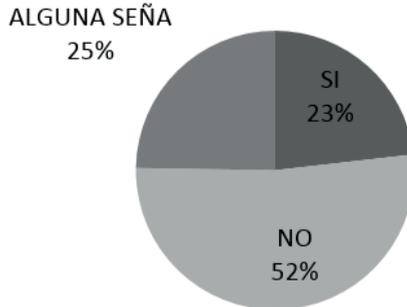
**¿Conoce usted lenguaje de señas para poder entender a la persona Sorda cuando viene a su consulta solo?**



En el gráfico N°5 se muestra que cuando el personal de salud desea comunicarse con cualquier persona con discapacidad auditiva o Sorda se debe asegurar de que cumpla un propósito de comunicación con ciertos elementos necesarios adecuados para transmitir el lenguaje deseado y a esta necesidad respondieron que un 43% conoce alguna seña, siendo que no es el lenguaje de señas, un 47% no conoce el lenguaje de señas para poder comunicarse, y un 10% que si conoce este lenguaje con toda su estructura lingüística.

**Gráfico N° 6 Resultado de la Encuesta de Conocimiento del Lenguaje de Señas**

**¿Conoce usted lenguaje de Señas para indicar dolor en cualquier parte del cuerpo?**

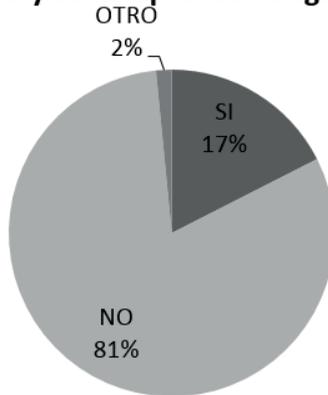


Se muestra en el gráfico N°6 que en la utilización de los recursos de comunicación que maneja el personal de salud para comunicarse, como la mímica, las manos acompañados de una voz alta, señalando las partes del cuerpo, manteniendo un contacto físico como estrategia de comunicación muestra que un 52% no se conoce ninguna seña de este lenguaje de señas, un 25% conoce alguna seña de este lenguaje, pero conoce esta lengua, dos o tres señas o palabras y un 23% si sabe estas señas.

Al preguntarles su opinión acerca de la necesidad o estrategia para comunicarse con una persona Sorda, ¿prefiere aprender lenguaje de señas o solicitaría un intérprete? se obtuvo respuestas cortas donde se obtuvieron 182 respuestas de las cuales un 2% dicen que prefieren un intérprete y un 98% que prefieren aprender el lenguaje de señas Boliviana

**Gráfico N°7 Resultado de la Encuesta de Conocimiento del Lenguaje de Señas**

**Sabes dónde y cómo aprender lengua de señas?**

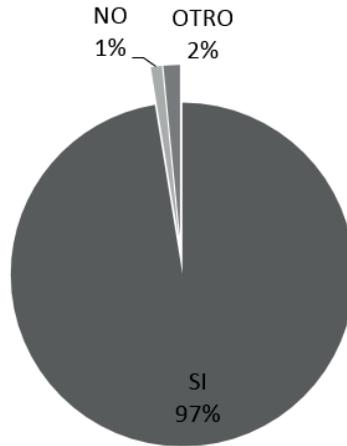


El gráfico N°7 da a conocer las opiniones sobre dónde y cómo aprender las estrategias de comunicación lingüísticas de este lenguaje de señas, se tiene una respuesta del 81 % no sabe dónde y cómo aprender este lenguaje de señas, y un 17% sabe dónde y cómo aprender este lenguaje de señas, pero no es tan accesible su aprendizaje, y un 2 % que debería especificarse porque no quieren aprender.



**Gráfico N°8 Resultado de la Encuesta de Conocimiento del Lenguaje de Señas**

**Te gustaría aprender lengua de señas?**



Asimismo el gráfico N°8 muestra que casi la totalidad de los encuestados consideran y concuerdan con la necesidad de aprender este lenguaje de señas para ser aplicados en su trabajo y así considerar que constantemente se debe brindar atención a las personas con discapacidad auditiva y Sordas, obteniendo que un 97% está interesado en aprender este lenguaje de señas, un 1% no y un 2 % que prefiere aprender otro lenguaje.

**Discusión**

El presente trabajo destaca la importancia de la comunicación a través del lenguaje de señas para mejorar así la calidad de atención a las personas sordas y la capacitación al personal de salud. En Bolivia no se encuentran investigaciones sobre el uso del lenguaje de señas en el personal de salud, como se puede ver en trabajos realizados en la República de Chile y Brasil,

La comunicación es una herramienta importante en la atención del personal de salud, pues por medio de esta comunicación se puede transmitir los deseos necesidades y situaciones de salud. De la misma manera el personal de salud puede comunicar las opciones de cuidado, los programas para brindar la atención adecuada, además de dar consuelo consejos y apoyo. Esta comunicación con el personal

INFANCIAS III



de salud debe asegurar la efectividad del tratamiento o proceso de salud que se dé al paciente.

Es importante saber la sintonía entre el emisor y receptor, esta se da cuando existe una adecuada comprensión del sistema de signos que usa todo ser humano. Por tanto una alteración en esta comunicación depende de los factores socioculturales y de audición creando en la persona una conciencia sobre una discriminación, ya sea directa o indirecta, especialmente con la persona con discapacidad auditiva o Sorda. Se crea una detonante necesidad de que la sociedad se vea obligada a eliminar las barreras existentes con las personas con discapacidad auditiva, Sorda.

Esta comunicación es importante con las personas enfermas y con los familiares, es un accionar de cada día para el personal de salud y no tiene que ser diferente con la persona con discapacidad o persona Sorda,

Sin embargo el conocer este lenguaje de señas debe ser efectivo, sencillo y accesible entre las personas oyentes o con discapacidad auditiva y Sorda, permitiendo mejorar la educación desde su cultura, teniendo las mismas oportunidades de comunicación y desarrollo entre ambos grupos y haciendo énfasis en el personal de salud en el conocimiento y práctica del lenguaje de señas y para que este pueda brindar una atención de calidad a este grupo en particular, donde no exista problemas en el diagnóstico y tratamiento, además de lograr que el desarrollo laboral sea más estable, sin temores en el momento de atender a un paciente con dificultades auditivas; dar una apertura a una integración bidireccional y una comunicación eficaz en beneficio de la persona con discapacidad auditiva como Sorda.

Es verdad que este aprendizaje del lenguaje de señas es exclusivo y necesario para las personas que rodean o están en directa comunicación con la persona con la discapacidad auditiva o sorda, pero existe un grupo importante que se debe considerar en este conocimiento del lenguaje de señas, es el personal de salud, quienes tienen la responsabilidad de brindar atención médica a cualquier persona, y sabiendo los resultados de esta encuesta, donde se



evidencia que no se cuenta con las herramientas adecuadas que les permitan establecer una comunicación efectiva con el paciente.

## Conclusiones

Se debe señalar que la comunicación es un elemento fundamental en el proceso de atención del personal de salud a través de ella se obtiene la información necesaria para elaborar planes de atención acorde con las necesidades de las personas. Asimismo, es un factor de apoyo emocional y social que facilita el proceso de recuperación.

El personal de salud en la actualidad requiere de capacitación en esta área del lenguaje de señas, que sea de fácil accesibilidad el acceso a estas estrategias de comunicación que le permitan establecer adecuadamente el proceso de comunicación con aquellas personas con deficiencia auditiva o Sorda.

## Bibliografía

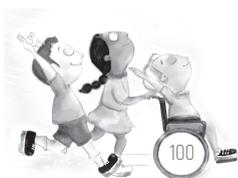
- Comité Nacional de la Persona con Discapacidad CONALPEDIS 2018 Informe Estadístico Trimestral de la Persona con Discapacidad (Seriada en línea) / Tercer Trimestre 2018 Disponible en: URL:// <https://www.conalpedis.gob.bo/wp-content/uploads/2018/08/Informe-Estadistica-consultado-Junio-3-2019.pdf>
- Quiroga, M(2018) Curso Oficial de Lengua de Señas Boliviana, (Seriada en línea) quinta edición- noniembre 2018- Santa Cruz-Bolivia.
- Construyendo Ciudadanía Plena sin racismo y discriminación/ Población y Cultura Sorda en Bolivia/ (Seriada en línea) URL://: [https://cultura-sorda.org/wp-content/uploads/2015/04/Comite\\_nacional\\_contra\\_racismo\\_discriminaciC3B3n\\_-Poblacion\\_cultura\\_sorda\\_20141.pdf](https://cultura-sorda.org/wp-content/uploads/2015/04/Comite_nacional_contra_racismo_discriminaciC3B3n_-Poblacion_cultura_sorda_20141.pdf)
- Sistema de comunicación de sordos posted by ani 89(Seriada en línea): Disponible en: URL://<https://anii89.wordpress.com/sordera/sistemas-de-comunicacion-de-los-sordos/>. consultado en junio 2019



- Burgart, D., Johnson, J., Helmstter, E (Seriada en línea) (1996). Disponible en: URL:// Sistemas alternativos de comunicación para personas con discapacidad. Madrid: Editorial Alianza. consultado en junio 2019
- Terre de Hommes Holanda, Programa Nacional Tukuy Pacha. Powlison Rebeca. (Seriada en línea “Centro de Sordos Arca Maranatha”. Una experiencia en Educación Bilingüe bicultural para Sordos
- Datos importantes sobre la sordera (Seriada en línea) OMS URL://: <https://www.who.int/features/factfiles/deafness/es/>. consultado en junio 2019
- Académicos crean manual con puntos clave para atender en salud a personas con discapacidad auditiva (Seriada en línea) URL://: <http://www.uchile.cl/noticias/145520/academicos-crean-manual-para-atender-en-salud-a-personas-sordas>. consultado en julio 2019
- Andrade dos Santos R, Alves da Silva C., Ferreira R., Parlatto de Oliveira, Martins M., Bezerra G., (2017) (Seriada en línea) Formación de profesionales de la salud y accesibilidad del sordo a la atención en salud: contribuciones del proyecto: “Comunica” URL://: [https://www.ufmg.br/proex/revistainterfaces/index.php/IREXT/article/download/230/pdf\\_1](https://www.ufmg.br/proex/revistainterfaces/index.php/IREXT/article/download/230/pdf_1). consultado en julio 2019



# INFANCIAS III



## ¿Qué hace un psicoanalista trabajando en el ámbito de la discapacidad?

María Fernanda Fignoni

El oficio de la palabra, más allá de la pequeña miseria  
y la pequeña ternura de designar esto o aquello,  
es un acto de amor: crear presencia.  
Poesía vertical. Roberto Jaurroz.

### Resumen

El trabajo que sigue tiene como marco teórico el cruce disciplinar entre Lingüística, Psicoanálisis y Semiótica, es decir, una coexistencia entre el valor particular que la palabra tiene, la atención puesta en los discursos sociales epocales y las posibilidades que abren para las acciones sociales, y una clínica que – contraria a la homogeneización pretendida por las psicoterapias breves – sigue atendiendo a la importancia del sujeto e insiste en el respeto por la diferencia, en el caso por el caso.

Interesa establecer el quehacer del psicoanalista sin dejar de considerar los efectos de los discursos sociales y como éstos operan en la vida de los sujetos. Se trata de pensar en la construcción verosímil de la realidad, la pérdida de lo verdadero –incluso negar su existencia– y desde esa perspectiva, pensar qué sucede

específicamente con el término discapacidad y con los sujetos nombrados como discapacitados o diferentes nombres que a través de los tiempos, las ciencias han ido modificando a la espera de transformaciones subjetivas. Un psicoanálisis tiene por fin desbloquear una situación inicial de impotencia experimentada por el niño con discapacidad y su familia. Es elevar la impotencia (imaginaria) a lo imposible (real) y desde esta posición descubrir lo que sí le será posible. El lugar del psicoanalista será pues sostenimiento de una ética que implique el compromiso cuestionador de toda homogeneización globalizada y lo ligue a la palabra de ese sujeto que es un niño con discapacidad.

**Palabras clave:** psicoanálisis - discapacidad- creencia- semiología-significados

What does a psychologist do working in the disability field?



## Summary

The following work has the disciplinary cross among Linguistics, Pschychoanalysis and Semiotic as its theoretical framework, that is to say, a coexistence between the particular value that a word has, the attention focused on the social timing discourse and the possibilities that they open for the social actions, and a clinic which – contrary to the homogenization expected by the brief psychotherapies, continue assisting the importance of the subject and insists on the respect of the difference, in the case by case. It is important to establish the psychoanalyst work without leaving apart the effects of the social discourse and how this discourse work on people´s lives. It is considered to think in the plausible construction of reality, the loss of truth –

even deny its existence - and from this perspective, to think what happens specifically with the concept of disability and with the mentioned subjects as disabled o different names which throughout time, different sciences have identified waiting for subjective changes. A psychoanalysis has the aims of unlocking an initial situation of impotence experienced by a disabled child and his family. It is to raise the (imaginary) impotence to the (real) impossible and from this position to discover what will really be possible. The psychoanalyst will be to support an ethic that implies compromise to question every globalized homogenization and to match a word with this subject that is a disabled child.

**Key words:** Psychoanalysis, Disability, Belief, Semiology, Meanings.

## Introducción

Me invitaron a escribir sobre discapacidad, no es mi práctica clínica habitual, sí lo ha sido en otros tiempos. Me entusiasma sin embargo, poder contarles lo que pienso en relación al trabajo con niños con discapacidad y lo que un psicoanalista puede hacer al respecto.

El trabajo que sigue tiene como marco teórico el cruce disciplinar que me constituye: Lingüística, Psicoanálisis y Semiótica, es decir,



una coexistencia entre el valor particular que la palabra tiene, la atención puesta en los discursos sociales epocales y las posibilidades que abren para las acciones sociales, y una clínica que – contraria a la homogeneización pretendida por las psicoterapias breves – sigue atendiendo a la importancia del sujeto e insiste en el respeto por la diferencia, en el caso por el caso.

Cada época determina los límites de la libertad de pensamiento y el ejercicio de la razón en la medida en que toda producción de conocimiento es solamente, la históricamente posible. Por lo que los conceptos que definen las categorías con las que se trabaja son efecto del contexto histórico de producción y de los alcances posibles del campo teórico que los aborda. Siguiendo el axioma que atraviesa el enfoque propuesto por Marc Angenot<sup>1</sup> acerca del discurso social *“las ideas y los discursos son hechos históricos: no se puede tener cualquier creencia u opinión en cualquier momento y en cualquier cultura. En cada época reina una hegemonía de lo pensable y una serie de reglas que establecen modos legítimos de argumentar y narrar, de persuadir y probar”*. Tanto así, que discapacidad es una categoría cuyos modos conceptuales no son ajenos a las transformaciones históricas y en ello, el modo de atención y el lugar social que se le da a un niño con discapacidad. La búsqueda científica es siempre la búsqueda de la verdad acerca del objeto que esté en cuestión como verdad absoluta. El problema de la ciencia es que insiste en esa búsqueda como si el encuentro fuera posible sin atender a que la realidad trata solamente de verdades a medias por lo que solo contamos con verosímiles, los posibles de cada época, de cada niño y de cada familia.

El hecho es que la vida del hombre transcurre en ese entre que se teje entre lo verdadero y lo falso y es por eso que cuando habla, construye todo aquello que le funciona como verdad, son sus mundos posibles que justamente por ser posibles, son verosímiles. El animal, ajeno a la lógica del lenguaje altamente simbolizado, no crea mundos posibles sino que constata lo que hay, es decir, lo que el mundo es<sup>2</sup>.

1 Angenot, Marc: *El discurso social. Los límites históricos de lo pensable y lo decible*, Siglo XXI editores Argentina, 2010.

2 Fignoni, M. Fernanda: *Hipótesis de una relación posible*. Lingüística, Retórica y Psicoanálisis; editorial Laborde, 2012, Rosario, Argentina.



La diferencia radical entre el hombre y el animal es que éste no se plantea el problema de la verdad. La vida del animal en tanto regida por lo instintual se define por lo que es o lo que no es, por lo verdadero o lo falso, es un transcurrir meramente constativo. El hombre en cambio, descubre que puede decir la verdad, engañar y fingir, tanto a otro como a sí mismo.

Desde esta perspectiva podemos adelantar la pregunta acerca de que si las postulaciones del psicoanálisis son verdaderas o no, es decir, si se les otorga estatuto de científicidad dado que en nuestro tiempo lo científico equivale al discurso verdadero. Por lo que sabemos, el Psicoanálisis no acaba de estar considerado ciencia pero no olvidemos el señalamiento freudiano: *"no toda verdad es científica"*, sin dudas, la existencia del Inconsciente es su prueba más fehaciente.

El discurso científico, particularmente médico, está habitado por concepciones que intentan llevar al sujeto a un terreno en el que las cosas del mundo son verdaderas ó falsas, terreno en el cual se intenta sustraerle al sujeto sus rasgos específicamente humanos como la autorreflexión, la intuición, la duda, la incertidumbre, la variabilidad, la posibilidad, la creatividad, en la pretensión de un acceso "científico" a la verdad. Es claro que los tipos de textos científicos vinculados a las viejas tradiciones positivistas que tratan al hombre, pecan en su objetivo de abarcar todo comportamiento humano sin suponer existencia ni intención de sujeto alguno, es decir, proponen como categoría de sujeto a sujetos desubjetivados. Desde ahí, empezamos a pensar el avatar clínico cuya herramienta principal es la palabra.

El siglo XX ha sido maravilloso en muchos aspectos, particularmente, por el interés puesto en la subjetividad, en la importancia del valor que lo humano imprime. No lo creo así en el siglo XXI, cuyas coordenadas son la eficiencia, la eficacia y la producción; siguiendo a Lacan, el siglo XXI es el siglo del racismo, el individualismo a ultranza y una cierta estupidez de la raza humana que caracteriza la demagogia de las masas, el reinado de la opinión pública y que tiende a la homogeneización de los sujetos en el que espantan las diferencias personales y cuesta trabajo el respeto por lo que cada quien puede ofrecer. En los términos de Marcelo Percia, *"la ciencia instala un para todos... la generalización protege, ofrece abrigo, detiene la hemorragia"*



*de la pregunta. Una idea capaz de servir para el conjunto apacigua la desorientación”<sup>3</sup>*

En este marco, el sostener una clínica del caso por el caso, es la apuesta valiente que el Psicoanálisis nos propone: no olvidar el valor del sujeto más allá de las posibilidades de producción en la economía de mercado actual.

Como trabajadores de la salud en cualquiera de sus incumbencias, nos debe urgir la esperanza de darle a la palabra el estatuto que realmente tiene como constructora de lazo social, como materialidad que determina los destinos subjetivos y en ellos, el lugar que el niño con discapacidad pueda tener en la sociedad que lo nombra. Es menester, poner a la Medicina y al Psicoanálisis en un mismo plano de discusión y *“...quizás no sea del todo excéntrico pensar que si las ciencias no están hechas más que de diferencias es porque la semejanza, que también las constituye, las aqueja por igual”<sup>4</sup>*.

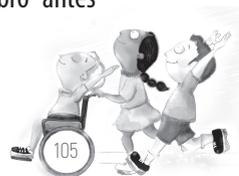
El esfuerzo que lingüistas y psicoanalistas vienen haciendo en relación al trípode lenguaje – sujeto - inconsciente puede colaborar con el diálogo interdisciplinar que desde mi perspectiva, es un diálogo que aún está lejos de concretarse. Esa situación comunicativa es un acontecimiento que parece haberse dado cuando en realidad, se trata de monólogos que no acaban de hacer contacto en tanto no terminan de acordar en el valor otorgado a la palabra ni la concepción de sujeto que en juego está, ni en el tipo de saber ni en el modo en cómo circula dicho saber entre paciente y profesional. Quizá sea por ello, que resulte curioso que sigamos sosteniendo los mismos interrogantes y debates por décadas. La impresión, es que se trata de una discusión que se da por cerrada cuando aún está por comenzar.

### LA EFICACIA DE LOS SIGNOS

Desde el punto de vista psicoanalítico sabemos que es alrededor del significante que ronda la escucha, sin embargo, no es menos

3 Percia, Marcelo. *Inconformidad. Arte, política y psicoanálisis*. Buenos Aires, Gráfica M.P.S, 2011. Pág.133

4 Extraído del comentario de Luisa Ruiz Moreno en la presentación del libro antes mencionado.



importante la perspectiva semiótica *cuya unidad de análisis es el signo*. Ella nos advierte que los signos son fundantes en tanto nombran al mundo, y más ajustadamente, construyen lo que el mundo es. Nunca los signos son ingenuos, no son meros transportadores de significados sino que por el contrario, significan y simbolizan, articulan significado y sentido, verdad y verosimilitud. Y no sólo se trata de detenernos en los signos con los que el hombre describe su cosmovisión del mundo sino en los efectos que éstos tienen sobre la construcción de la realidad circundante, sobre la vida del prójimo y sobre la vida del propio emiteente.

Es plausible pensar que la construcción de las significaciones no se da por rupturas sino por pliegues<sup>5</sup>, como si cada nuevo pliegue agregara un nuevo sentido sobre las marcas que porta de significaciones anteriores; es pensar la significación como una construcción que se da de modo estratificado; los comportamientos significantes tienen carácter dialógico. Es un hecho: el signo construye la realidad. El problema es determinar cómo una materialidad (secuencia fonológica) es capaz de generar significado; cómo una secuencia material del tipo d-i-s-c-a-p-a-c-i-d-a-d es capaz de generar tantos significados que no se generan per se sino contextualizados en la época en que circulan; vale decir, las significaciones son sociológicas. Luego, determinar cómo operan sociológicamente dichas significaciones. Los signos significan no como elementos del léxico sino en el marco de sistemas de significación en proceso. Observemos por ejemplo, cómo el significado de cigarrillo va de inmediato asociado al de cáncer y al de muerte, sin que en realidad, sea necesariamente así, ni siquiera es que cigarrillo lo signifique en el léxico.

Desde esta perspectiva, la semiótica es un paradigma de investigación sobre el sentido, sobre cómo se produce sentido desde lo social. Por lo que el modo en que se significa discapacidad es fundamental en tanto es fundante de ese sujeto con discapacidad porque influye sobre su vida. El modo de nombrar y el significado que ese modo encierra implica al sujeto en los avatares de su inclusión social y en el desarrollo personal que tendrá.

5 En consonancia con la propuesta de Paolo Fabbri en el libro *El giro semiótico*, editorial Gedisa, Barcelona, 2000.



Como pueden observar, son construcciones discursivas variables que crean realidades posibles aunque el dato fáctico sea el mismo. Las significaciones se dan en un lugar y tiempo determinados, en un grupo social y no otro, en un contexto específico, en una familia particular. Tan cierto es que las significaciones son históricas como que no existe la familia única y general.

Cabe observar que los signos no refieren ya a las cosas ni a las palabras que nombran, ni verifican su existencia. Los signos construyen el mundo, lo ponen en el ámbito de la realidad y este mundo existe solamente cuando puede ser puesto en palabras. Por eso es que el lenguaje es una configuración compleja que no es reductible a unidades. Los sistemas lingüísticos funcionan interrelacionados y por ello la significación es un efecto de la comprensión del conjunto. La semiótica estudia el modo de construcción de la significación y la transformación tanto del emisor como del receptor. Esta decisión de llamar a una persona con discapacidad de un modo o de otro es fundamental por el efecto que genera, por cómo afecta su vida. Es evidente pues, que para transformar un hecho es necesaria la palabra. Los signos, las palabras, las maneras de llamar a las cosas, los rituales, no son puramente expresivos de una realidad, sino que *constituyen* dicha realidad.

## LA INDEFENSIÓN DE LA CRÍA HUMANA

*Las palabras se niegan a purificar las conciencias. Como si nos recordaran que lo humano vive en esa inquietud que no cesa, que necesita no cesar*<sup>6</sup>.

El orden del lenguaje pre-existe al sujeto, lo espera pacientemente y sin urgencias. La indefensión particularmente humana es esa involuntaria sujeción a las palabras. Indefensión de ser hablado frente a lo cual el sujeto a advenir no elige ni las palabras ni sus significaciones, todo le viene del Otro. Esta caracterización del lenguaje no implica la idea de que el lenguaje sea una entidad con existencia e intención propia, sino que pretende caracterizar la relación que la cría humana establece con el lenguaje en tanto estructura significativa. Relación que implica que dicha cría humana arriba a un lugar discursivo tallado

6 Percia, Marcelo. Op. cit. Pág. 135



desde antes de su nacimiento respecto del cual viene siendo hablada por los sentidos y por los significantes que el Otro le atribuye. Esa indefensión se observa en la circunstancia de que si la *behajung*<sup>7</sup> - ese acto primordial de afirmación que presupone la atribución de significantes y sentidos por parte del Otro como modo de inclusión del sujeto en el universo simbólico - supone una elección, no deja de ser a raíz de dicha indefensión, una elección forzada de un sujeto que está alienado al Otro (posición infantil). Recién en un tiempo lógico posterior podrá convertirse en lector de lo que le viene del Otro a partir de interrogarse acerca de su propia posición (posición adulta)<sup>8</sup>.

Su responsabilidad no recae pues en los significantes que le han sido otorgados sino en la elección de lectura posterior de lo que le viene del Otro. Con lo que le es dado y a lo largo de la vida, un sujeto va resemantizando el mismo material significativo de forma tal que su responsabilidad se focaliza en lo que hace con lo que lee. El espacio de análisis es un lugar para descubrir la novedad, una nueva lectura incluso que los padres pueden hacer respecto de su hijo. En la medida en que el sujeto le pregunta al analista (dada la posición que éste ocupa) *¿cómo qué me quieres?/ ¿qué quieres de mi?* y al encontrarse con la respuesta de un deseo enigmático, el analizante puede leer que el Otro no sabe sobre el ser que él es y se produce el acontecimiento oportuno de diseñar algún sentido propio menos alienado y menos sufriente.

Hablar de *sujeción a las palabras* así como de *lectura* presupone ponderar el valor de la palabra y el *tantum* de sentido que ellas pueden aportar con solo pronunciarlas. Ciertamente podría de ello deducirse la sugerencia de que las palabras tienen vida propia y que pueden independizarse del sujeto. Pero el sentido al que se alude es que las palabras no dicen sin sujeto y no existen las palabras por una parte y los sujetos por otra. Sin duda, se propone que las palabras son dichas por un sujeto y que queriendo decir algo, cuando dicen, lo hacen a través de y por un sujeto; por lo que no hay palabras sin sujeto ni sujeto sin palabras. Ya podemos adelantar: *¿qué dicen los padres*

7 Lacan, J. "Respuesta al comentario de Jean Hyppolite sobre la Verneinung de Freud", en *Escritos Técnicos 2*, Siglo XXI editores, Argentina, 1998.

8 Fignoni, M. Fernanda: *Ibid*



acerca de su hijo con discapacidad? ¿qué subjetividad tallan? ¿qué transmiten? ¿qué escuchan? ¿qué dice el niño y qué escucha?

De igual modo, si bien no se han planteado a las palabras como entidades reales con existencia propia, sí se sostiene que cobran vida en el lenguaje de quien las profiere. Siempre es un sujeto el que las produce y ese sujeto marca con ellas su subjetividad, su intencionalidad, su propia existencia y la ajena.

En definitiva, un sujeto se constituye como siendo esa marca significativa otorgada más un plus de significación propia cuando puede pensarse en su propia alienación. En tanto los sujetos hablantes lo somos por estar atravesados por el lenguaje, quedamos inmersos en una red de significantes que nos antecede, y esto nos habilita a pensar que el nombre es un posibilitador del lazo.

La imposición de un nombre es una situación comunicativa habitual que se da en el discurso científico, en los pedidos de subsidios, en los pedidos de prestaciones correspondientes a los nomencladores e incluso en la manera de nombrar a los pacientes en las propias instituciones dedicadas a la atención de personas con discapacidad. Esa imposición de nombre instituye identidad; generando a veces el efecto iatrogénico de sustituir el derecho de ser por un deber ser. Es notificar a alguien de lo que es y conminarlo a que dirija sus actos en consecuencia. El peligro es que el indicativo se vuelva un imperativo.

Marc Angenot se propone dar consistencia teórica a la noción de *discurso social* proponiendo pensar que el discurso toma en su totalidad la producción global de sentido y de la representación del mundo en un momento dado. Plantea entonces cómo el discurso social pauta las regularidades de lo posible, regula lo pensable en un momento histórico y el modo de abordaje será a través de todo lo dicho en ese momento particular. Parte de entender que una idea es siempre histórica: *"no se puede tener cualquier idea, creencia u opinión, mantener cualquier programa de verdad en cualquier época y en cualquier cultura. Siempre reina una hegemonía de lo decible y de lo pensable. Más aún, no hay práctica social sin un discurso de*



*acompañamiento que lo legitime*<sup>9</sup>(...) *“Las ideas que se estudian son las que los seres humanos se hacen de algo en un tiempo determinado: por ejemplo la locura, la enfermedad mental, la sexualidad para Michel Foucault, ideas cambiantes que serán algún día devaluadas y cuyo análisis no apunta a descubrir una cosa-en-sí trascendental”*<sup>10</sup>

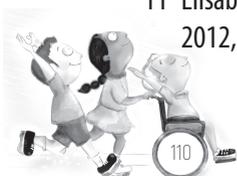
El efecto más llamativo de la ciencia es que insiste en que es posible el cálculo de la subjetividad, lo cual implica que para calcularla será preciso pensarla como desubjetivada de antemano. Esta tendencia se presenta imaginariamente como tranquilizadora, ya que obtura el agujero en lo real y ofrece la ingenua ilusión de que cada cosa se encuentra en su lugar natural. Este acto de clasificar, de ordenar, da cuenta de una lógica atributiva que tiene la propiedad de establecer el ser de cada cosa, la sustancialización de los conceptos. Esta lógica atributiva responde al interés político de ordenamiento de los cuerpos y al interés económico dado que los laboratorios necesitan de la complicidad médica: pues la clasificación es útil para poder justificar que serán los medicamentos que proponen vender los que pueden reubicar a los pacientes en una normalidad. Se trata entonces de analizar el vínculo entre el DSM, los laboratorios productores de psicofármacos y las indicaciones médicas a partir del interés sostenido en la lógica de mercado, apoyados en los argumentos de la cientificidad. *“Si ocultamos en el hombre lo propio del lenguaje y de la subjetividad psíquica, la vía se abre al cientismo teñido de fascismo: se pretende comprender al hombre escrutando sus neuronas; se tratan sus sufrimientos sin detenerse en su palabra; se le atiborra de medicamentos de modo esencialmente mecánico. ¿Dónde queda el sujeto en todo eso? ¿Qué es de su singularidad?”*<sup>11</sup>

Si se atiende a los modos de nombrar en las publicidades de psicofármacos, éstos coinciden con aquellas “verdades” que se “revelan” en el DSM, queda claro que hablan el “mismo idioma”. Los laboratorios necesitan de esa clasificación y ajustarse a la misma para

9 Angenot, Marc. El discurso social. Los límites históricos de lo pensable y lo decible. Buenos Aires, Siglo XXI Editores, 2010

10 *Ibid*

11 Elisabeth Roudinesco en Jacques Lacan, Pasado y Presente. Diálogos, editorial Edhasa, 2012, Barcelona.



poder justificar la pertinencia de los medicamentos que venden con la promesa de “reubicar” la desviación en la normalidad. Mayor identificación de los consumidores con estos trastornos, mayor tamaño de las ganancias. Vemos así el auge de la medicalización de los niños enmarcados por ejemplo en el TGD (trastorno general del desarrollo).

El campo de la Salud Mental se encuentra regulado por leyes que no sólo lo organizan, sino que al mismo tiempo lo constituyen. Toda ley a través de su letra construye un modo de pensar el campo al que hace referencia, en este caso el de la Salud Mental. Son reglas que no solo regulan lo existente sino que cobran fuerza en la medida en que crean lo que no existe. En este punto podemos ubicar cierto carácter performativo de la ley, en tanto crea la realidad al nombrarla, siendo de este modo acto fundador del campo que define y regula.

Entendemos que la ley ubica un “para todos”, un universal necesario como marco de intervención que permanece en un plano abstracto, ya que solo se lleva adelante a través de intervenciones concretas. El lugar del Psicoanálisis frente a esta homogeneización es el de cuestionarla e insistir en que lo que atendemos son niños con determinados rasgos, y aparece allí, la clínica, el caso por el caso.

Es necesario, entonces, para poder llevar adelante una lectura analítica, no ingenua, ubicar las prácticas e instituciones en el marco socio-histórico de emergencia. Prestando especial atención a los discursos que no solo se relacionan con esas prácticas e instituciones, sino que las posibilitan.

Marcelo Percia de modo casi poético ensaya sobre la relación entre la palabra y el sentido lo que sigue:

*“Las palabras no tienen origen, tienen historia. Se escuchan historias en las palabras no reduciéndolas al uso y significado habitual. Los diccionarios imponen condiciones no siempre confiables, pero pueden avivar la imaginación. No se trata de constatar qué significan las palabras, sino de pensarlas. Hablar en contra de la inercia que dicen sin pensar lo que se están diciendo. Los sentidos de una palabra flotan en el aire desprendiendo vapores. En cada vocablo llaman multitudes de*



*bocas que suenan en lenguas diferentes. La palabra se mira y se escucha deseándola, aunque no se vea ni oiga nada. La palabra se piensa leyendo a sus amantes.”<sup>12</sup>*

El campo de la salud mental no escapa a esta lógica de efecto del lenguaje. La “discapacidad” cae en la misma lógica: es un constructo discursivo que debe incluir en el análisis al sujeto que nombra, a lo histórico, a lo ideológico, a los intereses de mercado.

¿Cuál es pues el lugar social del psicoanalista? Pienso que como punto de partida, es el compromiso con su práctica, recuperando el lugar de ejercer y poner en movimiento su capacidad intelectual de disponerse a la lectura crítica de las situaciones que deben ser abordadas desde cierta primacía del pensar como actividad fundadora de la práctica.

La cura es un acto sin embargo, el objetivo del trabajo psicoanalítico no ha de ser la curación sino llevar al sujeto con discapacidad a torcer lo que se le presenta como destino y reabrir las capacidades del sujeto, esto es, vivir de nuevo. Un análisis tiene por fin desbloquear una situación inicial de impotencia experimentada por el niño con discapacidad y su familia. Es elevar la impotencia (imaginaria) a lo imposible (real) y desde esta posición descubrir lo que sí le será posible.

El lugar del psicoanalista será pues sostenimiento de una ética que implique el compromiso cuestionador de toda homogenización globalizada y lo ligue a la palabra de ese sujeto que es un niño con discapacidad.

Para concluir, vale esta invitación de Marcelo Percia que se vuelve un horizonte fundamental: **No nos conformemos con enunciados logrados.**



<sup>12</sup> Percia, Marcelo. *Sujeto fabulado I. Notas*. Buenos Aires, ediciones La Cebra, 2014. Pág. 29.

## Aplicación de un modelo de atención psicomotriz y su impacto en la tendencia de apego en niños institucionalizados

Maldonado Carolina, Ivonne Ramírez, Chocaya Miriam

### Resumen

El estudio se propuso identificar el impacto de un modelo de atención psicomotriz en la tendencia de apego en niños con riesgo del neurodesarrollo.

La institucionalización se constituye en un factor de riesgo para su neurodesarrollo, en tanto, durante la custodia la dimensión socioemocional queda al cuidado de terceros.

El estudio se centra en la tendencia de apego que se construye por la importancia que, a futuro tendrá, la relación afectiva que el cuidador primario establece con el niño durante sus primeros años de vida, constituyéndose en un factor determinante en su salud mental, física y social que inciden en su desarrollo integral.

La tendencia de apego predominante en este grupo fue estudiada a través del uso de la Escala Massie Campbel

de observación de indicadores de apego madre-niño en situaciones de stress, asumiendo únicamente los indicadores referidos a la observación del niño en sus interacciones relacionales, dado que la madre en estos casos está ausente y son cuidados por una funcionaria institucional.

La muestra está constituida por 40 niños menores de dos años del hogar Poconas. El periodo de estudio fue de tres años (gestiones 2017 a 2019), lapso en el que se aplicó el Modelo de Atención Psicomotriz, basado en el enfoque global relacional y el terajuego desde un enfoque clínico psicopedagógico, el mismo fue efectivo en la tendencia de apego. Los resultados muestran que la aplicación del modelo propuesto favorece en una tendencia a la vinculación afectiva predominantemente segura en los niños institucionalizados.



**Palabras clave:** Apego, Niños Institucionalizados, Neurodesarrollo, Psicomotricidad global relacional, terajuego.

**Use fo Psychomotricity Model and Its Impact on Mother-Child Attachment of Children Hosted in Childcare Institutions**

**Abstract**

This paper intents to identify the impact of a psychomotricity attention model on mother-child attachment (apego) regarding children in danger of neurodevelopment.

Institutionalization means a risk factor regarding neurodevelopment, since while in tutors hands, children lack their socioemotional state, since they are put to be care by persons other than their own.

The paper’s focuses mainly on mother-child attachment’s tendency, since it would determine the quality of the relationship between child and his/her first care giver during his/her first years

of live; this fact is very pivotal on child’s emotional, mental, physical, and social integral development.

Mother-child attachment was measured utilizing Massie Campbells’ Scale observing mother-child attachment on stress situations, observing only child’s relationship interactions, since mother are absent, and children are taking care by institutional employees.

The research take 40 children from Poconas childcare institution. They are less than two years old. This research lasted three years (2017-2019). During this period was used the Psychomotricity Attention Model based on global relational and teragame focuses that are into clinical psych pedagogy. This way proved to be effective coming to mother-child attachment matter. Findings show that the used model proved to be effective on the secure affective attachment of children that are hosted on childcare institutions.

**Keywords:** Mother-Child Attachment. Children. Institutionalized. Neurodevelopment. Global Psychomotricity: Real, Therapeutic Game.

**Introducción**

Los primeros mil días de la vida de un niño o niña son esenciales para desarrollar sus potencialidades, lo cual depende de las oportunidades que tengan para crecer saludables, esto es, bien nutridos, predispuestos al aprendizaje, mentalmente alertas, emocionalmente seguros y escuchados por su entorno social, además de tener acceso a adecuados servicios de salud, nutrición, educación y protección. UNICEF (2012).



Las condiciones de custodia -sea por motivos de negligencia, abandono, maltrato físico y psicológico, violencia intrafamiliar u orfandad- no son las más adecuadas para que los niños alcancen su máximo potencial de desarrollo humano, porque la familia es el primer ambiente socializador de niñas y niños y, por lo tanto, la encargada de darles protección, desarrollar interacciones positivas con ellos, así como generar condiciones óptimas de salud, nutrición, buen trato y estimulación para favorecer su desarrollo integral.

Cuando hacemos referencia a los factores de riesgo psiconeurosensorial asumimos que son condiciones de desarrollo del niño que, por sus antecedentes pre, peri o postnatales, tiene más probabilidades de presentar en los primeros años de vida problemas de desarrollo, sean cognitivos, motores, sensoriales o de comportamiento, pudiendo ser transitorios o definitivos (Poo, Campistol, Iriondo, 2000)

Papalia (2009), al hacer referencia al apego desorganizado, recoge el estudio de otros autores donde se revela que sucede en al menos el 10% de lactantes de bajo riesgo, pero en proporciones mucho más elevadas en ciertas poblaciones de alto riesgo, como niños prematuros, con autismo o síndrome de Down, aun en aquellos cuyas madres abusan del alcohol o las drogas (Vondra y Barnett, 1999) y citando a Van IJzendoorn et al. (1999). Se afirma que este patrón de apego parece representar un factor de riesgo para problemas conductuales posteriores, en especial conductas agresivas.

La teoría formulada por Ainsworth en 1963 y Bowlby en 1969, sobre el apego (como el vínculo o lazo afectivo que se establece entre dos personas como resultado de la interacción y que les lleva a mantener proximidad y contacto en el logro de seguridad, consuelo y protección) constituye uno de los planteamientos teóricos más sólidos en el campo del desarrollo socio-emocional en la actualidad, ya que una gran cantidad de investigaciones recientes la han afianzado y enriquecido convirtiéndola en una de las principales áreas de investigación en la psicología del desarrollo humano (Delgado, 2004, p.65; Palacios et al., 2014).



**Tabla 1. Síntesis de los tipos de apego (Gómez, 2005)**

Apego seguro	Apego ansioso ambivalente	Apego ansioso-evasivo o evitativo	Apego desorganizado
<p>Desarrolla patrones de seguridad y confianza en sí mismo y en otros. Conducta verbal y no verbal que denota relaciones afectuosas. Relajado y contento con los reencuentros. Invita a jugar o interactuar. Muestra iniciativa para aproximarse físicamente. Tiene mejor autorregulación. Buena disposición ante reglas y límites. Disminuye su llanto</p>	<p>Pasividad en la conducta exploratoria al medio y de acercamiento a la madre. Dependencia exagerada. Falta de autonomía. Percibe a su madre como alguien no disponible y no predecible. Comportamiento colérico, vigilante, indefenso y ambivalente. Conducta de aproximación y rechazo hacia la madre. Difícilmente se consuela y tranquiliza con su cuidador. Tiene poca o nula interacción con los otros. Llanto e irritabilidad. No acepta reglas y límites fácilmente</p>	<p>Evita física o afectivamente a la madre/cuidador o ignora su presencia y sus palabras. Mantiene distancia comunicativa en los reencuentros. Se aleja. Mira hacia otro lado. Ignora su presencia o sus palabras. Desvinculado de la madre. No la implica en sus juegos. No interactúa con personas extrañas. Escasa ansiedad por separaciones</p>	<p>Carencia de estrategias y consistencia para afrontar el estrés. Movimientos y expresiones incompletos y mal dirigidos. Lentitud de movimientos, asimétricos, a destiempo y estereotipados. Búsqueda intensa de proximidad seguida de fuerte evitación. Parecen aturdidos, desorientados cuando el reencuentro con el adulto Experimentan temor y confusión hacia el cuidador. Conductas controladoras hacia la figura principal. Expresión facial aturdida, deprimida o apática. Postura hipervigilante</p>

La calidad de la relación afectiva que el cuidador primario establece con el niño en los primeros años de vida, se constituye en un factor determinante de su salud mental, física y social, esta relación se denomina apego. “El vínculo de apego es el espacio que permite al niño desarrollar un sentido de seguridad y protección frente al mundo y es considerado en la actualidad como un espacio vital de crecimiento sano del niño” (Unidad de Intervención Temprana (UIT), 2004, p.22).

Gracias a la seguridad emocional que se aprende por medio de las relaciones de apego en la infancia, las primeras experiencias de cuidado maternal que recibe el bebé producen efectos transgeneracionales afectando incluso conductas relacionadas con su posterior paternidad, maternidad y relaciones de pareja. (Escolano, 2013; Barudy & Dantagman, 2009; Castro, Castedo & Sueiro, 2009; Gómez, Ortíz, Gómez, 2011).

De acuerdo con la teoría del apego, es más probable que las personas que desarrollan un tipo de apego seguro en su infancia, están más dispuestas a brindar apoyo y ayuda al otro, porque disponen de



mayores capacidades para empatizar, o sea, confían en su aptitud de dar y recibir afecto gracias a su seguridad emocional que les permite orientarse con mayor facilidad a colaborar a otros, lo que además favorece en la autoregulación emocional y la percepción de eficacia al afrontar el estrés (Castro, et al, 2009; Gómez, Ortiz, & Gómez, 2011; Martínez, et al, 2014).

Investigaciones en neurociencia realizadas con madres que recibieron cuidados afectivos y seguros en su infancia, hacen referencia a que “muestran -tras el nacimiento de su bebé- un volumen mayor de la sustancia gris en algunas estructuras, especialmente del hemisferio derecho: giro frontal medio y superior, giro orbital, giro temporal superior y giro fusiforme” (Escolano, 2013).

Brindar una atención por parte del adulto cuidador caracterizado por la sensibilidad a la necesidad del niño, promotor de seguridad y protección emocional en busca de que el niño logre un proceso de exploración física y social creciente, está asociado con alta calidad en el proceso de interacción, que predice un mejor desempeño cognitivo, lingüístico y académico a largo plazo (Barnadian, Muela, Lopez, Larrea & Vitoria, 2015). La calidad de la relación con el adulto cuidador juega un papel clave en el desarrollo psicosocial, contribuyendo, entre otras cosas, al desarrollo de la autoestima que es positivamente predicha por la calidad del lazo emocional del infante con sus cuidadores y negativamente por la inhibición de la exploración e individualidad en la vinculación con los adultos cuidadores (Pinheiro & Mena, 2014).

Por otro lado, la prevalencia de un apego o vinculación afectiva de los progenitores o primeros cuidadores con el bebé caracterizado por un apego inseguro, desencadena en relaciones afectivas adultas posteriores de tipo evitativos, ansioso ambivalentes (Castro, et al, 2009). Se conoce con las nuevas investigaciones realizadas por expertos en temas de buen trato a la infancia, como Barudy y Dantagman (2009); Cyrulnik (2006); Rygaard (2008) que entre los grupos poblacionales que inciden con este tipo de apego se encuentran los delincuentes sexuales.



El bebé nace con las potencialidades genéticas apropiadas para el desarrollo de la comunicación verbal; las interacciones con los adultos y el vínculo afectivo que establece con ellos son un prerrequisito necesario para la correcta implementación del lenguaje (Moriano, Colomer, Sanjuán & Carot, 2017).

Las capacidades cognitivas que logra el niño institucionalizado se relacionan íntimamente con la tendencia de apego que los adultos que ejercen el rol protector les favorecen en los primeros años de vida, esta tendencia se ve influida por aspectos como el tiempo de institucionalización, cambio constante de cuidadores y de compañeros de albergue, factores culturales y geográficos que, en su conjunto, afectan las relaciones vinculares o de apego de los niños y por consiguiente el coeficiente intelectual. (Miño, 2016, p.vi). El tipo de vinculación afectiva que involucra el proceso de servir y devolver en las interacciones cotidianas con aspectos de contacto visual, vocal, táctil -entre otros- es un pilar fundamental en la salud infantil por su incidencia en la arquitectura cerebral que se conforma en los primeros años de vida (Consejo Científico Nacional sobre el niño en desarrollo, 2015).

Se conoce que el tipo de vinculación afectiva de los padres con sus hijos, impactan indirectamente en la calidad de relaciones de pareja que tengan en la adultez, incidiendo en una asociación negativa con la ansiedad y evitación (Martinez et al, 2014).

El apego se observa a través de ciertos detalles que se producen en la interacción del niño con su cuidador primario: el contacto físico, el contacto visual, las vocalizaciones y la afectividad que pueden estimularse a partir de los principios de contacto, autoorganización y permanencia, efectivizadas en las etapas tempranas del neurodesarrollo durante la interacción del cuidador o cuidadora con el infante.

El uso de instrumentos para la medición o investigación del apego en latinoamérica es relativamente reciente, algunos países como Argentina y Chile se encuentran en proceso de adaptación y validación de escalas de apego tanto en niños como adultos (Rodriguez & Oiberman, 2016; Martinez & Santelices, 2005)



La ADS evalúa la calidad de apego entre un cuidador significativo y el niño de 4 a 18 meses de vida a través de seis indicadores de apego: mirada, vocalización, tacto, sostén, afecto y proximidad a través de dos pautas de observación: la conducta de la madre o cuidador y la conducta del bebé. (UIT, 2004, p.10).

Estudios como el presente son de alta relevancia porque presenta indicadores respecto a determinantes afectivos ambientales en la salud mental infantil, los que ayudarán a la promoción de estrategias primarias apropiadas en poblaciones infantiles en riesgo psicosocial. El mundo volcó sus ojos en la infancia al reconocer la importancia del compromiso con esta población vulnerable, compromiso que busca optimizar la plena realización del derecho a una vida digna, traducido en el derecho a la salud a partir de cuidados ambientales. Muchas investigaciones se están promoviendo en busca de ofrecer desde el ambiente aspectos favorecedores para una salud infantil adecuada. (Consejo Científico Nacional sobre el niño en desarrollo, 2017; Rebagliato, Ballester, Ramón & Marco, 2007).

La neurociencia, la educación y las políticas sociales deben unificar esfuerzos en la optimización del desarrollo infantil temprano, por la importancia indiscutible de la intervención de los factores contextuales en la construcción del desarrollo (Escolano, 2013). Por ese factor es necesario asumir la importancia del ambiente como mediador en la relación entre la calidad de cuidados parentales y el apego de tipo seguro, más que la influencia del factor genético, lo que alienta a la necesidad de priorizar -en el caso de niños institucionalizados- la optimización del contexto infantil y el tipo de interacciones relacionales que se generan en dicho contexto.

Se conoce que la negligencia, el modelo alostático y la patología del apego, durante los periodos críticos del neurodesarrollo -por experiencias adversas- tienen efectos en problemas externalizantes a largo plazo como la delincuencia, uso y abuso de sustancias, relaciones afectivas adultas ansiosas o evitativas y la asociación con enfermedades crónicas que actualmente están siendo comprobados desde diversos estudios (Lemos, 2015; Consejo Científico Nacional sobre el niño en desarrollo, 2015; Ponte et al, 2012).



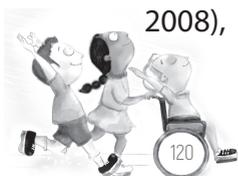
Los factores protectores que podemos ofrecer a estos niños son la estabilidad, sensibilidad, contacto, regulación de estímulos del entorno y un trato que responda a las necesidades individuales de su crecimiento, todo ello bajo el proceso de servir y devolver los buenos tratos a la infancia (Consejo Científico Nacional sobre el niño en desarrollo, 2015; Barudy & Dantagman, 2009).

Es imperativo favorecer vínculos protectores en el neurodesarrollo de los primeros años de vida, a partir de vínculos afectivos seguros con los adultos cuidadores, buscando aminorar posibilidades de conductas altamente disruptivas en la adolescencia, como la agresión sexual que se encuentra asociada a una vinculación ansiosa ambivalente como refiere Bartholomew citado en Castro, Lopez & Sueiro (2009) o conductas que, en menor grado, dificultan su adaptación social y escolar asociado negativamente con la negligencia infantil (Muela, Balluerka & Torres, 2013).

La carencia afectiva en los primeros años afecta en el ciclo de sueño que puede incidir en alteraciones del ritmo escolar (Bauzano, 2003). Las condiciones de cuidado nocturno en instancias de acogimiento temporal pueden favorecer la formación de apegos inseguros-ambivalentes: Los cambios en los turnos de las cuidadoras nocturnas impiden que los niños lleguen a formar vínculos con ellas, por lo que es muy probable que la intervención de las cuidadoras ante el llanto del niño llegase incluso a provocar ansiedad ante el extraño (Delgado, 2004).

El tema del apego en la primera infancia en poblaciones en riesgo socioambiental, como es el caso de los niños institucionalizados tempranamente, es necesario abordar. La situación de acogimiento es una señal de alerta de posibles dificultades sociocomunitarias posteriores, que incidirán negativamente en la arquitectura cerebral porque la institucionalización representa en sí misma un tipo de cuidado insensible.

La ciencia refiere que el niño pequeño cuenta con una capacidad de relacionarse con cuatro a cinco personas en los primeros tres años de vida para convertirse en un adulto sano y normal (Rygaard, 2008), sin embargo, los niños institucionalizados -que aborda el



presente estudio- pasan largas horas del día con más de diez niños y muy pocos profesionales que se ocupen de su cuidado que tienen particularidades en su personalidad particulares y en su modo de tratar.

Por todo lo expuesto, este estudio se planteó como objetivo evaluar el impacto de un Modelo de Atención Psicomotriz en la tendencia de apego en niños acogidos del hogar Poconas.

## **Metodología**

Investigación descriptiva transversal que se propuso identificar indicadores del tipo de apego, predominante en niños menores de dos años institucionalizados en el Hogar Poconas con la aplicación del ADS en dos momentos (marzo, octubre) de las gestiones 2017 a 2019.

El Hogar Poconas de la ciudad de Sucre, es un centro a cargo de religiosas que cuentan con el apoyo de funcionarias del municipio, tiene el objetivo de cuidar a los niños que se encuentran en situación de custodia por abandono, negligencia, violencia y orfandad, es así, que algunos niños reciben visitas los fines de semana bajo condiciones legales establecidas. El cuidado está a cargo de mujeres que oscilan entre los 15 y 50 años, las menores de edad son residentes del propio hogar y las demás son funcionarias municipales sin formación técnica en el ámbito de parvulario o cuidados infantiles, por lo que su tarea se reduce a la atención de las necesidades básicas de alimentación, higiene y seguridad. Además, el centro cuenta con personal médico y de enfermería, no así de psicología o pedagogía, por este motivo el Instituto de Investigaciones en Neurodesarrollo desarrolla este estudio con dos psicólogas junior, cuatro estudiantes de psicología y kinesiología para estudiar el impacto del modelo de atención psicomotriz

El estudio se desarrolló en las gestiones 2017, 2018 y 2019 y en cada una se trabajó en tres momentos:

- 1er momento Aplicación del pretest y análisis de datos
- 2do momento Aplicación del Modelo de atención psicomotriz



basado en el enfoque global relacional y el terajuego

- 3er momento Aplicación del postest y análisis de datos

La muestra abarca a 40 niños de ambos sexos en situación de institucionalización, menores de dos años, oscilaban entre cuatro y 18 meses de vida.

En cuanto al procedimiento, tanto las evaluaciones como las intervenciones se realizaron en los ambientes de juego y convivencia que tienen los niños de la institución de acogida.

**Instrumento:**

El recojo de los datos se realizó través del ADS, es una pauta de evaluación para situaciones de stress del bebé elaborado por Henry Massie & Kay Campbell en 1978, modificado durante los años (UIT, 2004).

El objetivo de esta pauta consiste en elaborar criterios observacionales claros y conductuales y que suelen ser fuertes indicadores de la calidad del vínculo entre la madre/cuidador y el bebé. Más específicamente, la pauta contiene seis indicadores: 1) mirada; 2) vocalización; 3) tacto; 4) sostén; 5) afecto; 6) proximidad. Estos elementos del apego se puntúan en una escala de 1 a 5 puntos.

- Puntajes de 1 y 2: En general, estos puntajes se refieren a tendencias a evitar el contacto o a no responder a las señales que la otra parte está entregando. Se infiere un posible apego evitativo
- Puntajes de 3 y 4: Estos puntajes implican un rango normal de conductas que encajan dentro de un apego seguro.
- Puntaje de 5: Un puntaje de este tipo implica la tendencia a sobre-reaccionar y a presentar una actitud intrusiva, exagerada y con un apego extremo hacia el bebé. Correlaciona con un apego ansioso ambivalente.

La escala posee dos pautas de observación, una para la conducta de la madre y la otra para la conducta del bebé. Por el caso que amerita a



la presente investigación es que solo se tomaron en cuenta las pautas del bebé.

El tratamiento estadístico de los resultados obtenidos se realizó a través del paquete estadístico SPSS 23 para lograr una mejor comprensión de los resultados obtenidos.

El estudio se desarrolló durante las tres gestiones y se organizó de la siguiente manera:

<b>PROCEDIMIENTO DE APLICACIÓN DEL MODELO DE ATENCIÓN PSICOMOTRIZ</b>		
<b>Meses</b>	<b>Objetivo</b>	<b>Actividad</b>
1ero	Formar y capacitar al equipo.	Capacitación al equipo de investigación propuesto por el Instituto de Investigaciones en Neurodesarrollo USFXCH.
2do	Identificar la tendencia de apego.	Aplicación de pretest ADS Valoración de los resultados y clasificación de tendencia de apego.
3ero al 7mo	Aplicar el modelo de atención psicomotriz basado en el enfoque global relacional y el terajuego.	Planes de estimulación psicomotriz individualizados siguiendo un esquema que favorece organización, responsividad, predictibilidad, sensibilidad a la necesidad del niño y seguridad en la interacción con el niño.  Terapia de juego basada en apego siguiendo dimensiones de estructura, compromiso, desafío y crianza que complementaron las intervenciones psicomotrices.  Las intervenciones tienen días, horas y tiempo determinados que se llevaron a cabo cuidando la promoción de un vínculo afectivo seguro.  Capacitaciones mensuales al personal que se encarga del abordaje de los niños formando continuamente en valoración infantil, la estimulación psicomotriz y sus ventajas en el neurodesarrollo, el apego y cómo fortalecerlo en niños abandonados desde sus tres principios Contacto, autoorganización y permanencia.  Acompañamiento e instrucción en abordaje infantil temprano con las cuidadoras de los niños.
8vo	Evaluar los resultados de la aplicación del modelo de atención psicomotriz entorno a la vinculación afectiva que predomina en los niños.	Aplicación de postest ADS.



## Resultados

**Tabla 2. Resultados tendencia de apego pretest \*Niños institucionalizados menores de 2 años gestión 2017**

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Seguro	4	25	25	25
Evitativo	2	12,5	12,5	37,5
Apego Ansioso	8	50	50	87,5
Desorganizado	2	12,5	12,5	100,0
Total	16	100,0	100,0	

La tabla 2 muestra que, al iniciar con la aplicación del Modelo de atención psicomotriz para los niños institucionalizados, se detectó una tendencia predominantemente ansiosa en el 50% de los niños detectados, seguida de una tendencia de apego seguro en el 25% de niños, finalmente se evidenció que la tendencia a un apego evitativo, como desorganizado se daba en el 12,5% de niños.

**Tabla 3. Resultados tendencia de apego post modelo de atención psicomotriz en \*Niños institucionalizados menores de 2 años gestión 2017.**

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Seguro	8	50	50	50
Evitativo	0	0	0	50
Apego Ansioso	7	44	44	94
Desorganizado	1	6	6	100,0
Total	16	100,0	100,0	

La tabla 3, muestra que después de la aplicación del Modelo de atención psicomotriz en su primera gestión de implementación, se evidencia que el porcentaje de niños que presentan una tendencia a vincularse a través de un apego seguro se ha incrementado al 50%, resultado altamente favorable ya que demuestra la disminución de riesgo socioemocional en estos niños, la tendencia a apego evitativo en los niños se ha reducido al 0%, situación que se evidencia de igual manera como altamente favorable, en tanto la tendencia a vincularse con un apego ansioso se presenta en el 44% de niños, cifra que



evidencia la necesidad de seguir interviniendo de forma integral en el desarrollo de los niños; finalmente, solo el 6% de la muestra asumida en el estudio presenta una tendencia a un apego desorganizado al finalizar la gestión 2017.

**Tabla 4. Resultados tendencia de apego pretest. \*Niños institucionalizados menores de 2 años gestión 2018**

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Seguro	3	25	25	25
Evitativo	9	75	75	100,0
Apego Ansioso	0	0	0	
Desorganizado	0	0	0	
Total	12	100,0	100,0	

La tabla 4 muestra que los resultados de la valoración inicial, previa a la aplicación del Modelo de atención psicomotriz del Instituto de Investigaciones en Neurodesarrollo USFXCH, reflejan una tendencia a vincularse con un apego seguro en el 25% de los niños institucionalizados y una tendencia evitativa de vinculación afectiva en el 75% de los niños valorados. Como se puede evidenciar, la tendencia a una vinculación ansiosa o desorganizada se ha reducido a 0%, aspecto importante que conlleva la tendencia a vínculos más saludables.

**Tabla 5. Resultados tendencia de apego post modelo de atención psicomotriz en \*Niños institucionalizados menores de 2 años gestión 2018**

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Seguro	9	75	75	75
Evitativo	2	17	17	92
Apego Ansioso	1	8	8	100,0
Desorganizado	0	0	0	
Total	12	100,0	100,0	

La tabla 5 refleja que después de la intervención en el segundo año consecutivo con la aplicación del Modelo de atención psicomotriz del Instituto de Investigaciones en Neurodesarrollo USFXCH en niños institucionalizados la tendencia a contar con indicadores de apego



seguro en las interacciones se ha incrementado en el 75% de los niños. De igual forma, la tendencia a un apego evitativo se ha reducido sustancialmente al 17%. Finalmente, evidenciar que se ha presentado una tendencia de apego ansioso en el 8% de los niños, ningún niño representado por el 0% presenta tendencia a una vinculación de tipo desorganizado.

**Tabla 6. Resultados tendencia de apego detectada antes de la aplicación del modelo de atención psicomotriz en \*Niños institucionalizados menores de 2 años gestión 2019**

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Seguro	11	92	92	92
Evitativo	0	0	0	92
Apego Ansioso	1	8	8	100,0
Desorganizado	0	0	0	
Total	12	100,0	100,0	

La tabla 6, refleja que los resultados de aplicar el Modelo de Atención Psicomotriz durante tres gestiones consecutivas de forma integral son altamente positivos, ya que la tendencia en los niños de vincularse a partir de indicadores de un apego seguro está presente en el 92% de los mismos, cifras alentadoras que reflejan la gran capacidad del niño de ser resiliente en tanto se promuevan vínculos reparadores en su entorno, también se evidencia que el 8% de niños presenta una tendencia a vincularse a través de un apego ansioso, por lo cual la aplicación del modelo debe mantenerse. Por último, evidenciar que la tendencia a un apego evitativo y desorganizado se ha reducido al 0%.

En síntesis, el análisis de los resultados muestra que de forma paulatina la aplicación del Modelo de Atención Psicomotriz ha incidido positivamente en las interacciones que tiene el personal con los niños, promoviendo mayores indicadores de un apego seguro.

Es importante recalcar que los datos recogidos corresponden a los niños que ingresaron al centro Poconas institucionalizado (mínimamente) durante una gestión, lo que permitió contar con los pre y postest de cada niño. Al ser un estudio transversal, se muestra que en cada gestión se presentan nuevos ingresos y con ello una



tendencia específica de apego como muestra la tabla 2, donde se presentan más estilos de apego inseguro (75 %), que a lo largo de las gestiones luego de la aplicación del modelo, este porcentaje en menores de dos años ha disminuído, como se observa en la tabla 6 (8%), y la tendencia de vínculo afectivo sano -que es el apego seguro- se ha incrementado de un 25%, en la gestión 2017, a un 92% en la gestión 2019 después de aplicar el modelo.

## Discusión

Con la aplicación del Modelo de Atención Psicomotriz, aplicado en la población infantil institucionalizada, se han aprovechado los periodos críticos del neurodesarrollo con la consiguiente capacidad resiliente innata en los niños, porque se sabe que los primeros mil días de vida de los niños son clave por ser una etapa en la que se está formando la base de la arquitectura cerebral, que impactará el resto de su vida en la armonía de su personalidad y gracias a la plasticidad neuronal característica en este periodo sensible del desarrollo y al abordaje integral basado en buenos tratos, entornos contingentes que conoce y reconoce las necesidades individualizadas en los niños, se han podido afianzar lineamientos de abordaje eficaces en el personal que atiende a esta población, como lo recomienda el Consejo Científico Nacional sobre el niño en desarrollo (2015, 2017)

Si bien sabemos que no podemos ofrecerles un entorno totalmente normalizado e individualizado a los niños institucionalizados, como refiere Rygaard (2008), el modelo aplicado ha demostrado que el trabajo coordinado y transdisciplinario que involucra a los profesionales ocupados del bienestar del niño a partir del reconocimiento de su individualidad y de los conocimientos necesarios para detectar e intervenir tempranamente en las señales de riesgo socioemocional desde un enfoque integral, conlleva muchas ventajas a largo plazo en los niños que están presentando ya una tendencia al apego seguro que bordean el 90% de casos gracias a la aplicación continua del modelo de detección y atención psicomotriz, ya que se les favorecen estrategias como afirman diversos estudios científicos (Castro, et al, 2009; Gómez, Ortiz, & Gómez, 2011; Martínez, et al, 2014) para que sean niños con seguridad emocional a los que les será más fácil colaborar con los demás, lograr autorregular sus emociones y ser más



eficaces al afrontar su estrés. Este hallazgo, resultante de la aplicación del modelo de detección y atención al riesgo del neurodesarrollo, es esperanzador en medio de un contexto nacional desestabilizado, podemos tener la esperanza de impactar en los futuros niños del 2050.

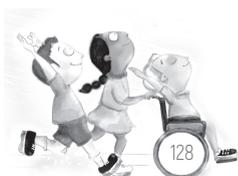
El modelo en su estructura, organización y aplicación de forma continuada en los primeros mil días de vida de los niños ha favorecido vínculos protectores que, de acuerdo con Bartholomew citado en Castro, Lopez & Sueiro (2009) y Muela, Balluerka & Torres (2013), a largo plazo impactarán en la reducción de problemas de conducta y de adaptación en los niños.

Se debe continuar con el estímulo de aquellos factores que inciden en un vínculo afectivo de tipo seguro en los niños, ya que los datos de la presente investigación reflejan poca variación en la tendencia a un estilo de apego ansioso en los niños, situación que puede incidir en problemas de agresión sexual en la etapa de la adolescencia de estos niños como refieren Muela, Balluerka & Torres (2013).

## Conclusiones

El Modelo de atención psicomotriz aplicado durante tres gestiones en población infantil institucionalizada, ha tenido un impacto altamente positivo sobre la calidad de las interacciones del plantel técnico y profesional con los niños, este modelo es integral, transdisciplinario y además respeta las etapas de desarrollo en la cual se encuentra el niño, gracias a los resultados obtenidos se puede evidenciar que la tendencia a un apego seguro en la actualidad es predominante en los niños asumidos en esta investigación, la tendencia a apego evitativo y ansioso ha disminuido considerablemente.

Se ha comprobado que una intervención organizada que responda a las necesidades integrales del niño e involucre a todo el entorno, como es el caso del Modelo de atención psicomotriz, respondió a las necesidades vinculares en la población estudiada.



El modelo aplicado favoreció a la mayor calidad en la interacción afectiva del cuidador y/o profesional con los niños institucionalizados en sus primeros dos años de vida, constituyéndose -como refiere UIT (2004)- en determinante para una mejor salud mental, física y social desde la promoción de un espacio de crecimiento sano para los niños institucionalizados.

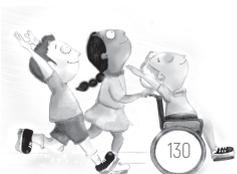
Al abordar integralmente en el neurodesarrollo infantil se están optimizando estrategias perdurables de funcionalidad, adaptabilidad y resiliencia en los niños que se encuentren en situaciones de riesgo socioambiental.

### Referencias bibliográficas

- Barandiaran, A, Muela, A, López de Arana, E, Larrea, I, Vitoria, JR. (2015). Conducta de exploración, bienestar emocional y calidad del cuidado en educación infantil. Anales de Psicología [Internet].;31(2):570-578.
- Barudy, J & Dantagman, M. (2009) Los buenos tratos a la infancia. Gedisa
- Bauzano-Poley E. (2003). El insomnio en la infancia. Rev Neurol. 2003; 36 (4): 381-390.
- Castro, M., & López-Castedo, A., & Sueiro, E. (2009). Sintomatología asociada a agresores sexuales en prisión. Anales de Psicología, 25 (1), 44-51.
- Consejo Científico Nacional sobre el niño en desarrollo (Junio, 2015) El impacto de la adversidad durante la infancia sobre el desarrollo de los niños. Centro en el desarrollo del niño en la universidad de Harvard. Accesado de: <https://developingchild.harvard.edu/translation/la-ciencia-de-la-negligencia/>
- Consejo Científico Nacional sobre el niño en desarrollo (Junio, 2015) La Eficacia de los Programas para la Infancia Temprana. Centro en el desarrollo del niño en la universidad de Harvard. Accesado de: <https://www.youtube.com/watch?v=YOeKGVEbPjY&list=PLZ-s8G76BEYVFNXyfdnTY3ae7rTPe8mZB&index=6>



- Consejo Científico Nacional sobre el niño en desarrollo (Enero,2017) La ciencia del desarrollo infantil temprano. Cerrando la brecha entre lo que sabemos y lo que hacemos. Centro en el desarrollo del niño en la universidad de Harvard. Accesado de: [https://d37djvu3ytnwxt.cloudfront.net/assets/courseware/v1/b2fb444d20598d9b88e3b214da19d640/asset-v1:IDBx+IDB12x+1T2017+type@asset+block/AC17.\\_Lectura\\_La\\_ciencia\\_del\\_desarrollo\\_infantil\\_temprano.pdf](https://d37djvu3ytnwxt.cloudfront.net/assets/courseware/v1/b2fb444d20598d9b88e3b214da19d640/asset-v1:IDBx+IDB12x+1T2017+type@asset+block/AC17._Lectura_La_ciencia_del_desarrollo_infantil_temprano.pdf)
- Cirulnik, B. (2006). Los patitos feos. La resiliencia: una infancia infeliz no determina la vida. Gedisa. Barcelona, España.
- Delgado, A.(2004). Estado actual de la teoría del apego. Universidad de Sevilla Revista de Psiquiatría y Psicología del Niño y del Adolescente, 2004, 4 (1); 65-81.
- Escolano-Pérez E. (2013). El cerebro materno y sus implicaciones en el desarrollo humano. Rev Neurol 2013; 56: 101-8.
- Gómez-Jiménez M. (2005) Apego: estrategia para la prevención primaria del maltrato infantil. Acta Pediatr Mex, 26(6):325-30.
- Gómez-Zapiain, J., & Ortiz, M., & Gómez-Lope, J. (2011). Experiencia sexual, estilos de apego y tipos de cuidados en las relaciones de pareja. Anales de Psicología, 27 (2), 447-456.
- Lemos, M A.(2015). La teoría de la alóstasis como mecanismo explicativo entre los apegos inseguros y la vulnerabilidad a enfermedades crónicas Anales de Psicología, vol. 31, núm. 2, mayo, 2015, pp. 452-461.
- Martínez, C., & Santelices, M. P. (2005). Evaluación del Apego en el Adulto: Una Revisión. Psykhe (Santiago), 14(1), 181-191.
- Martínez-Álvarez, José L., Fuertes-Martín, Antonio, Orgaz-Baz, Begoña, Vicario-Molina, Isabel, & González-Ortega, Eva. (2014). Vínculos afectivos en la infancia y calidad en las relaciones de pareja de jóvenes adultos: el efecto mediador del apego actual. Anales de Psicología, 30(1), 211-220.



- Miño, J. C. (2016). Coeficiente de inteligencia en relación a la carencia afectiva parental en niños y niñas que viven institucionalizados. En la fundación pueblito de ternura de la ciudad de Quito en el periodo lectivo 2012-2013. (Tesis de pregrado). Universidad Central del Ecuador, Quito, Ecuador.
- Moriano-Gutiérrez A, Colomer Revuelta J, Sanjuán J, Carot-Sierra JM. (2017) Variables ambientales y genéticas relacionadas con alteraciones en la adquisición del lenguaje en la infancia. Rev Neurol 2017; 64: 31-7.
- Muela, A, Balluerka, N, Torres, B. (2013) Ajuste social y escolar de jóvenes víctimas de maltrato infantil en situación de acogimiento residencial. Anales de Psicología [Internet]. 2013;29(1):197-206.
- Palacios, J., Moreno, MC., Gonzales, M., Oliva, A., Hidalgo, MV. & Jiménez J. (2014) Proyecto Apego sobre Evaluación y promoción de competencias parentales en el Sistema Sanitario Público Andaluz . [Recurso electrónico]. Sevilla España: Ed. Junta de Andalucía. Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales.
- Papalia, D. E., Wendkos Olds, S., & Duskin Feldman, R. (2009). Psicología del desarrollo: De la infancia a la adolescencia (11a. ed.). México: McGrawHill.
- Pinheiro Mota, C, Mena Matos, P.( 2014). Padres, profesores y pares: contribuciones para la autoestima y coping en los adolescentes. Anales de Psicología [Internet].;30(2):656-666.
- Ponte J, Perpiñán S, Mayo ME, Millá MG, Pegenaute F, Poch-Olivé ML.(2012) Estudio sobre los procedimientos profesionales, las vivencias y las necesidades de los padres cuando se les informa de que su hijo tiene una discapacidad o un trastorno del desarrollo. La primera noticia. Rev Neurol 54 (1): 3-9
- Poo P, Campistol J, Iriondo M. Recién nacido de riesgo neurológico (2000.) Recomendaciones para el seguimiento, incorporación de nuevos instrumentos. Rev Neurol 31: 645-652.
- 



- Rebagliato, F. Ballester, R.M. Ramón, Marco, A. en representación del grupo INMA-Valencia. (2007). Efectos de la exposición prenatal a contaminantes ambientales y de la dieta materna en el neurodesarrollo. La Red de investigación Infancia y Medio Ambiente . Rev Neurol. 2007; 44 (3): 15-18)
- Rodríguez, J & Oiberman, A (2016) Adaptación y Sistematización de una Escala de Apego para Niños Pequeños. Journal of Latino/ Latin American Studies, 8 (2), 59-78.
- Rygaard, N.(2008) El niño abandonado. Guia para el tratamiento de los trastornos del apego. Gedisa. Vol 1. 1ra ed. Barcelona.
- Unidad de Intervención Temprana. (2004). Escala Massie Campbell de Observación de Indicadores de Apego Madre - Bebé en Situaciones de Stress. Facultad de Psicología de la Universidad del Desarrollo, 1-24.



## EL (DES) ENCUENTRO CON LA DISCAPACIDAD Y LOS TIEMPOS LÓGICOS DE SU ENTENDIMIENTO, DESDE UNA MIRADA PSICOANALÍTICA

K. Gaely Miranda Flores

### RESUMEN

La infancia es una etapa importante en el desarrollo del individuo, y sobre ella siempre hay algo que decir, ya sea para comprenderla, estimularla o cuestionarla.

Ante el diagnóstico de una discapacidad, el estatuto del niño se ve atravesado por una serie de fantasías y temores, que para los progenitores representa un largo proceso de comprensión y entendimiento, hasta llegar a la posibilidad de aceptación, momento que no siempre acontece, o toma diversos caminos.

Los tiempo lógicos, planteados por el psicoanálisis de orientación lacaniana, permiten hacer un tránsito distinto por ese camino bastante opaco, cuando se ocupa el lugar de la madre y/o del padre; reconciliando en primera instancia a un sujeto que posee su propia carga

subjetiva y que pese al discurso globalizador, hace un camino propio en la comprensión de un diagnóstico, de una condición diferente.

Por otro lado, reconoce en el niño y/o la niña un lugar de sujeto de deseo, que va más allá de la condición que la discapacidad le puede dar.

El entendimiento de todo este proceso, desde el diagnóstico hasta la aceptación del mismo, llevará al tiempo de concluir, donde no sólo es posible cerrar una etapa, sino que se puede avanzar y construir con la diferencia, sosteniendo a un sujeto en su particularidad y subjetividad.

**PALABRAS CLAVES:** Tiempo, infancia, psicoanálisis, Lacan

**The (Dis) misunderstanding with disability and the logical times of its understanding, from a psychoanalytical look**



**Keys words:** Time, childhood, disability, psychoanalysis, Lacan

## ABSTRACT

Childhood is an important stage in the development of the individual, and there is always something to say about it, whether to understand, stimulate or question it.

In the face of the diagnosis of a disability, the status of the child is crossed by a series of fantasies and fears, which for parents represents a long path of understanding and understanding, until reaching the possibility of acceptance, moment that does not always happen, or takes various paths.

The logical times, posed by the psychoanalysis of Lacanian orientation, allow to make a

different passage on this rather opaque path, when the place of the mother and / or father is occupied; reconciling in the first instance to a subject who possesses his own subjective burden and who, despite globalizing discourse, makes a path of his own in understanding a diagnosis, of a different condition.

On the other hand, it recognizes in the child a place of subject of desire, which goes beyond the condition that disability can give it.

The understanding of this whole process, from diagnosis to acceptance of it, will lead to the completion, where it is not only possible to close a stage, but it can be advanced and built with difference, holding a subject in its particularity and Subjectivity.

## INTRODUCCIÓN

Hablar de infancia y discapacidad, es un reto para cualquier profesional; y mucho más cuando se pretende introducir un discurso no tan nuevo, más no tan difundido.

Escribir sobre infancia es un tema vasto, amplio e infinito, y la psicología como parte de su discurso ha fijado gran parte de su atención en la misma, en los primeros doce años de vida; donde cada una de las escuelas o enfoques coinciden en que se organizan los datos más importantes que van a conformar la personalidad de un sujeto y que



de alguna manera son los que dirigirán las etapas posteriores que, aunque sean relativamente modificables en su esencia ya son firmes y perdurables.

La amplitud y vastedad del tema de infancia, hace que sea imposible no repetir conceptos o acepciones, por esta razón es que se ha considerado a la praxis psicoanalítica como la adecuada para abordar la temática, tomando en cuenta que los principales representantes de este enfoque, Sigmund Freud y Jaques Lacan, han dado una vuelta más alrededor del constructo niño y se han autorizado decir otra cosa.

Bordear el concepto de discapacidad, también ha representado un reto importante puesto que el psicoanálisis no lo ha dejado de lado, sino que está incluido en sus teorizaciones, una vez más desde un lugar diferente, e invitando siempre a reconocer un sujeto más allá de una nominación o de una etiqueta.

La maternidad y la paternidad, desde el punto de vista biológico, están dados desde el momento que se concibe la unión del espermatozoide con el óvulo y como resultado se tiene un producto, que de inicio se denomina cigoto. Este atravesará el desarrollo propio de una unión celular que dará como resultado un feto, que luego será denominado *ser humano*. Ese producto, al cabo de cuarenta semanas de desarrollo intrauterino, está listo para salir del cuerpo de la madre y existir junto con los otros de su misma especie.

La perspectiva biológica nos da cuenta de un ser humano altamente inmaduro a nivel motriz y neurológico, necesitando de cuidados y atenciones importantes para garantizar que sobreviva fuera del vientre de la madre y, de manera lenta pueda adquirir conductas que le den autonomía y posibilidad de sobrevivir por cuenta propia.

A lo largo de la historia de la humanidad, esos cuidados y atenciones estuvieron destinados a la madre, y como en el mundo animal se le ha dado la característica de tener un instinto que le permite adivinar y calcular qué y cómo cuidar del recién nacido.



Las guerras, el desarrollo de la civilización y la ciencia, han venido a poner en evidencia que el cuidado del niño es importante y que puede estar dado por cualquier adulto, más allá del vínculo sanguíneo.

Es así que, desde la medicina con la especialidad de la pediatría, la psicología desde sus diferentes enfoques entre otros, pueden autorizarse explicar ampliamente lo que ocurre con la niñez.

La elección de los tiempos lógicos lacanianos responde no sólo a la hermenéutica del trabajo analítico, sino a la manera particular de ordenar esto que se va nombrando como un reto y como una vastedad que requería ser abordada.

Esta es la manera en que se ha propuesto avanzar en la reflexión del (des)encuentro con la discapacidad, sostenido en una mirada, en una escucha y en una lectura que hace de la palabra una construcción por la vía de un sentido, que no se cierra por completo; sino que espera surjan preguntas y otros movimientos posibles alrededor de un saber incompleto, puesto que trata de aquello que es contrario, fallado, incompleto y además siempre diferente.

La revisión bibliográfica de la teoría del psicoanálisis y su relación con la discapacidad; por la vía de la hermenéutica; son el soporte del presente escrito.

## **OBJETIVOS**

Reflexionar acerca del encuentro y el desencuentro que surgen ante un diagnóstico de discapacidad, el cual no es unidireccional; sino que involucra a varios actores, y todos aportan al sostenimiento ya sea de un síntoma y/o de una falla, o a la posibilidad de reconocer una alteridad que es la de un sujeto que se enfrenta a lo desconocido.

## **METODOLOGÍA**

El discurso psicoanalítico de orientación Lacaniana, se presta como el soporte de esta reflexión teórica, pudiendo evidenciarse que se puede construir, inventar y hacer con un sujeto, el cual es más que la etiqueta que se le asigna cuando es evaluado y diagnosticado.



El psicoanálisis trabaja con conceptos abstractos, nace de una importante ruptura epistemológica que es derivada de dos procesos. Uno de ellos hace referencia a la transmutación de conceptos, donde "...el psicoanálisis toma estos conceptos de otras disciplinas, los vacía de contenido y los llena con contenidos nuevos dentro de su teoría; el segundo proceso hace referencia al cambio de problemática, donde al tomar los conceptos y reelaborarlos se cambia la problemática de esos conceptos, y se puede hablar de una problemática relacionada con la teoría psicoanalítica". (Rojas, 2008)

Construir un saber acerca de la discapacidad, procurando decir algo que no se haya dicho resulta complicado, pero encuentra espacio cuando se abarca la propuesta lacaniana en tanto, no es una mera repetición de conceptos; sino la posibilidad de leer en el caso por caso y en la subjetividad de los sujetos, una manera de hacer con el diagnóstico y que va más allá del discurso científico.

A medida que este discurso avanza, las tecnologías se desarrollan y la mirada por la infancia no deja de ser relevante; ahí radica la imposibilidad de cerrar el saber sobre los niños y las niñas, en tanto la receta no logra ser construida, además van apareciendo nuevas apuestas teóricas y maneras de atender a las infancias: así en plural. Uno, por su diversidad en tanto la manera como son concebidas en la cultura, la medicina, la ciencia, y todos los discursos que pueden decir algo sobre los niños y las niñas; segundo, porque en la infancia también surgen *tipos* de niños que suelen estar divididos entre lo denominado como normal y aquello que sale de la curva; y tercero pero no último, porque se debe pensar en la particularidad de cada caso, en el uno por uno.

Sobre niñez se puede teorizar bastante, en esta ocasión se hace espacio para introducir el discurso psicoanalítico, que desde sus inicios tuvo algo que decir, y todavía presta su atención a los sujetos que están dentro de ese estatuto.

El psicoanálisis, suele ser pensado como una ciencia que tiene por objeto de estudio al inconsciente. Es una clínica de la palabra, ese es su principal instrumento. "El psicoanálisis se interesa por el sujeto, el cual se entiende como un sujeto dividido por el lenguaje, que



pertenece a una estructura, la cual determinará una lógica de vida, un modo de relacionarse con el mundo, donde el tiempo lógico es parte de su encuentro con ésta, y que es totalmente distinto del tiempo cronológico". (Rojas, 2008)

En función de esta reflexión teórica, se ha revisado diferentes textos donde se dice mucho sobre infancia y sus particularidades tanto en su desarrollo biológico y psicológico, permitiendo arribar a algunas ideas y futuras conclusiones.

Sigmund Freud, en sus diferentes escritos, como "Tres ensayos para una teoría sexual", "De la disolución del Complejo de Edipo"; hace una distinción en lo que es un niño y un adulto, no sólo con relación a la diferencia de la maduración del cuerpo, sino también en relación a los procesos que sigue el aparato psíquico, donde explica diferentes etapas las cuales encuentran una convergencia en la estructura del Complejo Edípico, elemento suigeneris del padre del psicoanálisis, además de poder contemplarse ya algunos elementos propios de los tiempos lógicos. Si bien, aún Freud no los teoriza con propiedad, su gran aporte radica en aclarar que las etapas del desarrollo psicosexual no son correlativas con inicios y finales, sino que los explica como parte de la vida del sujeto y que encuentra momentos de latencia, represión y hasta de retorno, incluso durante la vida adulta.

Desde esa perspectiva, se analiza pausadamente el lazo entre el discurso psicoanalítico y lo que dice la ciencia, resaltando que se trata de un trabajo hermenéutico y que se acomoda a la problemática de la infancia.

Dentro de los Escritos de J. Lacan, este ha teorizado sobre los tiempos lógicos, que "están conformados por una lógica intersubjetiva basada en una tensión entre aguardar y precipitarse, entre la vacilación y la urgencia". (Lacan J., 1996)

El tiempo lógico es el tiempo intersubjetivo que, según Lacan, estructura la acción humana, oponiéndose así al tiempo cronológico.

La lectura de estos tiempos lógicos, son parte del proceso de tomar el tema de infancia y discapacidad para hacer familiar algo que se vive como extraño, es decir esa posición que toman los adultos y el



discurso científico frente a un niño que hace evidente su singularidad.

“La práctica planteada por Lacan no vaciló en introducir al tiempo en la lógica donde concibe a la prisa como el intento de verificar la verdad que de lo contrario deviene error, constituyendo una pseudo-salida, porque leída desde la última enseñanza valoriza a la verdad constituyendo el germen de la exclusión y la sumisión de lo que hoy concebimos como real”. (Maeso, 2014)

Este real, es lo que se busca explicar como aquella vivencia del adulto en función paterna y/o materna, que se le presenta de manera traumática y por vía de la palabra en un encuentro con el analista podría tramitar y así transitar por los tiempos lógicos.

Es en 1945, cuando Lacan en su artículo *“Los tiempos lógicos...”* (Lacan J. , El tiempo lógico y el aserto de certidumbre anticipada Un nuevo sofisma), plantea la inclusión del tiempo en la lógica. En dicho artículo propone que el tiempo lógico no es objetivo, tampoco es simplemente un sentimiento subjetivo, sino que se trata de una estructura dialéctica.

Es así que distingue una estructura en tres momentos: 1) el instante de la mirada o instante de ver, 2) el tiempo para comprender y 3) el momento de concluir.

Por medio de un sofisma denominado de los tres prisioneros, Lacan demuestra que se trata de una lógica intersubjetiva encontrada entre el aguardar y el precipitarse, esta lógica del tiempo intersubjetivo sobre la que se estructura la acción humana misma, que se evidencia cuando en el dispositivo analítico se escucha en la palabra de aquellos que intentan hacer con la infancia y la discapacidad. Haciendo parte de esta metodología la escucha en la clínica propia del psicoanálisis en las entrevistas preliminares.

Para el presente escrito, la manera en que se ha utilizado la lógica lacaniana apunta a reflexionar como en el primer momento se expresa el sujeto impersonal. El segundo tiempo es el del sujeto indefinido recíproco, con relaciones esencialmente transitivas, y en este caso en el lazo niño y el otro adulto. Y el tercero donde se propone una posición para el adulto y para el niño como parte del proceso.



La forma lógica de los tiempos de la afirmación subjetiva, el instante de ver, el tiempo para comprender y el momento de concluir, responden a una forma de objetivación que engendra en su movimiento, la referencia de un yo a la común medida del sujeto recíproco, o de los otros en cuanto tales, lo lógico corresponde a una ciencia que trata con los principios y los criterios formales del razonamiento así como de la validación de la inferencia y la demostración, que por ahora serán utilizadas para reflexionar.

### **SOBRE DISCAPACIDAD**

En la posibilidad de hacer con la palabra, se revisa la página oficial de la RAE, donde dice: “discapacidad. 1. f. Condición de discapacitado. Percibe una prestación por su discapacidad. 2. f. Manifestación de una discapacidad. Personas con discapacidades en la extremidades.” (REAL ACADEMIA ESPAÑOLA, n.d.)

Siguiendo algunos textos y procurando organizar ideas, el siguiente paso fue recurrir al viejo diccionario, donde como tal la palabra no existe; se hace una explicación de lo que el prefijo *dis* significa, es una preposición inseparable que indica negación, contrariedad, separación. Por otra parte, la palabra *capacidad*, si está presente; y la acepción que interesa, dice: “inteligencia, talento: persona de gran capacidad. Aptitud o suficiencia. Aptitud legal para gozar de un derecho”. (Larousse, 1993)

Por lo tanto, se puede comprender que hace referencia que en la capacidad de funcionamiento de una persona, algo falla.

En internet se encuentra que una discapacidad es una condición, donde el individuo tendrá dificultades para el desarrollo de tareas cotidianas y corrientes, en relación al resto de los otros individuos a quienes no les resulta complicada.

De acuerdo a la Organización Mundial de la Salud, “discapacidad es un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para



participar en situaciones vitales. Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive.” (OMS, 2019)

La discapacidad puede presentarse por problemas durante la gestación, al momento de nacer o por accidentes, donde el cuerpo sufre severos daños; por otro lado está la discapacidad psíquica que puede estar asociada a cuadros de esquizofrenia, trastornos mentales, marcando la dificultad en la integración social. También se habla de discapacidad mental, cuando se hace referencia a un sujeto con un desarrollo y funcionamiento mental inferior a la media, mismas que pueden ser producto de lo mencionado líneas arriba; es decir complicaciones en el embarazo, el parto o lesiones al cuerpo.

Dejar en claro que la discapacidad, al tener etiologías diferentes, también implica que son procesos que se atienden a partir de esas diferencias, tanto a nivel diagnóstico como de intervención. Cada una es diferente de la otra, tomando en cuenta que sus limitaciones varían y la particular manera de atenderlas, así como la forma en que establece o no el lazo social, no son para nada parecidas.

“Se puede comprender, que cuando se habla de discapacidad e infancia, nos enfrentamos a una particularidad de cada niño que sale de la norma, y requiere de un tratamiento diferente. Un niño con problemas de desarrollo, forma parte del gran conjunto de lo que se está llamando “personas con discapacidad”, pero desde el discurso psicoanalítico, no atendemos a la discapacidad, sino al sujeto, al niño”. (Coriat, 2008)

Cuando hay una discapacidad, los profesionales atienden la particularidad de un cuerpo de un niño. El psicoanálisis se dirige al niño, como sujeto que enfrenta un tema orgánico, pero que nada tiene que ver con su lugar como sujeto de deseo ya que muchas veces el lugar otorgado por los adultos en función paterna, el discurso médico y las ciencias no es aceptado del todo, por ese pequeño ser.

“El niño aparece como un objeto obvio del que distintos discursos tradicionalmente se sienten autorizados a hablar concibiéndolo



como una sumatoria de datos biológicos, sociológicos, pedagógicos, jurídicos y psicológicos. Desde el psicoanálisis, se habla de los niños y una práctica con niños, nos conduce... a una variedad de preguntas que parten de la interrogación de qué es un niño" (Lora, 2003)

Cuando llega un niño a la consulta el primer paso a darse dentro de la operatoria clínica es la de ubicar, de la forma más precisa posible, el cuadro y/o diagnóstico médico; y con esto viene entrelazado el escuchar que lugar ocupa ese niño para sus padres y la situación actual de su aparato psíquico.

El niño queda alienado, sujetado a la demanda de los padres, de los maestros, de los abuelos, de los tíos, con el fin de conquistar el amor de esos Otros; y en esa incesante conquista, el infante se ofrece como objeto de valor de cambio y de uso, ya que será amado en la medida en que produzca un saber, obtenga trofeos, reconocimientos y pueda hacerse de un lugar en la sociedad.

Jaques Lacan, introduce un término: *el niño generalizado*, con el que intenta explicar que se pierde la particularidad y que para todos (los niños) todo sirve, funciona y es igual.

Y, todo esto queda cuestionado por el diagnóstico de discapacidad que hace límite con el deseo de los padres y ese imaginario que se depositó, incluso antes de nacer, haciendo evidencia real de la falla, de la contrariedad que se le había impuesto mucho antes de su llegada al mundo.

"Estamos hablando de un niño, que un niño no es (ni se hace) sin sus padres, y que lo que este niño llegue a ser y a hacer dependerá más del lugar que se le dé que de las limitaciones que pueda imponerle su problema orgánico". (Coriat, 2008)

A la infancia, se le presenta un problema, ya que "al intentar responder a esa demanda por miedo a la pérdida del amor del Otro, el sujeto (niño) se hace objeto de esa demanda" (Najles, 2006)

Estar en la lógica de la generalización, implica estar del lado del discurso capitalista, donde el sujeto se dirige al saber de la ciencia para pedirle los objetos técnicos para taponar la hiancia subjetiva y



tapar toda pregunta por el ser. Es decir; que por ciertos momentos se le pide a los diferentes discursos científicos que se han especializado en infancia, digan cómo hacer con esos *locos bajitos*, como ser/hacer de padre y/o madre, además de ser/hacer de pareja cuando se está al servicio del niño.

Esa nominación: *estar al servicio*, apunta a dejar en evidencia como los adultos que tienen un lazo con la infancia, deben modificar todo su mundo subjetivo para *cuidar, proteger, atender* a los niños y generar así el futuro del mundo perfecto y además imposible.

Ser/Hacer de padre/madre, implica que se juegan fantasías personales, deseos no cumplidos, y que se depositan en el niño como un intento de que ellos puedan cumplirlos por esos adultos en función paterna/materna. El problema radica en lo que se nombraba líneas arriba, la particularidad del niño, quien en cierto momento se manifiesta más allá del deseo, se escribe fuera de todo lo esperado, hace cuerpo de algo que es ajeno, distinto, incluso contrario. Especialmente cuando se presenta una discapacidad.

“En la época del renacimiento, los niños en el primer período de su vida, eran entregados a una madre sustituta y se veían privados del amor y cuidados de ambos padres, luego entre los dos y siete años los niños vivían con sus padres, luchando por adaptarse a un entorno extraño y por conquistar su afecto”. (Rojas, 2008)

En la actualidad se puede decir que pasa algo similar, adultos que no saben como adaptarse al niño que llega a sus vidas, un niño que no sabe adaptarse a un deseo extraño que es opaco, cambiante y a veces no necesariamente nombrado por los padres, sino que está unido a la demanda del mercado y de la sociedad. Es decir un niño que no es colocado en ningún lugar, pues debe ocupar muchos lugares y satisfacer las demandas de todos los Otros.

Freud pudo localizar un límite seguro entre el niño y el adulto, el cual está teorizado por medio del Complejo de Edipo. “La existencia del Edipo es desde el principio para Freud, algo universal, un esquema filogenético que ha de llenarse con la propia experiencia, lo que marca la singularidad de la propia trama en cada individuo”. (Vega, 2015)



Esta etapa, comprendida dentro del desarrollo psicosexual del niño en la teoría Freudiana, es un elemento utilizado desde diferentes enfoques psicológicos para explicar y tratar de dar sentido a esa particular forma de lazo que se establece entre los padres con el niño o niña.

Cada enfoque va a resaltar alguna arista del lazo, y cómo esta unión tiene efectos sobre el comportamiento del infante.

“La descripción del Complejo de Edipo en su forma completa le sirve a Freud para dar cuenta de la ambivalencia que el niño siente hacia sus padres, así como el desarrollo de los componentes hetero y homosexuales; cuestión que luego es retomada como trabajo propio de la adolescencia y que consiste en transitar el camino hacia el encuentro con el sexo y el desasimiento de la autoridad parental”. (Vega, 2015)

En el desarrollo y crecimiento del niño, se ha priorizado la presencia de la madre o de algún adulto que cumpla con esa función, en tanto es el principal referente de la estructura familiar, situación que no pasa necesariamente por el vínculo biológico. Existe una presuposición, de que al ser la madre quien lo aloja en el cuerpo, es quien le da un lugar o un no lugar, es quien dice o no dice algo sobre ese ser. Se les ha atribuido un lazo “único”, entre la madre y el niño, y es lo que da el estatuto más importante a esa Mujer que cede su cuerpo para ser Madre.

Por su parte, ser Padre se estructura desde fuera del cuerpo, y es una experiencia que tiene su influencia, y que demuestra que el lazo biológico no es la garantía.

“El niño, desde sus primeros días de vida, se lanza a la exploración de su cuerpo y de su entorno, parte hacia el descubrimiento de sí mismo y del mundo que le rodea para asegurarse su dominio”. (Rojas, 2008)

El efecto principal que tiene el cuidador sobre el niño es que debe *decir* algo del infante, y eso queda registrado como el pedido: *debes ser*, y ese mandato, ese pedido, esa demanda es lo que va construyendo su ser.



Pero, ¿qué ocurre con un cuerpo, que llega con fallas?; o ¿que por alguna contingencia ajena al deseo de los padres, desarrolla una discapacidad?

¿Cómo hacer con un cuerpo ajeno al sujeto mismo, y a toda pre-historia imaginizada, por parte de los padres?

La particular actitud que tienen los padres frente al hijo Freud la definió como el renacimiento y la reproducción del narcisismo propio, que fue abandonado hace mucho. “La sobrestimación, marca inequívoca que apreciamos como estigma narcisista ya en el caso de la elección de objeto, gobierna, como todos saben, este vínculo afectivo. Así prevalece una compulsión a atribuir al niño toda clase de perfecciones y a encubrir y olvidar todos sus defectos”. (Freud, 1914)

Los padres, hacen del hijo o hija, un particular objeto con el cual se intenta recuperar algo de lo que ellos no pudieron ser, hacer o repetir lo que se vivió con extrema satisfacción.

“El niño debe tener mejor suerte que sus padres, no debe estar sometido a esas necesidades objetivas cuyo imperio en la vida hubo de reconocerse. Enfermedad, muerte, renuncia al goce, restricción de la voluntad propia no ha de tener vigencia para el niño, las leyes de la naturaleza y de la sociedad han de cesar ante él, y realmente debe ser de nuevo el centro y el núcleo de la creación” (Freud, 1914)

Desde la perspectiva psicoanalítica, el niño y la niña, llegan al mundo ya con una experiencia vivida en el imaginario de esos padres. “... no es arcilla amorfa, ciega, sorda, animada únicamente por una vida vegetativa, desde el sexto mes de gestación escucha los sonidos, distingue sonidos del lenguajes de los no lingüísticos, percibe la voz de la madre paralelamente a los ruidos internos como respiración, gorgoros intestinales.” (Rojas, 2008)

Es así que el niño y la niña se van inscribiendo en un sistema denominado de significantes, que va marcando ese cuerpo biológico, haciendo de esta manera la constitución de un sujeto dividido por el lenguaje, y que además a medida que crece estructurará un particular lazo con el mundo externo que le rodea y aloja.



Queda evidenciado que quien o quienes cuidan al niño y niña, son los directos responsables de la manera en que se irá conformando la personalidad, se han estructurado muchas teorías al respecto, escribiéndose múltiples libros donde se intenta decir que se debe estar presente, ausente, por horas, por minutos, se debe dar autonomía pero con ayuda, o ayudar mucho para luego generar esa autonomía, y diferentes tipos de apego, desde los más lejanos extremos y patológicos, hasta los más cercanos y patológicos.

No se ha podido establecer el cómo ser padre o madre, y a esto se suma que el producto denominado niño, posee una particularidad, que se hace evidencia cuando se aleja de lo que los libros y las teorías proponen.

Por su parte tanto padres, cuidadores, maestros, sociedad en sí "piden algo al niño: que aprenda, que se porte bien, que sea limpio, pulcro, que triunfe en la vida, que sea feliz" (Najles, 2006); y en esta época, también debe obedecer, ser libre, saber lo que quiere, hacer varias cosas, ser y hacer (a veces) como un adulto, ser funcional y productivo.

Hasta aquí, se ha intentado delinear el lazo entre lo que algunos discursos pueden decir sobre el niño, y algo de lo que el psicoanálisis también aporta y resulta un tema abierto e imposible de terminar; mucho más cuando se pretende atender a esa pluralidad que puede ser el estatuto infantil.

### **INSTANTE DE VER**

Cuando los padres asisten a un cita, donde recibirán el diagnóstico de un niño el cual previamente está cargado de fantasías, tanto de salud como de enfermedad, de temores y miedos así como de esperanzas y sueños; y reciben la noticia de estar frente a una falla, a una contrariedad, quedan sumergidos en la marca de lo no esperado, de lo no calculado, en el suspenso y la duda de lo extraño: un niño o niña con discapacidad.

Este instante, suele ser vivido con una alta carga de angustia; y en la subjetividad del sujeto padre/madre no pasa por las horas o los minutos donde recibe el diagnóstico, sino por el tiempo en que se autoriza aceptar, y es lo que inaugura el Instante de ver.



Ver: qué se hace ahora con un niño diferente, qué cuidados, qué atenciones va a necesitar, qué problemas va a enfrentar, con que impedimentos sociales, culturales, educativos y hasta personales se tendrá que lidiar, y por cuanto tiempo. Esto último, sostenido en la esperanza de que se puede *curar* con los cuidados y atenciones personalizados que pueden proporcionar los profesionales especializados, en una época de muchos avances tecnológicos y científicos.

“La segregación es el problema más candente de nuestra época por estar conectado con la relación que existe entre “el avance de la ciencia y el cuestionamiento de todas las estructuras sociales que éste trae aparejado” (Najles, 2006)

El niño generalizado, no puede estar dentro de una falla; “debe segregar la castración. Excluir el hecho de que no hay posibilidad de *saberlo todo*, de *tenerlo todo*, de *decirlo todo*, de *no morir*, de gozar de todo, eso es segregar la muerte” (Najles, 2006)

Es la confrontación con la imposibilidad de ser como los demás padres, como los demás hijos, como los demás seres humanos dibujados por el discurso globalizador. Escuchar que un niño *tiene* un diagnóstico, cuestiona el narcisismo de los adultos en función paterna y materna, golpea el ser de estos e implica que los sueños, las esperanzas, las fantasías deben ser revisadas, replanteadas, reformuladas y se hace imposible ver las opciones alrededor de esa realidad.

En función del lugar que ocupa el niño o la niña para los padres, se podrá hacer del instante de ver un evento particular donde se va a tramitar de forma única el diagnóstico. Además que este instante de ver tendrá un valor diferente para quienes ejerzan la función ya sea de la madre y del padre, pensando nuevamente en el estatuto que tiene ese hijo/hija en el deseo de cada progenitor y/o cuidador.

El encuentro con un niño diferente, discapacitado pone en evidencia un fracaso, que además implica un juicio de valor que viene tanto de fuera como la sociedad y los ideales de la misma, como de la subjetividad y el cuestionamiento propio en tanto padre/madre.



Ese sujeto niño, "...es el producto de esas identificaciones sucesivas que forman la trama de su yo. Esos ideales son esencialmente los de su entorno sociocultural y los de su familia, marcada por los valores de la sociedad a la que pertenece". (Cordié, 1994)

De acuerdo con la época y con la cultura, se van formando los ideales que son los que se transmiten a los niños, así como también la representación del fracaso. Contemplar una vida cargada de doble trabajo o límite de desarrollo por la causa de una discapacidad hace que las fantasías que se despliegan en el imaginario de los padres, se transiten por este instante como un proceso largo y angustiante.

El instante de ver, es el tiempo lógico donde el encuentro con el diagnóstico genera angustia, sensaciones de frustración, dolor. Cuestionamientos en tanto qué se hizo mal, para merecer algo del orden de un castigo divino, pre-ocupación por el futuro, por el presente en función de las acciones a tomar como terapias, tratamientos, costos en medicación, cantidad de profesionales a los cuales se va a consultar, y el tiempo que eso va a tomar, ya sea desde una perspectiva cronológica, en tanto y en cuanto podrá ser hasta que cumpla determinada edad y/o tratamiento o si será de por vida.

También se van dibujando, algunos comportamientos paternos que no son otra cosa que la traducción de la problemática inconsciente de la relación padres-hijos. La familia se configura como un "tejido que permite que se envuelva un enigma" (Aromí, 2015) Tejido de palabras y de silencios que hacen que dicho enigma se transmita de una generación a otra, donde el niño y/o la niña van ocupando un particular lugar, y se mueven de acuerdo a lo que tanto la familia como otras instituciones así lo dispongan.

Tener un hijo o hija con discapacidad, en este primer instante de ver hace que confluyan una serie de elementos que poco a poco cobrarán su curso y serán tramitados uno por uno.

### **TIEMPO DE COMPRENDER**

Una vez que el grupo familiar ha sido informado de un diagnóstico de discapacidad, y se han contemplado algunas de las implicaciones alrededor de la misma, se pasa a un segundo momento que también



tiene sus variantes, por un lado en la cronología temporal, y por otro en la persona que está haciendo ese proceso.

El tiempo de comprender implica que el sujeto establece una relación con el evento a ser comprendido, ya no es un sujeto impersonal como en el instante de ver que sólo intenta restituirse de la sorpresa que ha generado el (des)encuentro con el diagnóstico, en este caso; sino que se trata de una relación donde se debe reconocer el uno al otro, el padre/madre al hijo/hija, como pura reciprocidad.

“Comprender, aprender, entender, conocer, son todos los modos en que se nombra aquello que evidencia el modo de elucubración del saber, la manera particular en que alguien se inscribe y aprehende el mundo. Seguir una regla no es lo mismo que hacer algo mecánicamente...” (Glaze, 2004)

Es decir, que ahora esos padres, maestros, familia en general debe hacer algo diferente con ese hijo que no está dentro de la norma, que escapa a la regla y que pone en evidencia la posibilidad de hacer otras cosas, en otros tiempo y bajo otras circunstancias.

J. Lacan ubica a la debilidad mental muy lejos del dominio del déficit de inteligencia y muy cerca de un fenómeno de orden subjetivo, no se enmarca en el discurso científico que esta respaldado por la evaluación y/o el puntaje de alguna prueba en particular, sino que vuelca la mirada por ese niño y/o niña que tiene una manera particular de apropiarse del mundo.

“Lo que evidencia la debilidad mental es un malestar del sujeto frente al saber, entendido como la relación de ese sujeto con el orden simbólico, aunque no olvidemos que el saber es definido por Lacan como el goce del Otro” (Glaze, 2004)

Este goce del Otro para que pueda ser entendido, hace referencia a esa manera particular que tiene el sujeto con discapacidad para comprender el mundo, que se hace insoportable para el sujeto sin discapacidad. Hacer las cosas de forma diferente es lo que genera *curiosidad*; coloca al Otro (padre, madre, maestro, fonoaudiólogo, pediatra, psicólogo, pedagogo) en el lugar del que no sabe y provoca un enigma que está marcado por la imposibilidad de saber.



El momento de comprender, está marcado por la presencia y acción de los profesionales especializados en la discapacidad; y el reconocimiento que se le dá a la angustia de los progenitores y/o cuidadores; en tanto buscan hacer con el diagnóstico.

El primer paso siempre es el obtener un número, un dato concreto y "real" que ubica al niño/niña dentro de una escala, y eso permite compararle con otros ya sea de acuerdo a su edad, nivel, grupo social, etc.

Actualmente las medidas para los niños, ya es incalculable, es decir hay para todos los momentos y para todas las demandas de la familia, de la educación, de la cultura y/o de la sociedad.

Se debe dejar muy en claro que estas *medidas* no son constantes, es decir que variarán con el tiempo, en función de la naturaleza de las pruebas, incluso en función del desarrollo tecnológico y científico, que cada vez es más rápido y vertiginoso. El sujeto niño/niña, más allá de su discapacidad, es un sujeto que posee diversas características, como ser afectos, emociones, angustias, entre otros, no es sólo un individuo con procesos cognitivos que deben ser re-educados.

Uno de los puntos, que cuestiona el psicoanálisis al discurso científico, es el de olvidar que se dirige la atención sobre un sujeto que posee una subjetividad, y que es más que el solo cuerpo o el puro diagnóstico, "se convierten en una entidad aparte; por una extrapolación abusiva, el síntoma se erige como estructura... Estos diagnósticos no solamente no nos aportan ninguna orientación terapéutica, sino que corrian el riesgo de actuar como pantalla de toda la escucha particular, de todo cuestionamientos libre *a priori*, condiciones necesarias para escuchar a un sujeto que sufre" (Cordié, 1994)

Entonces, frente a la escritura de un número que no necesariamente representa a un sujeto, se debe recordar que esos datos son importantes pero no definen al niño.

El niño llega al mundo con una experiencia ya vivida, apalabrado en el deseo de esos padres, presente en el imaginario como objeto de ensoñaciones, proyectos y fantasías. "Cohabitan en él (niño), el deseo de saber y la necesidad de comprender, lo que se prolongará



en las innumerables preguntas que planteará después, la curiosidad, el placer del descubrimiento y la adquisición de conocimientos que forman parte de la dinámica misma de la vida". (Rojas, 2008)

Más allá de su condición orgánica o psíquica, el niño/niña tiene un lugar, y la discapacidad real y presente en ese cuerpo provoca la emergencia de una nueva organización y modificación de todas las ideas y proyectos preexistentes a su llegada.

Esto ya queda inscrito como un saber hacer, y la apuesta psicoanalítica es que se pueda reconocer a un niño/niña como sujeto que tiene algo que decir, que hacer, que desear; más allá de sus padres, más allá del discurso pedagógico, psicológico, científico y globalizador. Reconocer a un sujeto en su diferencia y particularidad, más allá de un diagnóstico o una etiqueta, que lo nombra para la ley de hierro.

"Más allá de las atribuciones familiares en la crianza y la socialización de los niños, hay algo que es esencial en la función de la familia y es hacer del viviente un sujeto de deseo, darle un lugar simbólico, un lazo de parentesco, una posición en las generaciones y una identidad civil. Esta función de la familia permite lo irreductible de la transmisión de un deseo que no sea anónimo y su efecto es el paso de un organismo a un sujeto". (Lora, 2003)

Es el lugar por excelencia, donde también él (niño) podrá hacer su particular tiempo de comprender esa realidad que lo concierne y tomar sus decisiones, apostando por algo del deseo, de un (su) propio deseo.

### **MOMENTO DE CONCLUIR**

Tercer tiempo lógico, planteado por J. Lacan; donde corresponde la dis-solución de un tema, de un problema, de ese algo que angustia y que puso a trabajar al sujeto, un paso más en la solución.

Este punto, involucra el establecimiento de una manera particular de hacer con lo que se ha denominado el síntoma o la discapacidad. Si no hubiese este momento de concluir el tiempo para comprender, la diacronía perdería su sentido. Se revela el movimiento lógico de los tres tiempos, el cual es singular y donde el tercero vuelve a ser



siempre el primero. Se establece una concepción entre el sujeto, el significativo *discapacidad* y la verdad.

“En la clínica del sujeto, sea este débil mental o no, se trata de declinar en el poder de la verdad para acceder al saber, en la producción del advenimiento de un deseo que la demanda no expresa”. (Glaze, 2004)

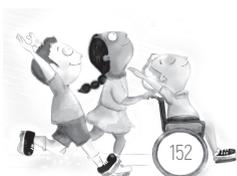
Se avanza, se mueve, se hace; además que se evidencia que efectivamente más allá de una etiqueta hay sujeto. Sujeto padre/madre/niño que puede construir un mundo diferente, inventar soluciones propias, maneras de hacer con el mundo y que necesitan del Otro, aunque éste lo interprete desde la norma y lo generalizable.

Momento de concluir, puede o no involucrar ya el duelo tramitado por el diagnóstico que se entrega al inicio de estos tres tiempos lógicos, y coloca a los sujetos al inicio del ciclo, en tanto corresponder nuevamente el instante de ver frente a la invención que puede surgir en el niño o el padre o la madre en dicha función.

La experiencia de la Asociación “Child and Space” en Bulgaria, lugar donde se trabaja con niños llamados “abandonados”, propone un trabajo más allá del protocolo.

“Ciertamente, este laboratorio ha aportado un saber y unas referencias importantes para poder orientarse según los fenómenos observados. Pero ha hecho algo más, ha introducido la noción de sujeto, sujeto siempre único que tiene una relación con el lenguaje y con el cuerpo, y que tiene sus propias soluciones e invenciones frente al sufrimiento de su existencia. Ha reactivado una cadena significativa que se había roto por las numerosas etiquetas sociales, que son también significantes aislados” (Pavlova, 2018)

La apuesta sigue siendo hacer con el discurso psicoanalítico, donde se pretende reconocer un sujeto que puede ser etiquetado para, pero que no está necesariamente definido por ese nombramiento. Se trata de “permitir a los profesionales ir más allá de los protocolos y que ellos también puedan buscar el posicionamientos conveniente para cada sujeto con dificultades...” (Pavlova, 2018)



Todo este recorrido puede encontrar una suerte de cierre, a partir de un recorte de un testimonio por parte de una madre de un hijo con autismo, el cual tiene como propósito mostrar a que se hace referencia cuando se habla de concluir y que no es un final definitivo, sino un cierre que se puede volver a abrir para generar un nuevo instante de ver y así movilizar más saberes sobre los niños, los padres y las discapacidades.

Una madre de la Asociación de familia TEA-dir-Euskadi de España relata que los síntomas son considerados como la primer señal de alarma, y cómo por esa vía se va colocando al niño en un lugar, de "raro", "extravagante", "diferente".

También relata el deseo de que esos síntomas puedan desaparecer, o que en el mejor de los casos se pueda luchar contra ellos por vía de la educación, la normalización. Es decir trabajarlos de manera tal que dejen de ser un problema.

"Pero aceptar su lógica, (la del hijo autista) no significa necesariamente entenderla. Significa darle valor y reconocer que es la suya, y aceptar que desde ella se va a construir. Y ser quienes estamos a su alrededor quienes nos adaptemos a ella". (Asociación de familias TEA-dir-Euskadi, 2018)

Aceptar la lógica de un hijo que está por fuera de las ensoñaciones de los padres y además ser quienes se adaptan, implica parte de la aceptación no sólo del diagnóstico, sino también de esa particularidad que hace del niño/niña un sujeto único. "...para entenderles no podemos apelar a nuestra propia experiencia, ni a lo que comúnmente es admitido para el resto de las personas... quitarnos el miedo a lo desconocido, renunciar a controlarlo todo. Y sobre todo...confiar en él". (Asociación de familias TEA-dir-Euskadi, 2018)

Estas conclusiones no son finales, simplemente apaciguan la angustia del discurso totalizador que se evidencia quebrado cuando la discapacidad hace su aparición. Eso que la ciencia no termina de explicar, eso que escapa a su saber totalizador, es alojado por el psicoanálisis; y es con lo que se trabaja.



“Y, ¿qué fue de los síntomas? Lo cierto es que no sabría decirlo. Algunos fueron desapareciendo suavemente. No recuerdo cuándo dejaron de estar presentes. Otros siguen ahí, pero la verdad es que no les prestamos demasiada atención porque hemos descubierto a la persona que está detrás de ellos”. (Asociación de familias TEAdir-Euskadi, 2018)

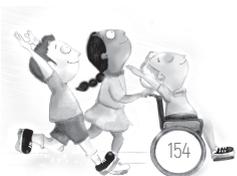
## CONCLUSIONES

Luego de las reflexiones planteadas, creo que se puede decir que ante la discapacidad es fundante no retroceder.

La posibilidad de dejarse enseñar por esos niños, padres, maestros y profesionales en general, que atienden y trabajan con discapacidad debe pasar por un dispositivo de escucha, donde sea alojado el *saber hacer con*, y reconocida su particularidad.

Los tres tiempos lógicos coadyuvan a comprender que cada sujeto posee un ritmo propio de procesamiento de la información y de subjetivación de lo que se le presenta como real y extimo a lo que tenía pensado y/o planificado.

Son momentos tan propios y particulares que no hallan encuentro entre el hijo y el padre, o entre la madre y la maestra. Pero que son tramitados por la vía de la palabra, más allá de su duración cronológica ayuda a tramitar eso que sale de la curva, y que no necesariamente debe ser segregado.



## Referencias Bibliográficas

- Freud, S. (1914). *Introducción al Narcisismo* (Vol. 2). Madrid: Biblioteca Nueva, El ateneo.
- Rojas, X. y. (2008). El niño como sujeto desde el psicoanálisis. *AJAYU*(Vol VI, No. 2), 231-247.
- Najles, A. R. (2006). *Psicoanálisis con niños y problemas de aprendizaje*. Guayaquil: Nueva Escuela Lacaniana NEL.
- Larousse (Ed.). (1993). *Pequeño Larousse Ilustrado*. Madrid, España: Larousse.
- OMS. (2019). *www.who.int*. Recuperado el Julio de 2019, de <https://www.who.int/topics/disabilities/es/>
- Coriat, E. (2008). *www.imagoagenda.com*. Recuperado el Julio de 2019, de <http://www.imagoagenda.com/articulo.asp?idarticulo=292>
- Lora, M. E. (2003). El niño y la familia desde el psicoanálisis. Una aproximación lacaniana. La Paz, Bolivia: Universidad Católica Boliviana San Pablo.
- Vega, V. C. (2015). *El complejo de edipo en Freud y Lacan*. Universidad de Buenos Aires, Facultad de Psicología. Buenos Aires: Universidad de Buenos Aires. Recuperado el Junio de 2019, de [https://www.psi.uba.ar/academica/carrerasdegrado/psicologia/sitios\\_catedras/obligatorias/055\\_adolescencia1/material/archivo/complejo\\_edipo.pdf](https://www.psi.uba.ar/academica/carrerasdegrado/psicologia/sitios_catedras/obligatorias/055_adolescencia1/material/archivo/complejo_edipo.pdf)
- Lacan, J. (1996). El tiempo lógico y el aserto de certidumbre anticipada. Un nuevo sofisma. En *Escritos 1* (Vol. 1). Mexico D.F., Mexico: Siglo Veintiuno.
- Cordié, A. (1994). *Los Retrasados no existen*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- Aromí, A. (5 de Septiembre de 2015). Conferencia Pública "Qué es una familia?". *RadioLacan*. (RadioLacan, Entrevistador, & RadioLacan, Editor)



- Glaze, A. (2004). Los idiotas sabios. Una enfermedad de lo mental. En S. Silvia, *Psicoanálisis con niños. Los fundamentos de la práctica*. Buenos Aires, Argentina: Grama.
- Pavlova, T. y. (2018). Qué es la acogida más allá del protocolo? En G. L. Viscasillas, *Buenas prácticas en autismo? Más allá de los protocolos, la singularidad*. Buenos Aires, Argentina: Grama.
- Asociación de familias TEAdir-Euskadi. (2018). Los síntomas o el sujeto. En U. m. TEAdir-Euskadi, *Buenas prácticas en autismo? Más allá de los protocolos, la singularidad*. Buenos Aires, Argentina: Grama.
- Maeso, G. L. (2014). El tiempo en la última enseñanza de Lacan. *Virtualia*(29).
- Lacan, J. (s.f.). El tiempo lógico y el aserto de certidumbre anticipada Un nuevo sofisma. En J. Lacan, *Escritos 1* (Vol. 1). Siglo XXI.
- Lacan, J. (s.f.). Subversión del sujeto y dialéctica del deseo en el inconsciente freudiano. En J. Lacan, *Escritos 2*. Siglo XXI Editores.
- REAL ACADEMIA ESPAÑOLA, D. d. (s.f.). <<https://dle.rae.es>>. Recuperado el marzo de 2020, de <https://dle.rae.es/discapacidad?m=form>



## Actitudes y experiencias del profesorado sobre la educación inclusiva con niños y adolescentes con discapacidad

Ivonne Ramírez, Romay Catherine, Gonzales María, Medrano Judith

### Resumen

Las barreras sociales que se edifican en los diferentes periodos en el espacio educativo impiden la participación de los niños y adolescentes con discapacidad a las aulas, vulnerando sus derechos como seres humanos para acceder a una educación plena. El estudio basa sus argumentos en las siguientes preguntas: ¿Cuánto conocen los maestros sobre discapacidad, cuáles son sus actitudes y qué sentimientos les produce el contacto con la discapacidad? ¿Los maestros que tienen en sus aulas a niños y adolescentes con discapacidad tienen actitudes más positivas? El estudio usa un cuestionario de evaluación de actitudes frente a la discapacidad aplicado a los maestros del departamento de Chuquisaca que se desempeñan en unidades rurales y urbanas. Los resultados muestran que a pesar de los discursos desde la

Reforma educativa y los principios de la educación inclusiva en Bolivia, los conocimientos de los maestros sobre la discapacidad no son los esperados; sin embargo, existen fortalezas en el grupo, es decir que una mayoría tiene sentimientos positivos sobre la discapacidad. Las conclusiones indican que los maestros manifiestan actitudes favorables que inducen a un ambiente propicio para la educación; no obstante, la deficiencia en sus conocimientos impide que el maestro disponga de metodologías y medios necesarios para realizar adaptaciones curriculares que posibiliten la inclusión educativa.

**Palabras clave:** Discapacidad, Educación inclusiva, Sistema educativo, Infancia

**Teacher's Attitudes and Experiences Regarding Inclusive Education Among Disable Children**



## Summary

Social barriers through history had not allowed at plenty disable children in education. This fact means that these children do not exercise their educational rights. This paper answers the following main questions: How much do teachers know about disability, how they approach such a matter, and how do they feel when dealing with children's disability? Do teachers have positive feelings when having disabled children in class? This paper uses a survey that intends to know the teachers' attitudes regarding children's disability. The survey was made to teachers in Chuquisaca, Bolivia, that

belong both, to rural and urban education. Findings show that despite the educational reform, and the inclusive education, it shows that teachers are not knowledgeable when it comes to educate and approach disable children, in spite that they have high empathy. This paper concludes that teachers show empathy regarding children's disability, however their lack of knowledge does not allow that they can apply methodologies, nor techniques to make curricular adaptations that could make possible inclusive education.

**Keywords: Disability. Inclusive Education. Educational System. Infantry.**

## Introducción

En Bolivia hasta junio del 2018, según datos del CONALPEDIS (Comité Nacional de la Persona con Discapacidad) fueron registradas 85.003 personas en el Sistema de Registro Único Nacional de Personas con Discapacidad (SIPRUNPCD) y el Instituto Boliviano de la Ceguera (IBC). Estos datos varían enormemente con las estadísticas emitidas por el INE de 2012, donde se informa que 342.929 personas se declaran con alguna dificultad permanente (Censo Nacional del Estado Plurinacional de Bolivia, 2012). Muchas personas con discapacidad (PCD) no se encuentran registradas, calificadas ni carnetizadas, esto es más evidente en el caso de los niños, pues entre las barreras más citadas por los padres está el derecho a la educación, el tema de análisis en este artículo, en orden a garantizar la inclusión social que aún es un discurso estatal.



La ley general N°223, de personas con discapacidad, resalta la eliminación de barreras que impiden el acceso a la educación de los niños y adolescentes con discapacidad (NYACD), Asimismo, esta ley hace énfasis en la formación de maestras y maestros en educación inclusiva prioritariamente en lenguaje alternativo, lengua de señas, sistema Braille y adaptaciones curriculares para la atención de estudiantes con discapacidad y señala la incorporación de maestras y maestros de apoyo titulados con formación pertinente, que coadyuve en la inclusión de niños que todavía sufren la marginación y expulsión del sistema educativo.

Desde la promulgación de la ley N° 070, “Avelino Siñani- Elizardo Pérez”, en diciembre del 2010, el Estado ha postulado cambios para la educación planteando una reforma educativa. En cuanto a la inclusión de estudiantes con discapacidad según el documento de trabajo del Ministerio de educación del Estado Plurinacional de Bolivia (2012) sobre Lineamientos curriculares y metodológicos de educación inclusiva del ámbito de educación especial, la educación inclusiva implica el reconocimiento de la diversidad y se refiere al derecho que tienen todas las personas de acceder a la educación, independientemente de su situación o condición en la que se encuentran, esto supone construir una nueva educación. En este mismo documento, se menciona que la educación inclusiva se sustenta en valores, como la inclusión para los procesos educativos; las políticas y normas educativas deben garantizar su aplicación a través de la accesibilidad, permanencia y promoción de los estudiantes, según sus capacidades y potencialidades.

Un estudio realizado por Ramírez, León y Chambi (2015) sobre las barreras arquitectónicas afirma que éstas representan el primer obstáculo para que las personas con discapacidad puedan desplazarse libremente y ejercer su ciudadanía en igualdad de condiciones que los demás en los diversos escenarios de la vida pública.

Al respecto Ferrante señala:

Para comprender el planteo del modelo social, puede resultar clarificador recurrir a un ejemplo. Para este modelo, la “discapacidad”



no surge a raíz de que una persona sea etiquetada como portadora de un “déficit físico” como la “cuadriplejía”, ni este diagnóstico implica un hecho generador de una vida indigna, sino que la misma nace de las barreras que un entorno le impone. La “discapacidad” emerge cuando ese individuo se encuentra que existe una escalera y no una rampa para acceder a una universidad... (Ferrante, 2019, p.93)

Payà (2010) sostenía que aunque hubo serias transformaciones en la educación inclusiva que ha logrado ampliar su entidad y significado en cuanto a la calidad, la equidad, el acceso, la diversidad; pero la participación en Latinoamérica ha sido desigual en los diferentes países y la distancia entre los discursos teóricos y realidades prácticas todavía deben permearse para lograr el impacto esperado.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define la discapacidad desde una concepción biomédica y normofuncional como “toda restricción o ausencia debida a una deficiencia de la capacidad de realizar una actividad, en la forma o dentro del margen considerado normal para el ser humano”. (OMS, 2011) y a pesar de que la ONU, desde 2008 sostenía que inclusión es un proceso que permite abordar y responder a la diversidad de las necesidades de todos los educandos, a través de una mayor participación en el aprendizaje, las actividades culturales y comunitarias y reducir la exclusión dentro y fuera del sistema educativo, poco hemos podido comprender acerca de lo que es la inclusión, es la escuela el escenario desde donde se producen las barreras más discapacitantes.

En Bolivia no se tienen estudios locales documentados que permitan evaluar el impacto de la reforma educativa en cuanto a la educación inclusiva, los fundamentos que el sistema de educación se han detenido en la mirada biomédica que sostiene que la discapacidad se asienta en el cuerpo o en su funcionamiento.

Para Sánchez (2003) la educación inclusiva es sobre todo una cuestión de derechos humanos, sostiene que no se puede segregar a ninguna persona como consecuencia de su discapacidad u otra característica individual. Para la UNESCO (2005) la educación inclusiva puede ser concebida como un proceso que permite abordar y responder a la diversidad de las necesidades de todos los



educandos a través de una mayor participación en el aprendizaje, las actividades culturales y comunitarias y reducir la exclusión dentro y fuera del sistema educativo. Lo que significa garantizar el acceso y la participación efectiva de las personas con discapacidad y su propio empoderamiento (GIRD, 2016).

Los estudios de Moreno, et. al. (2009) demuestran que la mayoría de los maestros sienten empatía hacia los estudiantes con discapacidad, pero consideran que deberían estar en centros especializados. En otro estudio Martínez (2011) indica que, si bien los maestros muestran opiniones que implican la aceptación e integración social de las personas con discapacidad así como la igualdad de derechos, siguen mostrando actitudes prejuiciosas respecto a ciertas características vinculadas a su personalidad y cierto desconocimiento en aquellas cuestiones referidas a los sentimientos de satisfacción y valía que la persona con discapacidad manifiesta hacia ella misma

Por otra parte, Talou, et al, (2010) señala que la inclusión social implica necesariamente la creación de contextos educativos que respondan a la diversidad de necesidades de aprendizaje y que se pueda albergar a todas las personas de la comunidad, independientemente de su procedencia social, cultural o de sus características individuales, permitiendo sobre todo que los grupos de población en situación de alta vulnerabilidad, afectados por la discriminación, barreras limitantes, desigualdad social, puedan acceder libremente a la educación. Suria, (2012) concluye que la presencia de estudiantes con discapacidad en las aulas genera algo de inquietud en los maestros y dificultad a la hora de transmitir conocimientos, al realizar adaptaciones curriculares o en el uso de los recursos tecnológicos, afectando la forma y calidad de la docencia.

Muy pocas personas con discapacidad acceden a la educación superior. Garabal et.al. (2018) señalan que se debe a la falta de sensibilidad y accesibilidad de la comunidad universitaria, dificultando en la inclusión de personas con discapacidad a este nivel educativo. Del Castillo, González y Quintana (2010) añaden que los niños con discapacidad son personas con valores que pueden ser funcionales, si se les suministra todas las herramientas desde pequeños, de igual forma piensan que se les debe dar mayor dedicación y mucho apoyo.



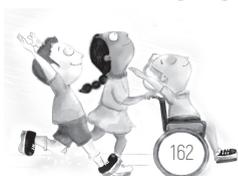
Aguado, Alcedo y Arias (2008) señalan que para conseguir actividades positivas hacia la discapacidad se debe implementar programas de cambio de actitudes en centros educativos, pues el principal efecto es la disminución del rechazo y el incremento de la aceptación de las personas con discapacidad. Asimismo Ossa (2008) señala que una integración escolar positiva depende de un trabajo participativo entre maestros de aula, especialistas y apoderados, además de contar con los materiales necesarios para facilitar la transmisión de conocimientos y una metodología adecuada.

Por otra parte, Arias, et al., (2016), apunta que el éxito o el fracaso de las políticas tendientes a mejorar la inclusión social de las personas con discapacidad depende en gran medida del grado de conocimiento, creencias y las actitudes de la sociedad frente a la discapacidad.

El modelo biopsicosocial considera a las personas con discapacidad, su familia y la comunidad como actores principales, plantea favorecer su inclusión social como parte fundamental del desarrollo, con el fin de proveerle de mejores herramientas, necesarias para asumir un rol activo en su comunidad, esto implica transformar y fortalecer el sistema educativo evitando el enclaustramiento del niño, aislándolo de la sociedad a causa de su limitación, esto sugiere reducir de manera paulatina cualquier barrera que impida el acceso a la educación integrando a las PCD a la educación regular, ejerciendo su derecho a una educación oportuna, integral de calidad y en condiciones de igualdad, lo que les permite acceder a mejores oportunidades laborales (OPS, 2011).

Sin embargo, las barreras sociales que erige el sistema educativo para marginar a los niños o adolescentes que no cumplen con los estándares de la normalidad ocasionan la expulsión de los NYACD y acaban por convencer a los padres de la deficiencia que portan sus hijos.

Para Ferrante (2019) la “discapacidad” constituye una forma de opresión impuesta por una estructura social únicamente diseñada en base a las necesidades del cuerpo normal o capaz, excluyendo y/o segregando a las personas con “deficiencias” del discurrir de la vida



general y llevándola a experimentar una ciudadanía devaluada, al vulnerar sus derechos humanos.

Palacios (2008) señala que las personas con discapacidad van construyendo su imagen colectiva envuelta de una serie de roles y estereotipos discriminatorios que los tipifican como enfermos, anormales, improductivos, inútiles, dominados, dependientes, pasivos y problemáticos, que para el caso de los niños, se hace extensivo a sus padres quienes se descalifican y se discapacitan en el proceso de reivindicar los derechos educativos de sus hijos (Ramírez, 2019). Para Lewin (2016) los niños con diversidad funcional son sujetos de discapacitación por el Estado, por otra parte en Chile, Saffa (2015) indica que la discapacidad se estructura como cuerpo, es decir portador de deficiencias. Desde estos sistemas se da como una fusión de distinciones entre exclusión y tipo de diagnóstico-estructura corporal, con trazos de modelo biomédico. Por su parte Conde (2014), en Bolivia, afirma que las personas con discapacidad son sometidas a una eterna infancia, siendo sujetos de dominación por parte de la familia, la sociedad y el Estado en el caso del sistema educativo que castiga al niño con la repetición del ciclo hasta que la familia se rinda y deje la escuela.

Desde el proyecto de neurodesarrollo de la Universidad de San Francisco Xavier de Chuquisaca en Bolivia se han estudiado las producciones emocionales que se generan cuando una familia tiene un niño con discapacidad (Ramírez, 2017) evidenciando que son muchas las barreras sociales con las que los padres se encuentran tanto en el diagnóstico como en el proceso de carnetización por parte del Programa de Registro Único Nacional de Personas con Discapacidad (PRUNPCD) y revela cómo las madres llevan adelante un procedimiento atravesado por ritos de institucionalización por las instancias del Estado que interpone una serie de barreras y técnicas disciplinarias para que un niño o adolescente acceda a certificar el tipo y grado de discapacidad de manera que le habilite su ingreso a una escuela donde se pueda realizar su inclusión educativa. Para los padres este documento no garantiza su inclusión a la escuela y en muchos casos sólo es una credencial de discapacitación para el niño (Ramírez, 2019). Es por ello que una de las barreras más



importantes para los niños se produce cuando se busca su ingreso al sistema educativo y serán múltiples los factores que imposibiliten este proceso.

Una de las conclusiones de un estudio sobre un programa de formación continua transdisciplinaria para la detección y atención al riesgo de trastornos del neurodesarrollo en menores de cinco años que realizó en 2018 el proyecto de neurodesarrollo de la Universidad de San Francisco Xavier, concluye que a pesar de los esfuerzos locales que se desarrollan en el tema de atención a diversidad, los educadores reclaman mayores estudios de caso y metodologías de enseñanza para los padres de los niños con discapacidad. (Ramírez, 2019)

Si son las barreras sociales las que dificultan el ingreso o la retención de los niños con discapacidad en la escuela en esta ocasión nos interesa conocer algunos trazos de las actitudes de los maestros como parte de la comunidad educativa y partimos de preguntas como ¿cuánto conocen los maestros sobre discapacidad en niños y adolescentes, ¿qué sentimientos les produce la discapacidad?, nos preguntamos también si aquellos maestros que tienen en sus aulas niños y adolescentes con discapacidad, tienen actitudes más positivas y si en el área rural y urbana del departamento de Chuquisaca estas actitudes son similares o diferentes en torno a la discapacidad.

### **Metodología**

El estudio es de tipo descriptivo, con un enfoque cualicuantitativo. La muestra está constituida por 150 maestros del departamento de Chuquisaca que trabajan en el área rural y urbana, pertenecientes a los tres subsistemas de educación. Los criterios de inclusión fueron: aceptación voluntaria para participar en el estudio y estar en ejercicio de la docencia en el sistema nacional de educación boliviano.

Sobre la muestra de estudio, el 71% de los encuestados trabaja en el área urbana de Chuquisaca y el resto en el área rural. El 68 % de los participantes tiene entre 31 y 50 años, el 17% son menores de 30 años y el 15% es mayor a los 50 años. El 65% de los maestros trabaja en educación regular, el 21% en alternativa - especial y el



14% son maestros en educación superior de formación profesional (universidad) pertenecientes a la ESFM. 133 pertenecen al sexo femenino y 51 al sexo masculino.

Al inicio del procedimiento se solicitó consentimiento informado a la institución para la aplicación del instrumento, dando prioridad a los establecimientos que tienen en sus aulas estudiantes con discapacidad. Luego se procedió a realizar el trabajo de campo y para ello, se entregó a los maestros las encuestas en las unidades educativas donde trabajan y en las aulas de los cursos de posgrado y actualización que realizan los fines de semana en la Escuela de Formación Superior de Maestros “Mariscal Sucre” (ESFM).

Se aplicó una encuesta de carácter anónimo que consta de 11 preguntas adaptadas del instrumento para la “Evaluación de actitudes de los profesionales hacia las personas con discapacidad” de Arias, et. al. publicado en 2016 y que fue elaborado para recabar datos personales en los primeros (Partes: I y II), con reactivos para evaluar la función docente (Partes: III, IV, V y VI) y finalmente reactivos para evaluar la experiencia con la discapacidad en los demás acápite del instrumento (Partes: VII, VIII, XI, X y XI)

Una vez recogidos los datos cuantitativos fueron en el programa Excel 2016 Ink y los datos cualitativos en el programa Wordle, versión 0.2 para generar nubes de palabras a partir de un texto jerarquizando las palabras que aparecen con mayor frecuencia a fin de realizar el análisis hermenéutico.

## Resultados

En el análisis de datos se presentan resultados del tipo de discapacidad con la que los maestros se relaciona más en las aulas y las emociones que les genera la discapacidad. En una segunda parte se han tomado en cuenta el análisis de las categorías de estudio como los conocimientos, las emociones es decir cómo se sienten en presencia de estudiantes con discapacidad las actitudes tomando en cuenta variables como el sexo, la edad, el contacto profesional con personas con discapacidad.





**Figura 1. Frecuencia de contacto de los maestros con tipos de discapacidad**

La figura 1 muestra la frecuencia con la que los maestros toman contacto con niños con diferentes tipos de discapacidad en las aulas, siendo la discapacidad intelectual, física y auditiva las más frecuentes y en menor medida los maestros tienen en las aulas con niños con discapacidad múltiple, esto posiblemente se deba a que es menos evidente a los sentidos la discapacidad mental o porque este grupo se encuentra institucionalizado o recluido en sus hogares y no tienen la oportunidad de acceder a la educación.

Los maestros sobre todo destacan la presencia de dificultades de atención, memoria, cálculo y respuesta a las demandas de la tarea que no identifican como discapacidad múltiple. Las dificultades en el aprendizaje y los trastornos del lenguaje son limitaciones que los maestros de inicial y primaria identifican constantemente, estas suelen repercutir en el desenvolvimiento en el aula y la relación con sus pares, entorpeciendo su aprendizaje y desempeño académico.



**Figura 1. Sentimientos que produce la discapacidad de niños y adolescentes en los maestros**



En la figura 1. Se puede observar que en la relación de los maestros con estudiantes con discapacidad sobresalen dos tipos de sentimientos: Producción de sentimientos positivos entre los que se destacan la igualdad, el amor, la empatía, el cariño, la comprensión y en menor intensidad la aceptación, solidaridad, respeto. Esta mirada de reconocimiento de los derechos humanos con los estudiantes con discapacidad expresan aceptación de las diferencias con actitudes favorables del grupo de docentes que resulta ser importante para la participación social de los niños. Otro grupo expresa sentimientos negativos como la tristeza, la pena e impotencia ante las necesidades de los niños y adolescentes con discapacidad, estos sentimientos son producciones que reflejan emociones más personales y de experiencias de vida con sensación de fracaso y baja capacidad para trabajar con los estudiantes con discapacidad.

**Tabla 1. Relación de los maestros con estudiantes con discapacidad**

Contacto con discapacidad	%
Maestros que tomaron contacto con personas con discapacidad	29
Maestros que no tuvieron contacto con personas con discapacidad	71

En **Tabla 1.** el 29% no tuvo contacto con educandos con discapacidad y el 71% de los maestros encuestados señala que durante sus años de ejercicio docente ha tenido contacto con estudiantes con discapacidad. Esto muestra que no sólo las unidades educativas destinadas a la educación alternativa o especial reciben estudiantes con alguna discapacidad, sino que los maestros del sistema regular toman contacto con la discapacidad a lo largo de su ejercicio profesional en las unidades educativas del subsistema regular, mostrando que en muchos casos con o sin formación toman contacto en las aulas. Aunque se debe destacar que el estudio no muestra el tipo de contacto que los profesores tuvieron con aprendices con discapacidad.

**Tabla 2. Nivel de satisfacción en presencia de estudiantes con discapacidad**

Niveles de satisfacción	%
Muy cómodo	47,7
Bastante cómodo	41,1
Indiferente	9,3
Bastante incómodo	1,9
Muy incómodo	0,0



En la Tabla 2. el 47,7% de los maestros que tuvieron contacto con estudiantes que presentan algún tipo de discapacidad, asegura sentirse muy cómodos en presencia de estos estudiantes; el 41,1% dice sentirse bastante cómodo; el 9,3% se siente indiferente y el 1,9% bastante incómodo y ninguno se siente muy incómodo. Esto muestra que cerca del 88,8% de los educadores expresan satisfacción ante la presencia de estudiantes con discapacidad, hecho que resulta ser una fortaleza para la inclusión educativa.

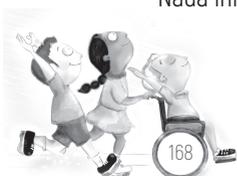
**Tabla 3. Nivel de información sobre la discapacidad\* Maestros**

Niveles de información	%
Bien informado	66
Poco informado	23
Nada informado	11

En la tabla 3 se observa que el 66% de los maestros afirma estar bien informado sobre la discapacidad; 23 % del grupo está poco informado y un 11% nada informado sobre la discapacidad. Se puede decir que prevalecen en la muestra el grupo que tiene buen nivel de información sobre la discapacidad, se entiende entonces que disponen de bases suficientes de información que no es lo mismo que conocimientos de cómo trabajar con la educación inclusiva, es decir manejo de metodologías para realizar adaptaciones curriculares, estrategias didácticas que permitan replantear el proceso educativo para este grupo. Que haya un grupo menor de poca información y nada de información significa que el desconocimiento pasa por la actitud de negligencia o de rechazo debido a que la Universidad Pedagógica Mariscal Sucre en sus diferentes subseces dispone de programas anuales de diferentes grados de posgrado, así como modalidades presenciales y a distancia. Este es indudablemente un gran obstáculo para la aplicación del modelo educativo inclusivo que propone la reforma educativa desde la Ley 070.

**Tabla 4. Nivel de Información de los maestros sobre la discapacidad\* según subsistema educativo**

Nivel de información	% Sistema educativo regular	% Sistema educativo alternativo
Bien informado	18,4	40,5
Poco informado	72,2	40,5
Nada informado	9,4	19,0



En la tabla 4 se analiza el nivel de información que los maestros tienen de acuerdo a los subsistemas regular y alternativo del sistema educativo boliviano. Apenas un 18,4 % de los maestros de educación regular afirma estar bien informado sobre la discapacidad en aprendices el 72,2 % está poco informado y 9,4 % está nada informado.

En cuanto a la educación alternativa, un 19,0 % no está nada informado sobre la discapacidad, sin embargo el 40,5% está bien informado sobre algún tipo de discapacidad, el 40,5% está poco informado, estos porcentajes constituyen el grupo mayoritario que se expresa en gráfico 4 donde aparece que los docentes bien informados provienen del grupo de educación alternativa y no así regular. Se observa que entre los maestros del subsistema regular es más bajo el conocimiento esto puede explicarse por la vivencia que tienen de estudiantes de diferentes características que no están en el subsistema regular.

Por otro lado, se destaca en el grupo de maestros de educación regular posee menor conocimiento sobre cómo abordar esta problemática por el poco contacto con este grupo y por las barreras que se interponen a los estudiantes para que se integren a las escuelas regulares. Este grupo por ello afirma su desconocimiento en cuanto a metodologías para trabajar con discapacidad.

**Tabla 5. Información que los maestros tienen sobre la discapacidad\* según área de trabajo**

Nivel de información	% Área urbana	% Área rural
Bien informado	27,1	15,7
Poco informado	61,2	74,2
Nada informado	11,7	10,1

En la tabla 5 se presentan datos según el área donde trabajan, los maestros del área urbana que están bien informados sobre la discapacidad alcanzan a un 27,1%; pero un 61,2% está poco informado y un 11,7% está nada informado.

En el área rural sólo un 15,7% está informado; 74,2% tiene poca información y 10,1% reconoce no poseer ninguna información. Probablemente esto se deba a la inaccesibilidad para asistir a



procesos de formación y las dificultades de conexión a internet que no permiten que accedan a programas que mejoren su conocimiento en el tema.

Los datos indican que la baja información en ambas áreas es un factor que entorpece la inclusión educativa que establece el modelo educativo boliviano.

**Tabla 6. Información que los maestros tienen sobre la discapacidad\* según edad**

Nivel de información	% < a 30 años	% 31 a 49 años	% > 50
Bien informado	14	29,3	36,8
Poco informado	72	66,0	54,4
Nada informado	14	10,7	8,8

En la tabla 6, donde se muestran resultados por edad, se observa que los maestros mayores se encuentran mejor informados y los maestros más jóvenes. Se destaca que un 36.8 % de los maestros de 50 años son los que poseen menor información sobre discapacidad, seguido de un 29,3% de maestros de experiencia media, es decir 31 a 49 años posee buen nivel de información sobre la discapacidad y sólo un 14% de los maestros jóvenes afirman estar bien informados.

Un 54,4 % de los maestros más experimentados con más de 50 años tiene poca información sobre la discapacidad, un 66% de los de edad media tienen poco conocimiento y 72% de los más jóvenes reconoce tener poca información.

En cuanto no poseer conocimientos sobre discapacidad son los mayores a 50 años los que figuran con el porcentaje más bajo 8.8%, seguidos de los de edad media que en un 10,7 afirman no conocer el tema y un porcentaje de 14 maestros jóvenes no tienen conocimientos sobre la discapacidad.

Entonces, se observa que influye en los educadores de mayor trayectoria el contacto disponen de mayor información sobre la discapacidad y por lo expresado se apoyan en su experiencia, formación institucional, autoformación y capacitación sobre la problemática de la discapacidad, mientras los de menor edad no tienen tanto interés por este grupo.



**Tabla 7. Información que los maestros tienen sobre la discapacidad\* según sexo**

Nivel de información	% Femenino	% Masculino
Bien informado	24,3	19,7
Poco informado	64,5	71
Nada informado	11,7	9,3

Finalmente en la tabla 7 los resultados muestran que no existen diferencias significativas en cuanto al sexo, un 24,3% de las maestras y un 19,7% los maestros varones afirman estar bien informados sobre la discapacidad de sus estudiantes. Estos resultados no muestran una diferencia significativa sobre el buen nivel de información que tengan según la variable sexo.

Por otra parte, se observa que existe poco conocimiento de maestros mujeres y varones en un 64,5% y un 71%, respectivamente y hay desconocimiento o falta de información en un 11,7 de las maestras y 9,3 % en maestros varones. Por lo que la variable sexo no parece ser relevante para valorar la poca información que maestros y maestras tienen sobre la discapacidad.

### Discusión

En Bolivia existen altas cifras de discapacidad, las que alcanzan el 3.8% de la población en total, de ésta, el 14.4% es de tipo mental, el 29% es de tipo motor y el 56.6% de tipo sensorial, visual o fonoaudiológico (INE 2012) estos datos se ven reflejados en la concurrencia de los NYACD en las aulas, ya que los maestros se relacionan más con la discapacidad intelectual, física y auditiva y, en menor medida, la visual, mental y múltiple.

A pesar de que la discapacidad visual se presenta con los índices más altos en el país, la creación de centros de educación para personas ciegas han segregado a este grupo de la participación de la vida educativa regular, este grupo como otros grupos de aprendices con discapacidad son excluidos debido a la que la política de inclusión educativa todavía es un discurso al igual que en otros países de Latinoamérica. Payà (2010)



El estudio resalta que el valor del contacto de los maestros con niños o adolescentes con discapacidad como factor que predispone la construcción de un entorno educativo más favorable, se observa que los maestros que han tenido algún tipo de relación con estudiantes con discapacidad, están mejor informados y combinan su experiencia para el desempeño en el aula, este aspecto fue también encontrado por Sevilla, y Martín en (2018) La formación previa favorece para responder a las necesidades de sus educandos y su predisposición a informarse en torno a las características de sus estudiantes les permite actuar de mejor manera ante situaciones que dificulten la inclusión de los mismos.

Al parecer la experiencia de los maestros con la discapacidad reduce la incertidumbres o el temor a enfrentarse con este grupo, al respecto (Clavijo et al., 2016) encontró una asociación con la capacitación, su nivel de educación y experiencia previa con niños de educación inclusiva y el apoyo institucional público o privado. Estudios de Angenscheidt (2017), señalan que cuanto mayor es la experiencia en contextos inclusivos más propicio es el ambiente educativo, estudios de Doménech, et al., (2003) y Arias, et al. (2016) sostienen estas afirmaciones.

Por otra parte, en nuestro estudio no se han encontrado diferencia entre maestros varones y maestras mujeres, hallazgos ya presentados por Rodríguez, 2015 y Clavijo et al., en 2016 afirmando que no existe relación significativa entre actitud y sexo.

Sobre la dimensión emocional, los maestros del departamento de Chuquisaca manifiestan sentimientos positivos en torno a la discapacidad, esto facilita la transformación del sistema educativo, al igual que la integración y la inclusión social, dejando de lado los estigmas y estereotipos sociales, procurando la participación del estudiante en igualdad de condiciones frente los demás, esto resultados apoyan lo sostenido por Moreno et al., en 2009. Sin embargo, Martínez (2011) añade que estas opiniones positivas que implican la aceptación e integración social de las personas con discapacidad, se encuentran disfrazando la realidad de una sociedad prejuiciosa. Es decir que las barreras sociales que se edifican en las escuelas superan las buenas actitudes de los maestros, posiblemente



porque es el Sistema educativo en sí el que elogia, premia y reconoce la excelencia académica centrada en la dimensión cognitiva que se ve reflejada en las calificaciones cuantitativas.

Apoyamos lo planteado por García (2015) y Aguado, Alcedo y Arias (2008) en esta investigación, porque consideramos que identificar los fines centrales de la educación eliminará las barreras sociales, es decir, etiquetas, prejuicios y actitudes negativas, concibiendo un entorno más comprensivo y accesible para los niños y adolescentes con discapacitados.

Siguiendo el planteamiento de Ossa, (2008) sostenemos que la inclusión es un trabajo comunitario entre maestros y padres; la familia del estudiante con discapacidad forma parte esencial para la inclusión educativa; sin embargo, los pocos conocimientos que dispongan los maestros podrían entorpecer el éxito de su inclusión.

Los estudios de Núñez (2003) y Ramírez (2017) señalan que los padres experimentan sentimientos negativos ambivalentes y muy intensos, afectando el apego seguro, pero sobre todo limitando la autonomía y madurez del niño, generando un ambiente lleno de inseguridad emocional.

Es importante trabajar de manera integral desde el proceso formativo de los maestros, como durante sus primeros años de docencia. Para Rodríguez (2015) se deben aplicar algunas estrategias formativas para promover un mayor acercamiento, ya sea en situación real o mediado por materiales audiovisuales, encuentros con asociaciones, seminarios en las que participen personas con discapacidad que manifiesten sus propias expectativas y logros mediante historias de vida y talleres, además Sevilla y Martín (2018) proponen el trabajo cooperativo entre maestros, que para el caso resultaría que los mayores puedan aportar con su experiencia facilitando herramientas cognitivas, volitivas y emocionales para maestros que están en proceso de formación.

## Conclusiones

Los cambios en las políticas educativas en nuestro país han generado algunos avances, pero quedan todavía factores que obstaculizan



la aplicación plena de la educación inclusiva, los insuficientes conocimientos de los maestros sobre la discapacidad son una barrera con repercusiones en la vida práctica. Si bien ocho de cada diez maestros han tenido contacto con niños y adolescentes con discapacidad, solo tres de cada diez se encuentran bien informados, esto implica enfrentar el desafío de una formación que aporte a la construcción de un ambiente óptimo en la escuela que promueva su participación plena dentro de su comunidad.

Con la promulgación de la ley 070 Avelino Siñani-Elizardo Pérez quedó establecida la aplicación de educación inclusiva, descolonizadora, comunitaria, integral y holística, intercultural, intracultural y plurilingüe, sin embargo, desde el sistema educativo se debe superar la mirada médica en la formación de los maestros. Los conocimientos sobre la discapacidad deben apoyarse en valores como la igualdad, la empatía y el amor a los educandos como sujetos de derechos que sostiene el grupo estudiado.

Las actitudes de los maestros son positivas y constituyen el pilar fundamental para continuar en la lucha para lograr una educación inclusiva, se evidencia que el contacto temprano o previo con personas con discapacidad resulta ser un factor determinante en el rol del maestro en ejercicio, será importante tomar en cuenta este aspecto para que maestros en formación se sensibilicen para deconstruir las barreras sociales que se erigen en el sistema educativo.

El ratio en las aulas es de 25 y 35 estudiantes, que dificulta una atención personalizada y según su ritmo de aprendizaje que requiere adaptaciones curriculares para la discapacidad intelectual, auditiva y motriz que prevalecen en las aulas, por lo que será necesario el reconocimiento de las necesidades de cada estudiante, así como la eliminación de las barreras que impiden esa posibilidad y la construcción de barreras transversales de cooperación entre maestros con mayor experiencia.

El Ministerio de Educación debe hacer énfasis en la formación de los maestros en aquellos que trabajan en el ámbito rural pues al bajo conocimiento se suma la pobreza, la marginalidad y la falta de oportunidades que representan las intersecciones negativas para el



desarrollo de este grupo. La formación especializada de maestros sobre la discapacidad no debe dejar de lado los procesos reflexivos de las raíces de la discapacitación de los niños, por tanto la especialidad tendrá una mirada desde las teorías sociales de la discapacidad para identificar cómo superar los discursos del enarbolado rendimiento académico alto para todos los casos.

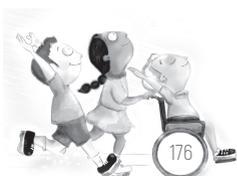
Al ser la discapacidad es la resultante de las producciones históricas, políticas y sociales que se tejen tomando como modelo ideal el estudiante con alto rendimiento académico, es importante la identificación de las barreras sociales que se edifican en el sistema educativo porque reafirman las clasificaciones, las etiquetas, las diferencias centradas en el funcionalismo del niño (su capacidad cognitiva, el razonamiento matemático, la grafomotricidad entre otros) esperando en las aulas estudiantes normotipo, con expectativas de alto rendimiento y éxitos académicos por sobre todo.

Los sentimientos positivos de los maestros coadyuvan en su integración, empero, no se debe incurrir en el error de subestimar al estudiante por su condición, expresando sentimiento de pena, tristeza, lastima entre otros y facilitándole las tareas, sino que lo importante será que el estudiante se sienta aceptado y no así limitado por su discapacidad, sino que pueda explotar todas sus aptitudes. Será importante promover una cultura de aceptación, colaboración y de inclusión que parta del cambio de actitudes, más que sólo la comprensión o la pena que no aporta sino que los convierte en objetos de asistencia y no en sujetos de derechos. Los maestros desde las comunidades educativas deberán liderar procesos educativos más integrales para el ejercicio de la ciudadanía devaluada los derechos humanos de los niños y adolescentes con discapacidad.



## Referencias Bibliográficas

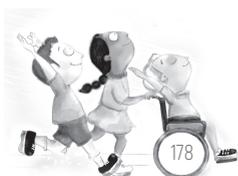
- Aguado, A. Alcedo, M. Arias, B. (2008) Programas decambio de actitudes hacia la discapacidad con escolares de primaria. *Psicothema*, 16 (4), 667-673.
- Angenscheidt, L., Navarrete, I. (2017) Actitudes de los maestros acerca de la educación inclusiva. *Ciencias Psicológicas*, 11 (2), 233-243.
- Arias, V., Arias, B., Verdugo, M., Rubia, M. & Jenaro C. (2016) Evaluación de actitudes de los profesionales hacia las personas con discapacidad. *Siglo Cero*. 47(258), 7-41.
- Barcazas, D. y Cifuentes, S. (2017). La gestión académica y directiva en la educación inclusiva frente a la atención de estudiantes con discapacidad cognitiva. (Tesis de Maestría) Universidad Libre de Colombia, Bogotá. En: <https://repository.unilibre.edu.co/handle/10901/10278>
- Clavijo, R., López, C., Cedillo, C., Mora, C. y Ortiz W. (2016) Actitudes docentes hacia la educación inclusiva en Cuenca. Revista semestral de la DIUC Maskana, 7(1), 1-10
- CONALPEDIS. (2018), Informe estadístico trimestral sobre personas con discapacidad en Bolivia. (1) La Paz-Bolivia. En: <https://www.conalpedis.gob.bo>
- Del Castillo, H. González, C. y Quintana, S. (2010) Imaginarios del docente frente a los procesos de integración de niñas, niños y jóvenes en condiciones de discapacidad del distrito de Cartagena. *Revista científica Hexágono pedagógico*, 1 (1).17-39.
- Ferrante, C. (2019) El modelo social: una mirada sociológica significativa para la investigación en “discapacidad” en América Latina. En Ramírez, I. Pérez De La Cruz. S., Maldonado, C. *Cuerpo, discapacidad y violencias* (pp. 33-64) Bolivia: Gaviota del Sur.
- García, R. Bustos, S. (2015), discapacidad y problemática familiar, *Paakat: Revista de Tecnología y Sociedad*. 5(8), 1-8.



- Garabal, J. Pausada, T. Espinoza, P. y Saleta J.L. (2018): Las actitudes como factor clave en la inclusión universitaria. *Revista Española de Discapacidad*, 6 (I), 181-198.
- GIRD. (2016), Guía para concientizar y capacitar comunidades en la inclusión de las personas con discapacidad en la gestión integral del riesgo de desastres. Nicaragua. En: <http://www.redcomal.org.hn/?q=Gestion-Inclusiva-del-riesgo/Noticias/nicaragua-cuaneta-ya-una-guia-la-inclusion-las-personas-discapacidad-la-gird>
- Lazarus, R (1991). *Emotion and adaptation*. New york, USA, Oxford University Press
- Ley de educación “Avelino Siñani- Elizardo Pérez”, N° 070, Gaceta Oficial Del Estado Plurinacional, La Paz, Bolivia, 20 de diciembre de 2010.
- Ley general para personas con discapacidad, N°223. Gaceta Oficial Del Estado Plurinacional. La Paz, Bolivia, 2 de marzo de 2012.
- LeDoux, J. (1999). *El cerebro emocional*. Barcelona, España, Ariel-planeta
- Llorens, J. (2012). Actitud ante la inclusión de niños y niñas con necesidades educativas especiales. Consideraciones de padres, madres y profesionales de la educación. *Fórum de recerca*, 13, 209-2027.
- Martínez, M. (2011). Los maestros de la universidad de Burgos y su actitud hacia las personas con discapacidad. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*. 42(4), 50-78.
- Ministerio de educación y Viceministerio de educación alternativa y especial dirección general de educación especial (2012) Lineamientos curriculares y metodológicos de educación inclusiva del ámbito de educación especial. La Paz, Bolivia. 1-96.
- Moreno, E. Barrera, V. Marín, Y. y Martínez Y. (2009). Núcleos problemáticos para la inclusión escolar de adolescentes en situación de discapacidad. *Umbral científico*. 14, 8-26.



- Núñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares, *Archivos Argentinos de Pediatría*, 101(2). 133-142.
- Organización Panamericana de la Salud (2012) Implementación del modelo biopsicosocial para atención de personas con discapacidad a nivel nacional. San Salvador, El Salvador. En: [https://www.google.com/url?sa=t&source=web&rct=j&url=https://www.paho.org/els/index.php%3Foption%3Dcom\\_docman%26view%3Ddownload%26alias%3D1544-implementacion-del-modelo-biopsicosocial-para-la-atencion-integral-de-las-personas-con-discapaci-1%26category\\_slug%3Dpublicaciones-destacadas%26Itemid%3D364&ved=2ahUKEwiDqcXW14DkAhXpqlkKHSonAUsQFjAQegQICRAB&usg=AOvVaw07iBXUKsN84kltwwBMp\\_\\_C](https://www.google.com/url?sa=t&source=web&rct=j&url=https://www.paho.org/els/index.php%3Foption%3Dcom_docman%26view%3Ddownload%26alias%3D1544-implementacion-del-modelo-biopsicosocial-para-la-atencion-integral-de-las-personas-con-discapaci-1%26category_slug%3Dpublicaciones-destacadas%26Itemid%3D364&ved=2ahUKEwiDqcXW14DkAhXpqlkKHSonAUsQFjAQegQICRAB&usg=AOvVaw07iBXUKsN84kltwwBMp__C)
- OMS. (2011), Informe mundial sobre discapacidad. Ginebra. En: [https://www.who.int/world\\_report](https://www.who.int/world_report)
- ONU. (2008), Conferencia internacional de educación, Ginebra. Recuperado en: <http://www.ibe.unesco.org/es/conferencia-internacional-de-educaci%C3%B3n>
- ONU. (2017), Guía para asegurar la inclusión y la equidad en la educación, Francia. Recuperado en: <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000259592>
- Ossa, C. Influencia de la cultura escolar en la percepción de maestros de escuelas municipalizadas acerca de la integración escolar. *Horizontes Educativas*. 13(2), 25-39.
- Payà, A. Políticas de educación inclusiva en América Latina Propuestas, realidades y retos de futuro (2010) *Revista educación inclusiva*, 3, (2), 125–142
- Ramírez, I., León, R. y Chambí, C. (2015) Sin Acceso a mi ciudad: la negociación simbólica del cuerpo. *Revista surgiendo*. 4 (1), 120 – 134.



- Ramírez, I. (2017), Cuando lo inesperado rompe la construcción de la cuna simbólica en Ramírez, I. Pérez De La Cruz, S. Maldonado, C. Villacorta, R. *Infancias, miradas e intervenciones* (pp.233-256) Bolivia: Gaviota del Sur.
- Ramírez, I. (2019) La carnetización del cuerpo de la discapacidad. Ramírez, I. Pérez De La Cruz, S., Maldonado, C. *Cuerpo, discapacidad y violencias* (pp. 33-64) Bolivia: Gaviota del Sur.
- Ramírez, I., Pérez de la Cruz, S., y Maldonado, C. (2019). Formación continua transdisciplinaria para la detección y atención al riesgo de trastornos del neurodesarrollo en menores de cinco años. *Journal for Educators, Teachers and Trainers*, 10 (2), 170 – 181.
- Rodríguez, M. (2015) Actitudes hacia la discapacidad en alumnos de Magisterio de Educación Infantil. Propuestas de formación para una Educación Inclusiva. Universidad *Revista nacional e internacional de educación inclusiva*, 8(3)137-152.
- Sánchez, A. (2004), educación inclusiva: dilemas y desafíos, *Educación, desarrollo y diversidad*, 7(2), 25-40.
- Sevilla, D. y Martín, M. (2018) Actitud del docente hacia la educación inclusiva y hacia los estudiantes con necesidades educativas especiales. *Innovación Educativa*, 18(78), 1665-2673.
- Suria, R. (2012), Discapacidad e integración educativa: ¿qué opina el profesorado sobre la inclusión de estudiantes con discapacidad en sus clases. *Revista española de orientación y psicopedagogía*. 23(3), 96–109.
- Talou, C., Borzi, S., Sánchez, M., Gómez, M., Escobar, S. y Hernández, V., (2010) Inclusión escolar: reflexiones desde las concepciones y opiniones de los maestros. *Revista De Psicología Segunda Época*, 11, 125-145.



- UNESCO/OREALC (2007): "El derecho a una educación de calidad para todos en América latina y el Caribe". REICE - Revista Electrónica Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación 5 (3), 1-21.
- UNESCO. (2007), Informe de seguimiento de la educación para todos en el mundo, Francia. En: <http://www.unesco.org>



## Realidad virtual y realidad aumentada: Nuevos escenarios para niños y adolescentes con discapacidad

Ivonne Ramírez, Ángel Contreras, Carolina Maldonado, Dennis Queca

### Resumen

A pesar de las barreras sociales que enfrentan los niños y adolescentes con discapacidad, sus padres de una u otra manera los aproximan a la sociedad digital. La influencia de las tecnologías de información y comunicación en los diversos escenarios es muy evidente y está revolucionando las metodologías de trabajo en la educación y en la salud. En otros contextos los recursos que ofrecen la realidad virtual y la realidad aumentada están siendo aprovechados para optimizar la inclusión educativa y las terapias de nueva generación. Debido a la discapacidad impuesta por las barreras y condiciones opresoras que el medio social, muchos niños no tienen posibilidades de disfrute del espacio físico durante la infancia. Tomando en cuenta el valor determinante del juego para el aprendizaje resulta importante explorar

otras alternativas en el espacio virtual de manera que puedan ampliarse sus oportunidades para promover aprendizajes. En este artículo nos interesa abrir el debate sobre las posibilidades de la virtualidad que los profesionales en tecnología podrían proponer para los niños y adolescentes con discapacidad y por ello, se ha planteado el objetivo de explorar los conocimientos sobre la realidad virtual y la realidad aumentada que aporten al diseño y la creación de propuestas de entornos recreativos, terapéuticos y/o educativos inclusivos para niños y adolescentes con discapacidad. Para ello se ha encuestado a 21 ingenieros de las universidades del sistema boliviano. Los resultados evidencian la necesidad de tender mayores puentes de diálogo e investigación transdisciplinaria entre la ingeniería, la clínica y la educación que aporten con



estudios que contribuyan a superar las barreras sociales que el espacio físico le ha impuesto.

**Palabras clave:** Discapacidad, Realidad virtual, realidad aumentada, Terapia, Inclusión Educativa.

***Virtual reality and augmented reality: New scenarios for children and adolescents with disabilities***

### **Summary**

Parents manage to make possible that their disable children can deal with digital society in spite of the social barriers. Technological evolutions and developments are changing methodologies in education, among them in health. In this context virtual technologies are being used to optimized educational inclusion and to improve new generation therapies. Disabled children do not enjoy environments though and build for “normal”

children. Games and plays are pivotal for children, and that is why it is important to use virtual resources to include disable children. This paper explores virtual realities that can allow inclusion focussing on how virtual technology experts recommend to do so. Therefore the goal is to explore knowledges regarding virtual and augmented realities that can help to design recreational, therapeutic, and educational inclusive environments for disable children. This paper has interviewed 21 engineers in Bolivia. The findings show the importance of interdisciplinary dialogue between engineers, clinicians, and researchers that can make possible the social barriers imposed to disable children, in order for them to be included.

**Keywords:** Disability, Virtual Reality, Augmented Reality, Therapy. Inclusive Education.

### **Introducción**

La propuesta de inclusión educativa en Bolivia, como en otros países de Latinoamérica, enfrenta muchos desafíos que empiezan con las barreras sociales para que los niños y adolescentes con discapacidad (NYACD) tengan acceso a la escuela e interactúen con sus pares.



Los modelos educativos no superaron el uso de los medios tradicionales como la pizarra, el libro o el cuaderno para promover aprendizajes, empero, se sabe por estudios anteriores, que los padres aplican otros sistemas alternativos como el uso de los teléfonos inteligentes para procurar aprendizajes que la escuela no proporciona a sus hijos, encontrando en ellos mayores beneficios que los que ofrecen los métodos tradicionales (Ramírez, 2018). Es cierto también que los padres los vinculan con el uso de los recursos de la internet como juegos, cuentos, videos educativos y otros, pero carecen del conocimiento acerca de las adaptaciones curriculares y/o terapéuticas para las necesidades de cada niño (Ramírez. et al, 2019).

Organismos internacionales como UNICEF señalan que este grupo sufrirá el mayor impacto de la pobreza y el analfabetismo entre otros. Las cifras globales de la Organización Mundial de la Salud indican que 300 a 500 millones de personas en el mundo viven con alguna condición de discapacidad, y que de esos, prácticamente la mitad corresponde a niños y niñas adolescentes. El 80% de esos niños viven en países en desarrollo, en América Latina viven 85 millones de personas con discapacidad, y es este grupo en que en la primera infancia está marginado de las posibilidades de igualdad de oportunidades para su desarrollo humano UNICEF (2010).

Tomando en cuenta que una gran parte de las interacciones de este grupo se producen en los espacios que ofrece la sociedad digital, el objetivo del artículo es analizar desde la transdisciplinariedad las posibilidades de aprendizaje que la realidad aumentada puede aportar para la inclusión educativa de NYACD en los entornos físico y virtual.

Se consultaron estudios sobre el tema, entre ellos, el denominado Estado Mundial de la Infancia donde se destaca que la tecnología digital ha cambiado la vida de los niños y sus oportunidades, plantean además varios desafíos a futuro. Según el informe de la UNICEF (2017) un niño con parálisis cerebral puede interactuar en línea en igualdad de condiciones que los demás, de esta forma sus aptitudes son más “visibles” que su discapacidad. El desarrollo y evolución de las nuevas tecnologías y dispositivos se extiende de manera masiva en distintas áreas, tal es el caso de la realidad virtual (RV) que tiene



cada vez mayores y diversas aplicaciones, por lo que los diálogos entre disciplinas se hacen necesarios y deben converger en este tema donde las ciencias de la salud, la educación, las ciencias sociales y las tecnologías –como es el caso de sistemas electrónica, sonido y la robótica, por citar algunas- pueden encontrar puntos comunes en pro del desarrollo humano. Por lo tanto, los recursos tecnológicos se transforman en herramientas indispensables en nuestra actualidad y al mismo tiempo facilitan la reciprocidad interdisciplinaria (Ferrari, Gentili, 2013).

La realidad virtual suele asociarse a casi todo aquello que tiene que ver con imágenes en tres dimensiones generadas por ordenador y con la interacción de los usuarios con este ambiente gráfico que supone la existencia de un complejo sistema electrónico para proyectar espacios visuales en 3D y para enviar y recibir señales con información sobre la actuación del usuario, quien, con un sistema de este tipo, puede sentir que se encuentra inmerso en un “mundo virtual” (Hilera, Otón y Martínez, 2017), Esta experiencia inmersiva e interactiva donde el usuario tiene la sensación de transportarse a un lugar a través de un dispositivo. Por su parte, la realidad aumentada se refiere a aplicaciones interactivas en tiempo real donde se visualiza la realidad con elementos sintéticos agregados (objetos 3D, sonidos, texto, etc.) de forma coherente con el punto de vista del usuario (Haller, Billinghamurst yThomas, 2007), ambas combinadas se denominan realidad mixta, es decir que ya no se superpone información sobre nuestro entorno, sino que lo fusiona y permite interactuar con objetos reales dentro de un mundo virtual.

En el ámbito de la psicología la aplicación de la RV ha cobrado mucha importancia porque permite recrear ambientes para que un sujeto pueda interactuar en ellos, y vivenciar esta experiencia como si ocurriera en un entorno real, es el caso de la discapacidad intelectual (Pérez, 2008) se ha aplicado en la creación de entornos interactivos donde se pueden experimentar repetidamente situaciones problemáticas y aprender a través de tratamientos para superar dificultades (Brito et al. 2018).

Por otra parte también la RV está siendo utilizada en el tratamiento de algunas fobias como la social (García et al. 2011). Hay estudios que



muestran los beneficios del uso de la RV en la parálisis cerebral para la mejora de la función motora gruesa y el aprendizaje motor con transferencia de habilidades a situaciones de la vida real (Masseti et al. 2014), esta ayuda de la realidad aumentada (RA) mejora los entornos de la realidad mixta (RV/RA), como el caso del lenguaje de señas para desarrollar habilidades de comunicación en niños sordos. (Cadeñanes y Arrieta ,2014).

Los resultados de un estudio experimental con niños con síndrome de Down, luego de la aplicación de RA, demostraron una mejora de la capacidad de recuerdo de ideas y conceptos a largo plazo por el contenido de imagen y audiovisual, lo que favorece la concentración y la asociación con escenas de la vida cotidiana. (Sabarís et al. 2017).

Así, como los mencionados anteriormente, se tienen otros registrados en la discapacidad motora que permite combinar herramientas de robótica y RV que a futuro optimicen su calidad de vida. (Kasner y Tourné (2017).

Si se aprovecha de manera accesible y segura, la tecnología puede cambiar la situación de los niños rezagados (debido a la discapacidad, la pobreza, migración u otros) al conectarlos a numerosas oportunidades y dotarles de las aptitudes que necesitan para tener éxito en el mundo digital con repercusiones en su entorno inmediato.

De igual forma existen muchos formatos propuestos por la psiconeuroacústica que podrían ser adoptables en la RV/RA, siendo estos los *sound scapes*, *binaural beats* y la nueva especialidad sonora denominada 8D, que constituyen la estimulación sonosférica. Estos desde su estudio multidisciplinario sobre el comportamiento del cerebro ante la percepción del sonido, proponen un desarrollo práctico convergente (Ponce, 2013).

Las tecnologías son de provecho para todos los sistemas sensoriales, de esto se puede entender que los ambientes de RV/RA permiten sumergirse en un mundo tridimensional, permitiendo una exploración y manipulación de mundos virtuales imaginarios y reales como si fueran parte del entorno mismo (Do Nascimento, Dionísio, Deus, 2009). Todas estas recreaciones evocadas por los



paisajes producidos, se convierten en evocaciones afectivas y el uso de los sonidos pueden promover ciertas sensaciones táctiles o aurales (Bioletto, 2018). Intrínsecamente configurar sistemas de reproducción de paisajes sonoros como material para la estimulación, podrían generar beneficios relevantes en el sistema auditivo, vestibular y propioceptivo. Se afirma en 2020 la necesidad de realizar más investigaciones en el tema, Álvarez sostiene que los sistemas de seguimiento ocular, postural o de giro cefálico aplicados a la realidad virtual requieren ser estudiados.

En un estudio anterior (Ramírez, Arancibia y Chocaya, 2019) se evaluó los usos del teléfono móvil por parte de los niños con trastornos del neurodesarrollo de 3 a 11 años de edad, para ello se encuestó a 16 padres de niños de con diagnóstico de trastornos de tipo neuromotor, trastornos del neurodesarrollo (TEA, TDAH, TEL, Trastornos del aprendizaje). Un grupo de padres reportan que sus hijos con trastornos del espectro autista al no estar no incluidos en la escuela regular recurren a la tecnología y trabajan con más éxito las habilidades comunicativas mediante juegos con el teléfono móvil. Asimismo otro grupo de madres de niños con parálisis cerebral reportan ventajas en las disfunciones motoras debido a que los niños no tienen que lidiar con baja coordinación para la grafomotricidad al momento de apropiarse de un contenido. Del total de familias encuestadas, el 100% permite el uso de pantallas en sus hijos, por un promedio de 10 horas a la semana, el fin -en más del 70 % de las familias- es promover la distracción de los niños. Los sitios donde se los utiliza más es la casa y en los medios de transporte vehicular.

Se ha podido advertir que el 30% busca reforzar los aprendizajes, mantener su atención, reforzar su aprendizaje o estimular capacidades cognitivas que optimicen las habilidades por la discapacidad que los caracteriza, teniendo claridad de que este recurso dispone de herramientas y aplicaciones útiles para su hijo o hija. Entre los beneficios mayoritarios resalta que refuerza el aprendizaje, disminuye conductas inadecuadas mientras los niños utilizan las pantallas, apoyan en conductas como la hora del almuerzo. Aproximadamente el 15% de padres de familia no evidencian ningún tipo de beneficio para sus hijos. Que el niño sea controlado en las rabiets por este



recurso implica el uso de reforzadores que no consiguen modelar la conducta a largo plazo, sino una suspensión temporal de la conducta que, a futuro, no es sostenible ni educa al niño. Y entre las desventajas se evidencia sobre todo que el aumento de la frustración, baja mora y el aburrimiento, poco interés por otras actividades y personas, dificultad cambiar de actividad. Llama la atención la pérdida del interés por otras actividades como el juego con objetos o juego simbólico o el desinterés por las personas que son claves para el aprendizaje y desenvolvimiento del niño en un entorno social. La importancia del juego con sus pares radica en su esencia de espacio físico que permite no sólo descubrir destrezas útiles en la interacción del niño con sus pares, sino como una forma temprana de desenvolverse y ser parte del mundo para el efectivo reconocimiento del otro y posterior inclusión social.

Los mecanismos de procesamiento de la información y aprendizaje, por parte de los NYACD con acceso a la sociedad digital, no provienen prioritariamente de la escuela, ya que aun varios no son admitidos en una escuela inclusiva o esa no puede darles respuestas efectivas. En esa misma línea, los padres reconocen que los niños y adolescentes con discapacidad tienen el mismo rechazo por el aprendizaje tradicional, pues varios de ellos aprenden más información y procesan mejor mediante la tecnología. Los casos de TEA lidian menos con la cuestión comunicativa social interpersonal y los casos de disfunciones motoras no tienen que lidiar con la dificultad de la grafomotricidad o habla al momento de apropiarse de un contenido de texto físico.

Otro elemento que llama la atención es que aún en los NYCD que requieren que los padres les faciliten el acceso al equipo, estos reconocen no tener control sobre los contenidos a los que sus hijos acceden, muchos de ellos al ser migrantes digitales tienen menor familiaridad con sitios o juegos o personajes de la sociedad digital que los nativos de la tecnología.

Todos estos indicadores muestran una conducta dependiente a las pantallas de teléfonos inteligentes en primer orden (dada su disponibilidad inmediata) o las tabletas en menos de los casos, así como poco conocimiento por parte de los padres sobre las formas



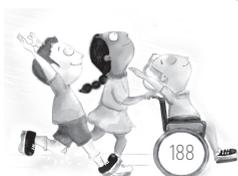
(programas de la administración) efectivas de uso de estos recursos tecnológicos en vías de la introducción a una sociedad digital segura y favorable para los NYACD.

En este estudio nos interesa continuar profundizando en el tema, dado que no es la escuela la principal fuente de información y conocimiento para los NYACD, el acceso a este “segundo entorno”, es decir, el espacio físico al que se refiere Echeverría (1999) está vetado, por lo que los padres de manera empírica los están introduciendo en la “nube” interactuando en la sociedad digital del “tercer entorno”, este es un nuevo espacio social en construcción, artificial que posibilita a través de la tecnologías una modificación de las relaciones sociales que pueden ser favorables para este grupo, pero si la tecnología no dirige su mirada a las demandas de este grupo y aporta al sistema educativo acompañando estos cambios, es posible que se esté creando un nuevo espacio de generación de otras barreras. Por ello, interesa en este estudio explorar los conocimientos de los profesionales en las ingenierías sobre la realidad virtual y la realidad aumentada que aporten para el diseño de propuestas de entornos recreativos, terapéuticos y/o educativos inclusivos para niños con discapacidad.

### **Material y métodos**

El estudio es descriptivo, basado en una metodología cualitativa que se apoya en el enfoque crítico, con el fin de problematizar la formación y las prácticas de la RV y la RA en la discapacidad infantil.

La muestra de estudio fueron 21 ingenieros, de los cuales un 70% fueron ingenieros docentes de la carrera de ingeniería de sistemas y 30% de otras ingenierías que ejercen la docencia en las carreras de ingeniería electrónica, robótica y telecomunicaciones de las Universidades de San Francisco Xavier de Chuquisaca, Universidad Privada de Santa Cruz y Escuela Militar de Ingeniería (Santa Cruz), Universidad del Valle en Sucre, Bolivia. Quedaron fuera del estudio los docentes de arquitectura y diseño urbano, que no aceptaron ser parte del estudio justificando su poca relación con el tema de investigación.





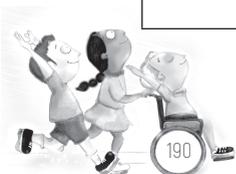
### Gráfico 1. Conocimientos adquiridos en la Universidad sobre RV y RA en discapacidad \*(n=21)

Como se puede observar existen pocos estudios y revisiones que en las carreras formativas de la universidad amplíen el conocimiento sobre el tema en la discapacidad, los estudios documentados reportan avances en la industria, en la medicina y hasta en el deporte. (Alvarez et.al., 2017; Cabero, 2018) Sería necesario promover estudios en este ámbito para que la tecnología aporte a la inclusión educativa de los NYACD por la importancia que tiene en la mejora de su calidad de vida. (Kasner y Tourné (2017)

En cuanto a los resultados sobre los conocimientos que tienen los profesionales de las ingenierías tienen sobre RV y RA.

**Tabla 1. Conocimientos y propuestas sobre RV y RA para la discapacidad sensorial y motora (n=21)**

Conocimientos sobre RV y RA	Propuestas sobre RV y RA
<p>He leído sobre apps, visuales, auditivas, vibración y otros ...imágenes ... tal vez ... se me ocurre eso (I.Sistemas)</p> <p>Realidad aumentada ... y tal vez entornos para practicar sus habilidades, como establecer reuniones virtuales, video llamadas con RV (I.Sistemas)</p> <p>Comunicación mediante aplicaciones y posibilidades de práctica y experiencia del movimiento mediante otros lenguajes (I.Sistemas)</p> <p>Con apps auditivas y/o visuales, mejora la parte cognitiva mediante la estimulación de los sentidos, puede aportar en la comunicación de los sordos en general y en las personas no videntes con aplicaciones. (I.Sistemas)</p> <p>Se facilita con robots y otros ... la parte escrita reemplazaría la parte auditiva ... (I.Sistemas)</p> <p>Aproximaciones sistemáticas para el miedo a socializar Disminuyendo apoyar riesgos de exposición, ya que con datos se puede hacer simulación de situaciones reales. (I. Robótica)</p>	<p>Podría aplicarse estimulación efectiva de los sentidos y cenestésica ayudan a la acción fisioterapéutica (I. Robótica)</p> <p>Programas para compensar ciertas deficiencias Beneficios son igual que la capacidad auditiva</p> <p>Uso de segmentos corporales más grandes si las manos no se controlan (I. Electrónico)</p> <p>Automatizar sillas de ruedas inteligentes, robots y transportines, también mediante tableros con sensores altamente sensibles (I. Electrónico)</p> <p>Imágenes mejor que palabras, creo que se pueden proveer entornos que le permitan a los usuarios (niños) poner en práctica habilidades que necesitan para desenvolverse en el mundo real (I.Sistemas)</p> <p>Traduciendo a texto ... uso de controladores ..., repetición mediante traductores Mediante varias apps Dependiendo del diseño de los equipos o dispositivos (I. Sistemas)</p> <p>Interpreta por el que no puede mediante recursos digitales... utilizando con apps con personajes animados ( I. Electrónico)</p> <p>Uso de aplicaciones y software ... ahora existen cursos de RV para enseñar la comunicación por señas. (I.Telecomunicaciones)</p>



En la tabla 1 se describen los relatos de los participantes del estudio y se expresan varias ideas que podrían aportar a la educación, la recreación y la terapia con los niños. En cuanto a los resultados se plantean interesantes propuestas para la motricidad, la sordera, los trastornos del neurodesarrollo, los trastornos del lenguaje y la comunicación sobre todo, con propuestas de recursos que la RV y RA para los niños y adolescentes con discapacidad. .

En la siguiente nube de palabras se han concentrado las respuestas que reflejan que el factor económico es determinante, se puede advertir cómo la tecnología no aporta a las áreas y grupos humanos que económicamente están desposeídas de capital simbólico. Se afirma que los proyectos para discapacidad serían altamente costosos, poco rentables, producen bajo ingreso, existe baja demanda social y la insuficiente tecnología para desarrollar propuestas para este grupo. Siguiendo las teorías de Bourdieu (1997) podríamos decir que el niño con discapacidad no porta capital simbólico (economía, educación, reconocimiento social) es decir que no representa un grupo merecedor aún de derechos, porque no reclama, no hace huelga, no produce y sus padres están dominados por el modelo médico de la normalización y la cura.



**Gráfico 2. Causas por las cuales no existen proyectos de RV y RA para la discapacidad \*(n=21)**

Finamente, siendo las barreras arquitectónicas uno de los factores más importantes que impide la participación social de los niños con



discapacidad en el espacio público, se puede advertir bajo interés en los académicos del área de arquitectura para participar en este estudio, a pesar de que numerosos estudios han destacado el valor que tiene una ciudad inclusiva para este grupo. Según la Declaración de los derechos de los niños y adolescentes que se firmó en la ONU en 1959, el niño debe disfrutar plenamente de juegos y recreaciones, estos fines deben ser perseguidos por la educación, la sociedad y las autoridades públicas se esforzarán por promover el goce de este derecho (De la Parra, 2014)

El rol de la tecnología puede ser importante en el logro de la inclusión educativa, pero ¿cuál es el sentido de legislar la inclusión, si los NYACD no tienen los medios adecuados a su discapacidad, desde el modelo social se entiende que la discapacidad es la resultante de las condiciones opresoras que el medio social impone a quienes la poseen, para Ferrante y Ferreira (2011) en la ordenación espacial de lo público, los pequeños detalles indican esa ausencia del cuerpo discapacitado recluido en su casa sin posibilidades de mayor desarrollo. Es necesario promover espacios reflexivos involucrando a los profesionales del diseño y el urbanismo mayor sensibilidad con el tema, considerando que esta tarea debe iniciarse con el contacto temprano de los estudiantes con este grupo y fortalecerse en las aulas donde se forman los futuros profesionales gestores de proyectos que coadyuven a la inclusión social de NYACD.

### Discusión

La ley educativa del sistema boliviano plantea entre sus principios la inclusión educativa que requiere transformaciones importantes del sistema tradicional como la inclusión de las TIC, sin embargo, los profesionales de la ingeniería no parecen estar muy involucrados con estudios o investigaciones sobre las posibilidades que puede ofrecer la RV, sin su participación los cambios hacia una ciudadanía digital y las brechas para los NYACD pueden ser cada vez mayores. Los diálogos entre disciplinas deben converger para encontrar puntos comunes en pro de la inclusión de este grupo.

Se puede advertir que la RV y la RA son términos nuevos dentro nuestro contexto, sin embargo, este tipo de tecnologías están siendo



utilizadas en otros países en el ámbito educativo desde hace varios años atrás. Por ende, existen muchos modelos de representación virtual de distintos entornos que apoyados en la investigación transdisciplinaria podrían aportar a la mejora de la calidad de vida de los niños y adolescentes con discapacidad.

La incorporación de la tecnología en el juego de los NYACD les permite interactuar en igualdad de condiciones que sus pares visibilizando sus aptitudes, aunque por el momento son sólo las madres y terapeutas los que identifican esa ventaja fomentando su uso sería importante que la tecnología pueda aportar a mejorar su calidad de vida. Álvarez (2020) sostiene que se necesitan más ensayos clínicos que analicen la eficacia terapéutica de estas tecnologías en relación con la terapia física tradicional y una mayor colaboración entre ingenieros, clínicos e investigadores para optimizar estos nuevos instrumentos.

La discapacidad impuesta por la sociedad no es un atributo de la persona, en ella están implicadas el conjunto de prácticas, representaciones y jerarquizaciones que determinan la existencia particular de los sujetos individuales como miembros de una colectividad que les dota de oportunidades, identidad y recursos. Ferreira (2008).

Desde los años 70 se tiene el compromiso de los gobiernos para responder a las necesidades de las personas con discapacidad (con conceptos revolucionarios), en atención a esas propuestas surgieron compromisos para eliminar la presencia de barreras para la accesibilidad, seguridad, y libre transitabilidad de las personas con discapacidad, cuyas condiciones se agravan con la creación de restricciones en la participación de un medio, ya no solo físico, sino hoy en día virtual, marginando y dominando aún más a este grupo. Al respecto, Ferrante y Ferreira (2011) afirman que las personas con discapacidad son aquellas para quienes no hay espacio.

Es posible afirmar en este estudio que tanto en el espacio físico como en el virtual, (segundo y tercer entorno para Echeverría, 1999) las oportunidades de los NYACD son impulsadas por el momento sólo por los padres, desde iniciativas personales de las madres en más de los casos. (Ramírez, et al, 2019)



En el estudio existen propuestas para optimizar los escenarios lúdicos mediante la RV su valor radica en potenciamiento de su esencia promotora de aprendizajes que permite no sólo descubrir destrezas útiles en la interacción del niño con sus pares, sino como una forma temprana de desenvolverse y ser parte del mundo por el efectivo reconocimiento del otro para su posterior inclusión social.

Entre las propuestas de los participantes las ideas que están orientadas al tema de la RV y su aporte en la inclusión educativa radica en resaltar el diseño de aplicaciones, tema que la escuela no ha trabajado, se destaca además la reducción de la exposición a riesgos y peligros durante el aprendizaje, asimismo importantes aportes acerca del potencial que tiene la RV/RA en la repetición y la experimentación fomentando el trabajo de la memoria y la retención de palabras o dígitos, se apela a recurso alternativos y aumentativos que pueden aportar en la simulación para la aproximación sistemática a la realidad física. Las investigaciones en este ámbito han aportado a la rehabilitación de los niños con trastornos del espectro autista y otros trastornos del neurodesarrollo. (Guzmán, Putrino, Martínez y Quiroz, 2017), (Becerra, et.al. 2019)

Aunque no se han mencionado la gamificación no se debe dejar de lado el rol de la motivación y el componente multisensorial y tónico emocional que tiene el juego, aprovechar estos recursos en el aula, podrían resultar más beneficiosos que los enfoques tradicionales del reforzamiento o adaptaciones curriculares del sistema escolar planteado en el modelo educativo boliviano, (ley 070, Estado Plurinacional de Bolivia). Es necesario promover desde las políticas públicas el diálogo entre ciencias para irrumpir contra las barreras sociales que impiden el acceso de los NYACD a la sociedad digital.

El interés sobre la generación o la conformación de procesos de inclusión educativa por parte de profesionales del área de tecnología es casi nulo y resulta importante indicar que las universidades, con carreras que comprenden las ciencias tecnológicas, pocas veces fomentan o desarrollan los conocimientos de desenvolvimiento en la aplicación interdisciplinaria de RV/RA para el proceso de enseñanza y aprendizaje de los NYACD.



Dado este escenario resulta importante que todo profesional sea consciente de que la introducción al uso y manejo de los recursos informáticos son necesarios, porque, de lo contrario, reforzarán un modelo de enseñanza desconectado de la realidad social en la que nos movemos (Juanes, Espinel, 1995).

Desde cada disciplina científica se debe sensibilizar a los futuros profesionales de la tecnología a volcar su mirada hacia una demanda social importante, creando posibilidades de diálogo con profesionales del área social (educadores, neuropsicólogos y psicopedagogos) que aporten a las políticas públicas a fin de que los estados inviertan en la implementación de mecanismos que superen las prácticas excluyentes para los NYACD del futuro.

### Referencias Bibliográficas

- Álvarez, A., Castillo, M., Pizarro, J., Espinoza, E. (2017). Realidad Aumentada como Apoyo a la Formación de Ingenieros Industriales. *Formación universitaria*, 10(2), 31-42.
- Álvarez, R. (2020) Revisión sobre la aplicación de la realidad virtual en la rehabilitación vestibular. *Ediciones Universidad de Salamanca*, 11 (1), 97-106.
- Becerra J., Peñaloza J., Rodríguez, M., Chacón, J., Martínez. G. Saquipay, J., Ortega, H., Castañeda, D., Pesantez X., Salazar, J., Añez, R., Bermúdez, V. (2019) La realidad virtual como herramienta en el proceso de aprendizaje del cerebro. *Archivos Venezolanos de Farmacología y Terapéutica*, Norteamérica. 38 (2) 8-10.
- Bieletto Natalia (2018). Inscripciones, descripciones y registros sonoros. U Abierta.
- Brito C., H., Vicente P., B., Brito C., H., & Vicente P., B. (2018). Realidad virtual y sus aplicaciones en trastornos mentales: una revisión. *Revista Chilena de Neuropsiquiatría*, 56(2), 127–135.
- Bourdieu P. (1999) *Meditaciones pascalianas*, Anagrama, Barcelona.



- Bourdieu, Pierre (1988 ) La distinción. Madrid, Barcelona: Taurus.
- Cabero, J. Barroso, J., Puentes, A., Cruz, I. (2018). Realidad Aumentada para aumentar la formación en la enseñanza de la Medicina. *Educación Médica Superior*, 32(4), 56-69.
- Cadeñanes, J., Arrieta, M. A (2014). Augmented Reality Sign Language Teaching Model for Deaf Children.
- De la Parra, A. (2012) Diseño mobiliario para parques públicos con fines recreativos. En [ri.uaq.mx/bitstream/123456789/1128/1/RI000538.pdf](http://ri.uaq.mx/bitstream/123456789/1128/1/RI000538.pdf)
- Do Nascimento Marinela, Dionísio Ana, Deus Roseli (2009). Musicoterapia e a reabilitação do paciente neurológico. Memnon Edições Científicas Ltda. 411-419.
- Echeverría J. (1999). Los señores del aire: Telépolis y el tercer entorno. Barcelona: Destino.
- Ferrante, C., Ferreira, M. (2011) Cuerpo y habitus: el marco estructural de la experiencia de la discapacidad. *Rev. Sociológica de pensamiento crítico*, 5/2: 85-101.
- Ferrari Daniela, Gentili Sebastián (2013). Musicoterapia - Aspectos de la sistematización y la evaluación de la práctica Clínica. Ediciones MTD. 155-160.
- Ferreira, M. (2008) La construcción social de la discapacidad: habitus, estereotipos y exclusión social Nómadas. *Critical Journal of Social and Juridical Sciences*. 17(1)
- García, E. S., Rosa, A. I., & Olivares, P. J. (2011). Terapia de Exposición Mediante Realidad Virtual e Internet en el Trastorno de Ansiedad/ Fobia Social: Una Revisión Cualitativa. *Terapia Psicológica*, 29(2), 233–243.
- Guzmán, G., Putrino, N., Martínez, F. y Quiroz, N. (2017). New technologies: communication bridges in autism spectrum disorders (ASD). *Terapia psicológica*, 35(3), 247-258.



- Haller, M., Billinghurst, M. y Thomas, B. (2007) Emerging Technologies of Augmented Reality. *Interfaces and Design*.1-22
- Hilera, J., Otón, S., Salvador, J. (2017) Aplicación de la Realidad Virtual en la enseñanza a través de Internet. Escuela Politécnica de la Universidad de Alcalá. Miembros del Grupo de Investigación en Ingeniería de la Información y de la Documentación de la Universidad de Alcalá. Departamento de Ciencias de la Computación Universidad de Alcalá (Madrid) Aplicación de la Realidad Virtual en la enseñanza a través de Internet [http://pendientedemigracion.ucm.es/info/multidoc/multidoc/revista/10 de 11 09/01/2017 19:47](http://pendientedemigracion.ucm.es/info/multidoc/multidoc/revista/10%20de%2011%2009/01/2017%2019:47) Aplicación de la Realidad Virtual en la enseñanza a través de Internet
- Juanes J. Antonio, Espinel J. Luis (1995). Realidad Virtual ¿Futuro en la enseñanza? *Didáctica de las Ciencias Experimentales y Sociales*, 59.
- Kasner, C. (2017). *Un enfoque de robótica virtual para personas que tienen discapacidad motora* (Bachelor's thesis).
- Massetti, T., Silva, T. Da, Ribeiro, D. C., Malheiros, S., Favero, F., Monteiro, C. (2014). Motor learning through virtual reality in cerebral palsy - a literature review. *Medical Express*, 1(6), 302–306.
- Pérez, C. (2008, 12). Realidad Virtual: Un aporte real para la evaluación y el tratamiento de personas con discapacidad intelectual. *Terapia Psicológica*, 26(2).
- Pérez-De La Cruz, S., Ramírez, I. y Maldonado, C. Study of Psychomotor Development and Environmental Quality at Shelter Homes for Children Aged 0 to 2 in the Department of Chuquisaca (Bolivia). *Int. J. Environ. Res. Public Health* 2020, 17, 4191.
- Ponce A. (2013). *Estudio y Terapia Psiconeuroacústica*; Editorial independiente.
- Ramírez, I., León, R. y Chambi, C. (2015). Sin Acceso a mi ciudad: la negociación simbólica del cuerpo. *Revista Surgiendo*, 3(1), 229-66.



- Ramírez I. Beneficios Vs. maleficios educativos en niños y adolescentes carnetizados por el Programa de Registro Único Nacional de Personas con Discapacidad. Disponible en <https://www.oei.es/historico/divulgacioncientifica/?Beneficios-Vs-maleficios-educativos-en-ninos-y-adolescentes-carnetizados-por-el>
- Ramírez I., Maldonado,C., Arancibia, M. y Chocaya, M. (2019). Diversidades funcionales en la sociedad digital. Iberdivulga OEI, 1 (2) 1-6.
- Schmidt, M., Vandewater, E.(2008) Medios y atención, cognición y logros escolares .Futuro niño. 18 (1): 63-85.
- Soler, S. (2015) Los niños y la exposición a televisión, móviles y tablets: ¿qué dice la ciencia? Disponible en: <https://www.albertosoler.es/los-ninos-y-la-exposicion-a-television-moviles-y-tablets-que-dice-la-ciencia/>
- Tomopoulos, S. Dreyer, B. Berkule, S. Fierman, A. Brockmeyer, C y Mendelsohn, A. (2010) .La exposición infantil a los medios y el desarrollo del niño .Arch Pediatr Adolesc Med. 164 (12): 1105-11.
- Sabarís, R. M. M., Scaringi, G. B. (2017). La realidad aumentada aplicada al aprendizaje en personas con Síndrome de Down: un estudio exploratorio. Revista latina de comunicación social, (72), 737-750.
- UNICEF (2010) Por los niños, niñas y adolescentes de Bolivia - El desarrollo del niño en la primera infancia y la discapacidad: Un documento de debate. En [https://www.unicef.org/bolivia/UNICEF\\_-\\_OPS\\_OMS\\_\\_El\\_desarrollo\\_del\\_nino\\_en\\_la\\_primera\\_infancia\\_y\\_la\\_discapacidad\\_Un\\_documento\\_de\\_debate.pdf](https://www.unicef.org/bolivia/UNICEF_-_OPS_OMS__El_desarrollo_del_nino_en_la_primera_infancia_y_la_discapacidad_Un_documento_de_debate.pdf)
- UNICEF (2017) Niños en un mundo digital. División de Comunicaciones de UNICEF. En <https://www.unicef.es/sites/unicef.es/files/comunicacion/estado-mundial-infancia-2017.pdf>



## EVIDENCIA CIENTÍFICA DE INTEGRACIÓN SENSORIAL DE AYRES (ASI®) COMO ABORDAJE DE TERAPIA OCUPACIONAL EN AUTISMO

Ekaine Rodríguez Armendariz y Alejandra Judith Abelenda

### Resumen:

Este artículo presenta brevemente los antecedentes teóricos y prácticos de Integración Sensorial de Ayres (ASI®, Ayres Sensory Integration) y su aplicación en el trastorno del espectro autista (TEA). Se revisan críticas históricas sobre la evidencia de ASI® como intervención terapéutica y se presenta evidencia contemporánea. Según estándares establecidos por el Consejo para Niños Excepcionales (CEC, Council for Exceptional Children), organismo internacional que desarrolla criterios para categorizar prácticas basadas en la evidencia, ASI® es una práctica basada en la evidencia.

**Palabras clave:** Autismo, Integración Sensorial de Ayres, ASI®, práctica basada en la evidencia.

### SCIENTIFIC EVIDENCE OF AYRES SENSORY INTEGRATION (ASI®) AS AN APPROACH TO OCCUPATIONAL THERAPY IN AUTISM

#### Abstract:

This paper briefly reviews antecedents of Ayres Sensory Integration (ASI®) theory and practice and its application in autism spectrum disorders (ASD). It reviews the historical criticisms to the evidence base of ASI® as a therapeutic intervention and presents contemporary evidence. According to the standards established by the Council for Exceptional Children (CEC), an international organization developing criteria to categorize the evidence base of practices, Ayres Sensory Integration is an evidence-based practice.

**Key words:** Autism, Ayres Sensory Integration, ASI®, evidence-based practice.



La Dra. A. Jean Ayres (1920-1988), terapeuta ocupacional y neuropsicóloga estadounidense, dedicó su vida a la investigación de la teoría y práctica de integración sensorial (IS), hoy llamada Integración Sensorial de Ayres (ASI<sup>®</sup>, Ayres Sensory Integration), explorando la relación entre cerebro y comportamiento (Ayres, 1972; Bundy & Lane, 2020). Este modelo conceptual de terapia ocupacional busca explicar la relación entre déficits en la interpretación de sensaciones del cuerpo y el ambiente, y dificultades académicas y de aprendizaje motor. Desde su primera publicación en el campo (1966) hasta hoy Ayres y los profesionales que continúan su trabajo han publicado numerosos artículos científicos sobre el tema. Sus principios se han utilizado para entender y tratar diferencias sensoriales en personas con trastorno del espectro autista (TEA), entre otras condiciones. En Estados Unidos la terapia ocupacional utilizando ASI<sup>®</sup> como abordaje es uno de los servicios más demandados por los padres de niños con TEA (Schaaf et al., 2014).

La teoría de ASI<sup>®</sup> postula que el proceso neurológico de organizar las sensaciones del cuerpo y del entorno posibilita el uso del cuerpo de manera adaptativa en el ambiente. Cuando hay dificultades, se manifiestan como dificultades de participación ocupacional. La teoría de Ayres se enfocó en el rol central de los sentidos proximales vestibular, propioceptivo y táctil, investigando sus contribuciones a la función y los patrones de disfunción relacionados. Los dos grandes patrones de disfunción sensorial identificados en las investigaciones son los relacionados con la modulación y la discriminación (Bundy & Lane, 2020). El primero puede resultar en híper o hiporreactividad sensorial (vestibular, táctil, auditiva, visual), y el segundo (vestibular, propioceptiva, táctil) en dispraxia. Ambos han sido ampliamente documentados en personas con TEA (Kilroy et al., 2019; MacNeil & Mostofsky, 2012; Roley et al., 2015).

Reconocer la existencia de una disfunción en IS requiere evidencia de déficits de procesamiento central de las sensaciones táctil, propioceptiva y/o vestibular. Para identificar o descartar su presencia se utiliza una triada de herramientas de evaluación: pruebas de desempeño estandarizadas como el Test de Integración Sensorial y Praxis (SIPT, Sensory Integration and Praxis Test), cuestionarios como



la Medida del Procesamiento Sensorial (SPM, Sensory Processing Measure) o el Perfil Sensorial (SP, Sensory Profile) y observaciones clínicas de funciones neuromotoras, que en conjunto exploran el rango total de disfunción en IS (Bundy & Lane, 2020; Schaaf & Lane, 2015; Schaaf & Mailloux, 2015).

La intervención en ASI® se caracteriza por abordar los déficits identificados en el proceso de evaluación utilizando un contexto de juego autodirigido que el terapeuta ocupacional adapta continuamente y de manera individualizada para proporcionar el reto justo. Esta intervención favorece la participación activa del niño en actividades físicas, sociales y funcionales ricas en experiencias sensoriales (Schaaf & Mailloux, 2015). Los principios de intervención de ASI® se apoyan en la investigación publicada sobre neuroplasticidad, es decir, en el potencial del sistema nervioso para cambiar en respuesta a la participación activa y autodirigida (Lane et al., 2019; Lane & Schaaf, 2010).

Otras intervenciones, como las que aplican sensaciones de manera pasiva, tratan un solo canal sensorial o en las cuales el terapeuta planea la sesión antes de la llegada del niño son mejor descritas como intervenciones de base sensorial, para las cuales no se ha encontrado evidencia suficiente (Case-Smith et al., 2015; R. C. Schaaf et al., 2018; Steinbrenner et al., 2020), y no deben confundirse con ASI®. Un ejemplo en la literatura en el cual se confunde ASI® con intervenciones de base sensorial es el estudio de 2008 de Fazlioğlu y Baran, donde se expone un tratamiento denominado de IS basado en una dieta sensorial que no arroja resultados positivos (Fazlioğlu & Baran, 2008). Este mismo artículo es el que la publicación más reciente (2020) realizada por The University of North Carolina at Chapel Hill, Frank Porter Graham Child Development Institute y National Clearinghouse on Autism Evidence and Practice Review Team utiliza y considera para clasificar las Dietas Sensoriales como prácticas con insuficiente evidencia para ser consideradas como Prácticas Basadas en la Evidencia (PBE) (Steinbrenner et al., 2020).



## Integración Sensorial y Autismo

Cuando la Dra. Ayres comenzó a estudiar el impacto de la disfunción sensorial en TEA en los años setenta, el autismo era considerado un trastorno del desarrollo raro y poco estudiado, con una incidencia menor al 1%. Basándose en sus observaciones y en las neurociencias de su época Ayres identificó dificultades para modular y registrar sensaciones, así como limitaciones de motivación, en las personas con TEA (Kilroy et al., 2019). Años antes de ser publicadas las primeras investigaciones sobre diferencias estructurales y funcionales en el cerebro autista (Kilroy et al., 2019), sus agudas observaciones clínicas y estudios de neurociencias le permitieron identificar la base neurológica de ese trastorno. Ayres identificó diferencias en las regiones emocionales del cerebro (sistema límbico y otros) (Kilroy et al., 2019; Lane et al., 2019) y su impacto sobre la disminución en el registro sensorial. Otras diferencias descritas por Ayres se relacionan con el impacto de las características funcionales del sistema de recompensa y del cerebelo en la motivación para la acción en personas con TEA. Múltiples investigaciones contemporáneas corroboran sus hipótesis, incluyendo estudios recientes que dan apoyo a la presencia y especificidad de la dispraxia en autismo (Dziuk et al., 2007; Kilroy et al., 2019; MacNeil & Mostofsky, 2012).

La evidencia existente sobre las diferencias sensoriales y de praxis en TEA sugiere el uso de ASI® para promover una mejor participación ocupacional. El resto de este artículo discutirá las dificultades históricas en la evidencia de ASI®, y presentará suficiente evidencia actual para demostrar su eficacia.

### **Antecedentes**

A comienzos del siglo veintiuno existió gran interés por investigar la eficacia de la intervención de terapia ocupacional basada en IS; los resultados de diversos metaanálisis arrojaron resultados poco concluyentes (Parham et al., 2011). Para entender la causa, en 2007 un grupo de líderes del enfoque de IS analizó la fidelidad a los principios teóricos y clínicos de IS de los estudios de eficacia publicados hasta entonces. Fidelidad es el grado en que una intervención es fiel a las bases teóricas y clínicas subyacentes, y es crucial para garantizar que



la intervención en estudio pueda ser replicada y diferenciada de otras intervenciones (Parham et al., 2011; R. Schaaf & Mailloux, 2015). Estos líderes del campo de IS, concluyeron que una gran parte de los estudios revisados no representaban con fidelidad los principios desarrollados por Ayres. Muchos analizaban, en realidad, la eficacia de intervenciones de base sensorial, como el ejemplo descrito para las dietas sensoriales. Otros no ofrecían una caracterización fenotípica de los participantes, o eran aplicados a niños sin déficits identificados de IS. Finalmente, se encontró una gran inconsistencia en las medidas de resultados utilizadas por los diferentes estudios, lo que hizo difícil sintetizar sus resultados (Schoen et al., 2019) de manera sistemática. Esto llevó a concluir que, sin una medida de fidelidad para operativizar la intervención, sin un manual que la guíe y sin medidas de resultados consistentes, ningún estudio, incluyendo aquellos con grupos de control aleatorizados, resulta válido, confiable y replicable, y no es posible conocer el impacto de su intervención. Tampoco es posible diferenciar la intervención de ASI® de otro tipo de intervenciones.

Para dar respuesta a estas limitaciones, en 2011 se publicó la Medida de Fidelidad para ASI® (Parham et al., 2011), en estudios subsiguientes se utilizó la Escala de Logros de Objetivos (GAS, Goal Attainment Scaling) (Mailloux et al., 2007) y en 2015 se publicó un manual para guiar la intervención paso a paso (Schaaf & Mailloux, 2015). Estas tres iniciativas permitieron a la disciplina de terapia ocupacional investigar sistemáticamente la eficacia de la intervención realizada bajo el enfoque de ASI®.

## **Sistematización de la Investigación**

### ***Medida de Fidelidad de ASI®***

La Medida de Fidelidad de ASI® describe elementos estructurales y del proceso clave en la intervención identificados por el Colectivo para la Investigación en Integración Sensorial (SIRC, Sensory Integration Research Collaborative) basándose en una extensa revisión de la literatura y en entrevistas con expertos. Los elementos estructurales (Tabla 1) reflejan características propias del enfoque como el espacio físico, materiales o entrenamiento profesional, entre otros. Los



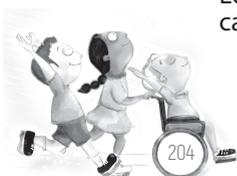
elementos del proceso (Tabla 2) miden la adherencia a 10 estrategias terapéuticas clave de ASI®. Cada uno de los elementos estructurales y del proceso son esenciales para la provisión de intervención en ASI® con fidelidad (Parham et al., 2007, 2011).

Tabla 1: Medida de Fidelidad de Ayres: Elementos Estructurales

**Medida de Fidelidad de Ayres**

**Elementos Estructurales**

1. *Titulación del terapeuta:*
  - Entrenamiento postprofesional en IS – certificación en IS/SIPT (mínimo de 50 horas de educación en teoría y práctica de IS, p. ej.: certificación postprofesional en IS o SIPT o cursos universitarios)
  - Supervisión (mínimo de 1 hora/mes por parte de un experto o 5 años de experiencia proporcionando TO con intervención en IS)
  
2. *Componentes del informe de evaluación de terapia ocupacional:*
  - Información Histórica (p. ej.: médico, educativo y terapéutico, según corresponda; historia del desarrollo; perfil ocupacional)
  - Motivo de consulta
  - Patrones de desempeño (p. ej.: actividades en las que el niño actualmente participa y disfruta)
  - Procesamiento sensorial: modulación y discriminación
  - Control postural ocular
  - Habilidades viso-perceptivas y motoras finas
  - Coordinación motora, habilidades motoras gruesas, y praxis
  - Habilidades de organización
  - Desempeño (p. ej.: influencia de la integración sensorial, procesamiento multisensorial en el rendimiento)
  - Interpretación resumida (p. ej.: interpretación de los efectos de la integración sensorial y la praxis sobre problemas referentes)
  
3. *Entorno físico:*
  - Espacio adecuado para realizar actividad física vigorosa
  - Disposición flexible de equipos y materiales para un cambio rápido del entorno de intervención
  - No menos de 3 ganchos para colgar equipos suspendidos, distancia mínima entre ganchos de 2.5 a 3 pies (p. ej.: suficiente espacio para permitir la órbita completa en equipos suspendidos)
  - Uno o más dispositivos de rotación unidos al soporte del techo para permitir 360° de rotación
  - Un espacio tranquilo (p. ej.: tienda de campaña, habitación adyacente o área parcialmente cerrada)
  - Uno o más juegos de cuerdas elásticas para equipos suspendidos
  - Colchonetas, cojines, almohadas (disponible para usarse para acolchar el suelo debajo de todo el equipo suspendido durante la intervención)
  - Equipo ajustable al tamaño del niño
  - Terapeuta que supervise el equipo accesible para un uso seguro
  - Equipo no utilizado almacenado o colocado para que los niños no puedan caerse o tropezarse



- Documentación de supervisión de rutina de seguridad de equipos (p.ej.: cuerdas y cuerdas elásticas no deshilachadas)
  - Variedad de equipos disponibles (p.ej.: equipo de rebote como trampolín; tiras de goma o cuerdas para tirar; balones terapéuticos; columpios [columpio de plataforma, plataforma cuadrada, columpio planeador, columpio de rana, disco de flexión, columpio de refuerzo, columpio de neumático, columpio de red]; patinete y rampa; objetos pesados como pelotas o bolsas de legumbres en una variedad de tamaños; tubos internos; tela de licra; almohada de choque; piscina de bolas; juguetes vibrantes, masajeadores, material táctil; objetivos visuales; rampas; equipo de escalada; barril para rodar; accesorios para apoyar el compromiso durante juego, p.ej., ropa de disfraces, animales de peluche y muñecas; materiales para practicar las habilidades de la vida diaria, p.ej., útiles escolares, ropa y zapatos con cordones)
4. *Comunicación con familia y escuela:*
- El establecimiento de objetivos
    - Metas y objetivos definidos por el equipo, incluido el niño, la familia u otras personas significativas
    - El terapeuta define las áreas a tratar que mejorarán la relación
  - Educación a familias y maestros (p.ej.: intercambio continuo para dirigir el curso de la intervención)
    - Discutir la influencia potencial de la integración sensorial y la práctica en el desempeño de actividades valoradas y necesarias
    - Discuta las capacidades de integración sensorial y praxis del niño y su influencia en la participación del niño y la familia en el hogar, la escuela y la comunidad

Tabla 2: Medida de Fidelidad de Ayres: Elementos de Proceso

<b>Medida de Fidelidad de Ayres</b>	
<b>Elementos del Proceso</b>	
<i>Garantizar la seguridad física.</i>	El terapeuta anticipa los riesgos físicos e intenta garantizar que el niño esté físicamente seguro mediante la manipulación de equipos de protección y terapéuticos y la proximidad física y las acciones del terapeuta. Una habitación segura existente es importante, al igual que la atención del terapeuta a las habilidades y peligros potenciales del niño.
<i>Presentar oportunidades sensoriales.</i>	El terapeuta le presenta al niño $\geq 2$ de 3 tipos de oportunidades sensoriales: táctil, vestibular y propioceptiva, para apoyar el desarrollo de la autorregulación, la conciencia sensorial o el movimiento en el espacio.



*Ayudar al niño a alcanzar y mantener un nivel de alerta apropiado.* El terapeuta ayuda al niño a alcanzar y mantener niveles apropiados de alerta y un estado afectivo que respalde la participación en las actividades.

*Desafiar el control postural, ocular, oral, o bilateral.* El terapeuta apoya y desafía el control postural, el control ocular o el desarrollo bilateral. Al menos 1 de estos tipos de desafíos se ofrece intencionalmente: desafíos posturales, desafíos de resistencia de todo el cuerpo, desafíos óculo-motores, desafíos bilaterales, desafíos orales, secuencias de acción proyectadas.

*Desafiar la praxis y la organización del comportamiento.* El terapeuta apoya y presenta desafíos a la capacidad del niño para conceptualizar y planificar nuevas tareas motoras y para organizar su propio comportamiento en el tiempo y el espacio.

*Colaboración en la elección de actividades.* El terapeuta negocia las opciones de actividades con el niño, lo que le permite elegir equipos, materiales o aspectos específicos de una actividad. Las opciones de actividad y las secuencias no están determinadas únicamente por el terapeuta.

*Adaptar las actividades para presentar el desafío justo.* El terapeuta sugiere o apoya un aumento en la complejidad del desafío cuando el niño responde con éxito. Estos desafíos se adaptan principalmente al control postural, ocular u oral del niño; modulación sensorial y discriminación; o praxis del nivel de desarrollo.

*Asegurar que las actividades sean exitosas.* El terapeuta presenta o facilita desafíos que se centran en la modulación sensorial o la discriminación; control postural, ocular u oral; o praxis en la que el niño puede tener éxito en dar una respuesta adaptativa al desafío.

*Apoyar la motivación intrínseca del niño para jugar.* El terapeuta crea un entorno que apoya el juego como una forma de involucrar completamente al niño en la intervención.

*Establecer una alianza terapéutica.* El terapeuta promueve y establece una conexión con el niño que transmite la sensación de trabajar juntos hacia uno o más objetivos en una asociación mutuamente agradable. La relación entre el terapeuta y el niño va más allá de las bromas y los comentarios sobre el desempeño, como el elogio o la instrucción.

**Guía Clínica para Implementar ASI® en Niños con TEA**

La Guía Clínica para Implementar ASI® es un manual que describe el enfoque de terapia ocupacional basado en IS desarrollado por



Ayres, y su aplicación a niños con TEA con dificultades para integrar la información sensorial. Detalla la implementación clínica de ASI® mediante la utilización del proceso de toma de decisiones basada en datos (DDDM, Data-Driven Decisión Making). Guía a los profesionales a evaluar sistemáticamente al niño y a crear intervenciones efectivas basadas en la evaluación con resultados medibles (Schaaf & Mailloux, 2015). Esta guía clínica ha sido desarrollada y utilizada en diversos ensayos aleatorios controlados (Pfeiffer et al., 2011; Schaaf et al., 2014).

### ***Escala de Logros de Objetivos (GAS, Goal Attainment Scaling)***

GAS es una herramienta que utiliza la referencia por criterio para la evaluación de objetivos funcionales individualizados de tratamiento. Evalúa aspectos del progreso terapéutico que son difíciles de evaluar utilizando medidas estandarizadas tradicionales. Es congruente con la filosofía de la terapia ocupacional centrada en la persona y proporciona un medio para identificar resultados de la intervención relevantes para las personas y sus familias que anteriormente eran difíciles de medir (Case-Smith et al., 2015; Mailloux et al., 2007; Schaaf et al., 2018; Schaaf & Mailloux, 2015). Estudios recientes han encontrado que, aunque los padres valoran los cambios sensoriales y motores observables reflejados en las pruebas estandarizadas, otorgan un mayor valor a aquellos aspectos del funcionamiento que no se miden fácilmente con las medidas de resultado tradicionales pero que consideran prioritarias para el desempeño ocupacional de sus hijos (Mailloux et al., 2007). Los objetivos incluyen funciones o estructuras corporales, factores del cliente y funciones de la actividad, participación, preocupaciones relacionadas con la familia y el contexto o las adaptaciones ambientales.

GAS consiste en identificar un grupo de objetivos individualizados y especificar para cada uno una puntuación dentro de un rango posible de resultados en cinco niveles de logro representados por puntuaciones de -2 a +2 (Tabla 3). El énfasis está en conceptualizar la consecución de objetivos en torno al nivel de resultados del desempeño proyectado, en lugar de conceptualizar el progreso como una progresión lineal desde una línea de base o un nivel de funcionamiento actual. Este concepto de GAS como reflejo de la

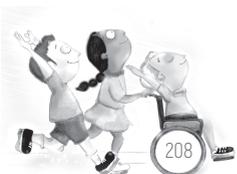


probabilidad de ocurrencia de un resultado es clave para permitir que los resultados del objetivo de una persona se comparen con los resultados del objetivo de otra persona. Por lo tanto, al escribir los objetivos, el terapeuta ocupacional debe intentar (a) predecir con precisión el nivel de rendimiento que se espera que el niño alcance después de un período de tiempo específico e (b) identificar incrementos iguales por encima y por debajo del nivel de rendimiento esperado.

GAS permite medir de manera confiable y válida el cambio durante y después del tratamiento con ASI®, tanto en aplicaciones clínicas como en investigación (Mailloux et al., 2007; Schaaf & Mailloux, 2015).

Tabla 3: Niveles de GAS

<b>Niveles de GAS</b>	
<b>Clasificación</b>	<b>Descripción de los Niveles</b>
-2	<i>Resultado mucho menor al esperado:</i> Este nivel refleja el rendimiento que es probable que ocurra aproximadamente el 7% del tiempo, desde la regresión hasta la ausencia de cambios o cambios menores.
-1	<i>Resultado un poco menos de lo esperado:</i> Este nivel refleja el rendimiento que es probable que ocurra aproximadamente el 21% del tiempo y es algo menor de lo esperado para el período de intervención.
0	<i>Rendimiento proyectado esperado al final del período de medición:</i> Este nivel indica el rendimiento en la medida anticipada al inicio del tratamiento para el período de medición y se espera que ocurra aproximadamente el 43% del tiempo.
1	<i>Resultado un poco más de lo esperado:</i> Este nivel de rendimiento refleja el rendimiento que es probable que ocurra aproximadamente el 21% del tiempo e indica un progreso algo mayor de lo esperado durante el período de intervención.
2	<i>Resultado mucho más de lo esperado:</i> Este nivel refleja el rendimiento que es probable que ocurra aproximadamente el 7% del tiempo y es inusual porque se produce un progreso significativamente mayor del esperado durante el período de medición.



## Evidencia Contemporánea

### ***Neuroplasticidad***

La neuroplasticidad o capacidad del sistema nervioso para cambiar en respuesta a la información y las demandas ambientales, es un postulado central de ASI® (Bundy & Lane, 2020). La *neuroplasticidad reactiva* aborda los cambios en respuesta a estímulos biológicamente significativos (Kilroy et al., 2019).

Dos revisiones publicadas en 2010 y 2019 (Lane et al., 2019; Lane & Schaaf, 2010) examinan las premisas teóricas de ASI®. Destacan la importancia de la riqueza del entorno físico, la participación activa y la motivación intrínseca del niño recogidos en los elementos estructurales y del proceso de la Medida de Fidelidad para promover la mencionada neuroplasticidad reactiva (Parham et al., 2011).

Estas publicaciones (Lane et al., 2019; Lane & Schaaf, 2010) revisan estudios que apoyan otros postulados teóricos de ASI®. Uno, la información sensorial de una modalidad puede producir actividad cerebral en el córtex primario de otra modalidad sensorial, sugiriendo que el procesamiento de las sensaciones con diferentes características está vinculado. Es decir, como afirmaba Ayres, una modalidad sensorial se puede utilizar para influir en el procesamiento de otra. Dos, la integración de dos modalidades sensoriales no tiene lugar cuando las tareas son muy sencillas, sugiriendo y apoyando que el impacto multisensorial depende de la complejidad de la tarea. En el contexto de la intervención en ASI®, este principio se conoce como *presentar el reto justo*. Finalmente, sugieren el papel destacado de los mecanismos de retroalimentación sensorial en varias etapas de la ejecución de tareas motoras. Ayres sostenía la importancia de la integración sensoriomotora en la planificación de respuestas adaptativas (interacciones exitosas con el ambiente en respuesta a una demanda) (Lane & Schaaf, 2010). Este principio es fundamental para comprender el impacto de la IS en el sistema nervioso central y su relación con el patrón de dispraxia.



## **Estudios Recientes**

Recientemente un grupo de investigadoras utilizó los estándares establecidos por el Consejo para Niños Excepcionales (CEC, Council for Exceptional Children) para analizar la evidencia más reciente sobre la eficacia de ASI® (Schoen et al., 2019). El CEC es un organismo internacional que se ocupa de desarrollar estándares con los cuales analizar de manera rigurosa y estandarizada la calidad de evidencia existente sobre modelos de intervención en educación especial. Investigadores capacitados pueden utilizar estos estándares para valorar la calidad de estudios de intervención. El CEC utiliza ocho indicadores de calidad que analizan aspectos como el contexto y el entorno, los participantes, la persona que administra la intervención, la descripción de la intervención, la fidelidad, la validez interna, las medidas de resultados y el análisis de los datos (Cook et al., 2014).

Se analizaron estudios publicados entre 2006 y 2017. Diecinueve fueron cribados por rigurosos criterios de exclusión, 16 fueron eliminados por no cumplir con los indicadores de calidad establecidos por el CEC para considerarlos dentro de los estudios clasificados como de PBE. Los tres restantes fueron analizados siguiendo dichos estándares. Uno de ellos (R. C. Schaaf et al., 2014) alcanzó el 100% de los estándares de calidad del CEC, y el otro (Pfeiffer et al., 2011) alcanzó el 85%. Ambos estudios lograron el tamaño de efecto requerido por el CEC. Estos estudios juntos cumplen con el requerimiento del CEC de contar con dos estudios metodológicamente rigurosos de comparación de grupos con asignación aleatoria, resultados positivos y un total de más de 60 participantes para una PBE. El tercer estudio (Iwanaga et al., 2014) alcanzó el 50% de los estándares. El análisis de estos estudios permitió concluir que la intervención de ASI® alcanza los criterios para una PBE para niños con autismo entre los 4 y 12 años (Tabla 4).

Estos estudios alcanzan, además, los criterios demandados para prácticas basadas en la evidencia por otros organismos, tal como los del Grupo de Trabajo de Servicios Preventivos de los Estados Unidos (United States Preventive Services Task Force) y el Instituto de Desarrollo Infantil Frank Porter Graham (Frank Porter Graham Child Development Institute) (Schoen et al., 2019).



En el año 2018 fue publicado otro estudio (Kashefimehr et al., 2018) de intervención en ASI® que también cumple con numerosos de los indicadores de calidad del CEC. Se trata de un estudio clínico con grupo de control y asignación aleatoria en niños con TEA. Este estudio muestra resultados positivos que impactan en la participación en actividades de la vida diaria. Significativamente, este estudio utilizó entre las medidas de resultados una medida de motivación por las ocupaciones, y encontró una mejora significativa en el grupo experimental, relevante teniendo en cuenta las limitaciones en la motivación para la acción en los niños con TEA (Kilroy et al., 2019).

Estos cuatro estudios se realizaron siguiendo los procedimientos descritos en la Guía Clínica para Implementar ASI® en la intervención y utilizando la Medida de Fidelidad para garantizar que se trate realmente de una intervención de ASI®. Además de utilizar medidas estandarizadas de resultados tres de ellos utilizaron GAS para asegurar que los objetivos alcanzados sean significativos y relevantes en la vida de los niños y sus familias, y uno de ellos utilizó una medida de desempeño ocupacional (Kashefimehr et al., 2018).

En el año 2020 el Equipo de Revisión del Centro Nacional de Información para la Evidencia y Prácticas en Autismo (National Clearinghouse on Autism Evidence and Practice Review Team) ha publicado el documento titulado Prácticas Basadas en la Evidencia para Niños, Jóvenes y Adultos Jóvenes con Trastorno del Espectro Autista (Evidence-Based Practices for Children, Youth, and Young Adults with Autism Spectrum Disorder) donde basándose en tres (Kashefimehr et al., 2018; Pfeiffer et al., 2011; Schaaf et al., 2014) de los cuatro estudios descritos en las líneas anteriores ha considerado que IS cumple con los requerimientos para considerarse una PBE. Aclarando, de manera explícita, que IS se refiere al modelo desarrollado por Jean Ayers (2005) (Ayers & Robbins, 2005) y no a una variedad de intervenciones no compatibles que abordan problemas sensoriales.



Tabla 4: Requerimientos para Considerar una Práctica como Basada en la Evidencia

**Requerimientos para Considerar una Práctica como Basada en la Evidencia**

Consejo para Niños Excepcionales (*Council for Exceptional Children – CEC*)

Cook, B.G et al (2015). CEC’s standards for classifying the evidence base of practices in special education. *Remedial and Special Education*, 36(64), 220-234

**2 Estudios con grupo de control aleatorios de alta calidad (experimental) o quasi experimental, efectos positivos, mínimo de 60 participantes entre ambos.**

	<i>Tipo de estudio</i>	<i>Efecto</i>	<i>N</i>
<b>Schaaf et al. 2014.</b>	<b>Experimental</b>	<b>Positivo</b>	<b>32</b>
<b>Pfeiffer et al. 2011.</b>	<b>Experimental</b>	<b>Positivo</b>	<b>37</b>
Kashefimehr, Kayihan y Huri 2018.	Experimental	Positivo	31
Iwanaga et al. 2014.	Quasi experimental	Positivo	20

**4 Estudios de asignación no aleatoria, efectos positivos, 120 participantes entre todos.**

**5 Estudios de caso único con efectos positivos y un mínimo de 20 participantes en total.**

**Conclusiones**

Este artículo ha descrito los orígenes de la teoría de IS y los principios de intervención de ASI®. Ha identificado que los patrones de disfunción más frecuentemente descritos en la literatura, modulación y praxis, son frecuentes en niños con TEA. Históricamente, los estudios de eficacia de IS no contaban con una medida de fidelidad a la cual adherirse, ni un manual que guiara la intervención, ni una medida de resultados que fuera significativa para los participantes. En algunos casos, los destinatarios de la intervención no tenían dificultades probadas de IS. En los últimos años el campo de terapia ocupacional ha desarrollado herramientas para subsanar estas limitaciones. Desde entonces, se han producido estudios que cumplen con los estándares para la evidencia de organismos que establecen parámetros de alto nivel de calidad. Podemos decir con solvencia que el uso de ASI® con personas con TEA es una intervención basada en la evidencia (Abelenda & Rodríguez Armendariz, 2020; Steinbrenner et al., 2020).



## Referencia Bibliográfica

- Abelenda, A. J., & Rodríguez Armendariz, E. (2020). Evidencia científica de integración sensorial como abordaje de terapia ocupacional en autismo. *MEDICINA (Buenos Aires)*, 80(Supl II), 41-46.
- Ayres, A. J. (1972). *Sensory integration and learning disorders*. Western Psychological Services.
- Ayres, A. J., & Robbins, J. (2005). *Sensory integration and the child: Understanding hidden sensory challenges*. Western Psychological Services.
- Bundy, A. C., & Lane, S. J. (2020). *Sensory integration: Theory and practice* (3ª). FA Davis.
- Case-Smith, J., Weaver, L. L., & Fristad, M. A. (2015). A systematic review of sensory processing interventions for children with autism spectrum disorders. *Autism*, 19(2), 133-148.
- Cook, B., Buysse, V., Klingner, J., Landrum, T., McWilliam, R., Tankersley, M., & Test, D. (2014). Council for Exceptional Children: Standards for evidence-based practices in special education. *Teaching Exceptional Children*, 46(6), 206.
- Dziuk, M. A., Larson, J. C., Apostu, A., Mahone, E. M., Denckla, M. B., & Mostofsky, S. H. (2007). Dyspraxia in autism: Association with motor, social, and communicative deficits. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49(10), 734-739.
- Fazlıoğlu, Y., & Baran, G. (2008). A sensory integration therapy program on sensory problems for children with autism. *Perceptual and Motor Skills*, 106(2), 415-422.
- Iwanaga, R., Honda, S., Nakane, H., Tanaka, K., Toeda, H., & Tanaka, G. (2014). Pilot study: Efficacy of sensory integration therapy for Japanese children with high-functioning autism spectrum disorder. *Occupational Therapy International*, 21(1), 4-11.



- Kashefimehr, B., Kayihan, H., & Huri, M. (2018). The effect of sensory integration therapy on occupational performance in children with autism. *OTJR: occupation, participation and health*, 38(2), 75-83.
- Kilroy, E., Aziz-Zadeh, L., & Cermak, S. (2019). Ayres Theories of Autism and Sensory Integration Revisited: What Contemporary Neuroscience Has to Say. *Brain sciences*, 9(3), 68.
- Lane, S. J., Mailloux, Z., Schoen, S., Bundy, A., May-Benson, T. A., Parham, L. D., Smith Roley, S., & Schaaf, R. C. (2019). Neural Foundations of Ayres Sensory Integration®. *Brain sciences*, 9(7), 153.
- Lane, S. J., & Schaaf, R. C. (2010). Examining the neuroscience evidence for sensory-driven neuroplasticity: Implications for sensory-based occupational therapy for children and adolescents. *American Journal of Occupational Therapy*, 64(3), 375-390.
- MacNeil, L. K., & Mostofsky, S. H. (2012). Specificity of dyspraxia in children with autism. *Neuropsychology*, 26(2), 165.
- Mailloux, Z., May-Benson, T. A., Summers, C. A., Miller, L. J., Brett-Green, B., Burke, J. P., Cohn, E. S., Koomar, J. A., Parham, L. D., & Roley, S. S. (2007). Goal attainment scaling as a measure of meaningful outcomes for children with sensory integration disorders. *American Journal of Occupational Therapy*, 61(2), 254-259.
- Parham, L. D., Cohn, E. S., Spitzer, S., Koomar, J. A., Miller, L. J., Burke, J. P., Brett-Green, B., Mailloux, Z., May-Benson, T. A., & Roley, S. S. (2007). *Fidelity in sensory integration intervention research*.
- Parham, L. D., Roley, S. S., May-Benson, T. A., Koomar, J., Brett-Green, B., Burke, J. P., Cohn, E. S., Mailloux, Z., Miller, L. J., & Schaaf, R. C. (2011). Development of a fidelity measure for research on the effectiveness of the Ayres Sensory Integration® intervention. *American Journal of Occupational Therapy*, 65(2), 133-142.



- Pfeiffer, B. A., Koenig, K., Kinnealey, M., Sheppard, M., & Henderson, L. (2011). Effectiveness of sensory integration interventions in children with autism spectrum disorders: A pilot study. *American Journal of Occupational Therapy*, 65(1), 76-85.
- Roley, S. S., Mailloux, Z., Parham, L. D., Schaaf, R. C., Lane, C. J., & Cermak, S. (2015). Sensory integration and praxis patterns in children with autism. *American Journal of Occupational Therapy*, 69(1), 6901220010p1-6901220010p8.
- Schaaf, R. C., Benevides, T., Mailloux, Z., Faller, P., Hunt, J., van Hooydonk, E., Freeman, R., Leiby, B., Sendekci, J., & Kelly, D. (2014). An intervention for sensory difficulties in children with autism: A randomized trial. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(7), 1493-1506.
- Schaaf, R. C., Dumont, R. L., Arbesman, M., & May-Benson, T. A. (2018). Efficacy of occupational therapy using Ayres Sensory Integration®: A systematic review. *American Journal of Occupational Therapy*, 72(1), 7201190010p1-7201190010p10.
- Schaaf, R. C., & Lane, A. E. (2015). Toward a best-practice protocol for assessment of sensory features in ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(5), 1380-1395.
- Schaaf, R., & Mailloux, Z. (2015). *Clinician's guide for implementing Ayres Sensory Integration®*. AOTA Press.
- Schoen, S. A., Lane, S. J., Mailloux, Z., May-Benson, T., Parham, L. D., Smith Roley, S., & Schaaf, R. C. (2019). A systematic review of ayres sensory integration intervention for children with autism. *Autism Research*, 12(1), 6-19.
- Steinbrenner, J. R., Hume, K., Odom, S. L., Morin, K. L., Nowell, S. W., Tomaszewski, B., Szendrey, S., McIntyre, N. S., Yücesoy-Özkan, S., & Savage, M. N. (2020). Evidence-based practices for children, youth, and young adults with Autism. *The University of North Carolina at Chapel Hill, Frank Porter Graham Child Development Institute, National Clearinghouse on Autism Evidence and Practice Review Team*.



## Epílogo<sup>1</sup>

Mirian Adriana Cinquegrani<sup>2</sup>

La diversidad de pertenencias disciplinares de los estudios que componen este libro permite explorar las múltiples dimensiones e intersecciones que reviste el tema de la infancia, con especial énfasis en aquella con discapacidad. Al mismo tiempo, ofrece la posibilidad de abrir una serie de reflexiones en torno al rol de las y los científicos en la construcción del conocimiento sobre la temática y su potencial acción transformadora hacia una sociedad más equitativa y justa.

Las evidencias contenidas en cada trabajo acerca de las experiencias propias de ese colectivo, sus familias y grupos cercanos dan cuenta del carácter construido, relacional y situado de la noción de discapacidad. Ello resulta clave para poner en cuestión el discurso hegemónico que piensa a los cuerpos con alguna marca corporal desde una instancia de poder, médico y legal. Desde esta perspectiva, la discapacidad ha sido histórica y socialmente estigmatizada como desviación y definida en términos de enfermedad, falla, déficit o anomalía (Ferrante, 2014).

---

1 Ferrante, Carolina (2014b), *Renguear el estigma. Cuerpo, discapacidad y deporte*, Biblos, Buenos Aires.

Míguez, María Noel; Ferrante, Carolina y Bustos García, Brenda Araceli (2017), "Luchas por el Reconocimiento y Discapacidad". En: *Onteaiken. Boletín sobre Prácticas y Estudios de Acción Colectiva*, nº 23.

2 Cinquegrani, M. (2019). *Entre la resistencia y la esperanza. Historia de la lucha de familias por el derecho a la educación "inclusiva" de niñas, niños y jóvenes con discapacidad en la provincia de Buenos Aires (2006 - 2017)*. Tesis de Maestría. Departamento de Ciencias Sociales. Universidad Nacional de Quilmes.

Bourdieu, Pierre, Jean Claude Chamboredon y Jean Claude Passeron (2004), *El oficio del sociólogo. Presupuestos epistemológicos, Siglo XXI*, Buenos Aires.



En el año 2006, la Organización de Naciones Unidas sancionó la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad; ésta marca un hito en la historia de los derechos de este grupo, porque ubica a la discapacidad el ámbito de los derechos humanos y de ciudadanía. El “modelo social” que allí se plasma introdujo un cambio sustancial en los modos de pensar la “discapacidad” en Occidente tanto desde una perspectiva política —en la medida que instaló la lucha por el reconocimiento de las personas con discapacidad— como epistemológica —en cuanto es concebida como una producción social— (Míguez et al., 2017).

Pese a ello, la perspectiva de la discapacidad asociada a la anormalidad sigue teniendo vigencia y frecuentemente se traduce en prácticas discriminatorias hacia la niñez concebida como “deficiente”. Las mismas tienden a naturalizarse y reproducirse en la sociedad y al interior de las instituciones escolares al tiempo que determinan las trayectorias vitales y educativas de esa minoría (Cinquigrani, 2019).

En este contexto es donde cobra particular relevancia el rol reflexivo y político de quienes se dedican a la investigación sobre el tema. En cuanto a la reflexión que debiera preceder cualquier investigación —en términos de vigilancia epistemológica (Bourdieu, 2004)— el “investigador” debe ser consciente de las categorías conceptuales y dimensiones teóricas desde donde percibe la realidad y del lugar que ocupa en el campo científico y en la sociedad en general. Aquí, se considera central su responsabilidad ética y social en la producción de conocimiento en materia de discapacidad en tanto que permite develar los efectos subjetivos que pueden tener aquellas prácticas —y discursos— en la niñez; sobre todo, las que tienden a medicalizar y domesticar los cuerpos de niñas y niños para ajustarlos a determinados modos de ser y de estar en la sociedad y en la escuela fundados en la falsa idea de la normalidad.

Atento a ello, es importante propiciar una mirada crítica que cuestione los dispositivos institucionalizados que clasifican los cuerpos y las mentes de acuerdo a determinados patrones de normalidad, productividad y eficiencia: ¿quién o quiénes dictaminan qué cuerpos y qué mentes son normales/capaces y cuáles no? ¿con qué criterios? ¿cuáles son los intereses que se encuentran detrás de esos modos



de clasificación del ser humano?, entre otros interrogantes que abre cada estudio.

En esa línea, el valor adicional de los trabajos reunidos en este libro resulta de la contribución realizada para echar luz sobre las distintas formas en que se manifiesta la versión de la discapacidad como problema médico individual y comprenderla como cuestión social que compromete a la comunidad en su conjunto. Aquí investigadoras e investigadores lejos de ser meros productores de conocimiento se constituyen además en promotores comprometidos con un cambio que asegure itinerarios de vida sin exclusión ni discriminación de las infancias.





# INFANCIAS



**JUNTA DE ANDALUCÍA**

PROGRAMA DE COOPERACIÓN INTERNACIONAL



ISBN: 978-99974-50-85-2



9 789997 450852

# INFANCIAS