



Configuración de las subjetividades personal, social y política en dos niños con discapacidad intelectual moderada en el desarrollo a través de la enseñanza-aprendizaje del piano

Jéssica Dayanna Alarcón Bonilla

Astrid Soley Rojas Franco

Asesora: Martha Cecilia Lozano Ardila

Centro Internacional de Educación y Desarrollo Humano CINDE

Universidad de Manizales

Maestría en Educación y Desarrollo Humano

Manizales, septiembre de 2022

AGRADECIMIENTOS

Agradecemos infinitamente a Dios por el regalo de la vida y la oportunidad de crecer a través de estos espacios.

Gracias a nuestra asesora Martha Lozano, por su generosidad para compartir su conocimiento y su compromiso con esta investigación.

Gracias a Mauro y a Nelson por su apoyo incondicional.

Finalmente, a las personas que hicieron esto posible: La niña, El niño y sus familias, gracias infinitas por permitirnos entrar en sus vidas y enseñarnos un mundo de posibilidades.

Tabla de Contenido

Resumen.....	5
Introducción.....	7
El problema.....	9
Descripción de la situación problema.....	11
Marco de Antecedentes.....	12
Justificación.....	19
Objetivos.....	22
Objetivo General.....	22
Objetivos Específicos.....	23
Marco Teórico.....	23
Planteamientos teóricos sobre la Discapacidad.....	23
Enfoques explicativos de la discapacidad.....	26
Enfoque biomédico o capacitista.....	26
Enfoque social de la discapacidad.....	30
Discapacidad e inclusión.....	33
Enfoque de derechos.....	36
Enfoque de capacidades.....	38
Discapacidad y reconocimiento.....	46
Socialización y construcción del sujeto social y político.....	49
Configuración de las subjetividades personal, social y política.....	55
La enseñanza-aprendizaje de la música.....	60
La enseñanza de la música.....	62
El aprendizaje de la música.....	64
La enseñanza-aprendizaje de la música en personas con discapacidad.....	65
Beneficios del aprendizaje del piano.....	68
Marco Epistemológico y metodológico de la investigación.....	72

Enfoque epistemológico.....	72
Método de investigación.....	73
Categorías Deductivas.....	73
Socialización.....	73
Configuración de la subjetividad personal, social y política.....	74
Capacidades de la persona con discapacidad.....	75
Beneficios identificados con el aprendizaje musical.....	76
Tesis.....	77
Participantes y su contexto.....	77
Técnica e Instrumento para la recolección de la información.....	78
Procedimiento.....	78
Criterios Éticos.....	78
Resultados y Discusión.....	80
Socialización y configuración de subjetividades.....	80
Identidad.....	81
Relaciones sociales en la familia.....	89
Relaciones con personas fuera del círculo familiar.....	94
Subjetividad Personal.....	98
Subjetividad Social.....	103
Subjetividad Política.....	105
Capacidades de los niños con discapacidad.....	110
Interpretación Musical.....	111
Capacidad Musical.....	113
Beneficios con el Aprendizaje de la Música.....	120
Independencia y Autenticidad.....	120
Reconocimiento Social a partir del Aprendizaje de la Música.....	121
Desarrollo Motriz y cognitivo.....	124
Conclusiones.....	127
Referencias.....	130
Apéndices.....	141

Configuración de las subjetividades personal, social y política en dos niños con discapacidad intelectual moderada en el desarrollo a través de la enseñanza-aprendizaje del piano

**“Lo bello no es ni la envoltura ni el objeto envuelto en ella;
es el objeto *en* su envoltura”
(Benjamín, 2003, p. 105)**

Resumen

Esta investigación se ubica en una mirada de la discapacidad desde la socialización y la configuración de subjetividades de un niño y una niña de la ciudad de Medellín, a través de la enseñanza y el aprendizaje del piano. Se toman como referentes los tiempos y espacios de las sesiones de clase, de aprendizaje en el hogar y de las puestas en escena. Los participantes en este camino de comprensión son la niña y el niño, los padres de familia, una tutora, la docente de música y dos asistentes a los conciertos. Las reflexiones teóricas, metodológicas y de análisis implica considerar la discapacidad como una característica natural y propio de la diversidad humana en las que se hacen visibles formas otras de existencia, de aparecer y ser en público, representadas en las características propias del cuerpo natural y de las subjetividades personal, social y política como polifonías de la condición humana, desarrollada en las relaciones con otros a través de la socialización. Epistemológicamente y metodológicamente desde la hermenéutica y mediante el estudio de casos, se parte de las voces de los participantes para comprender la configuración de las discapacidades. Las narrativas, relatos y respuestas de los participantes facilitan el acercamiento a las personas, experiencias, procesos y contextos de socialización que han contribuido en la configuración y reconfiguración de las subjetividades de los dos niños. Los resultados muestran que las interacciones de los niños con sus familias a través de la música en sus hogares, las relaciones con la docente a partir de la enseñanza del piano y las presentaciones en espacios públicos mediante puestas en escena, constituyen escenarios de socialización y de configuración y reconfiguración positiva de sus subjetividades. También han aportado a generar unas maneras diferentes de abordar y entender la discapacidad desde las capacidades y el reconocimiento de la diversidad como otra manera de ser y estar en el mundo.

Palabras Clave: Discapacidad, persona con discapacidad, socialización, subjetividad personal, subjetividad social, subjetividad política, configuración de la subjetividad.

Abstract

This investigation is presenting a view of disability from socialization and the configuration of subjectivities of a boy and a girl from the city of Medellin, through the learning and teaching of the piano. The times and spaces of class sessions, learning at home and performing are taken as references. The participants in this path of understanding are the girl and the boy, the parents, a tutor, the music teacher and two concertgoers. Theoretical, methodological and analytical reflections imply considering disability as a natural characteristic of human diversity in which other forms of existence become visible, of appearing and being in public, represented in the characteristics of the natural body and of personal, social and political subjectivities as polyphonies of the human condition, developed in relationships with others through socialization. Epistemologically and methodologically from hermeneutics and through case studies, we start from the voices of the participants to understand the configuration of disabilities. The narratives, stories and responses of the participants facilitate the approach to the people, experiences, processes and contexts of socialization that have contributed to the configuration and reconfiguration of the subjectivities of the two children. The results show that the interactions of the children with their families through music in their homes, the relationships with the teacher through the teaching of the piano and the presentations in public spaces through performing, constitute scenarios of socialization and positive configuration and reconfiguration of their subjectivities. They have also contributed to generating different ways of approaching and understanding disability based on capabilities and the recognition of diversity as another way of being and living in the world.

Keywords: Disability, disabled person, socialization, personal subjectivity, social subjectivity, political subjectivity, subjectivity configuration.

1. Introducción

Investigar sobre las subjetividades personales, sociales y políticas de niños y niñas con discapacidad, es observar con agudeza y escuchar con sensibilidad; es coparticipar y compartir para asumir nuevas perspectivas en la manera de ver a las personas y a la discapacidad y de entender las capacidades en la discapacidad. Las subjetividades emergen y se despliegan como manifestaciones que permiten descubrir que las capacidades se manifiestan ante los ojos de los observadores como unas formas de expresión que les permiten a los niños y niñas ser en su discapacidad, es decir, ver más allá de la discapacidad para hacer visibles otras maneras de ser y estar en medio de la incertidumbre o de la incredulidad de cosas posibles, no con la excepcionalidad esperada, pero, al fin y al cabo, posibles.

La incertidumbre que genera la incapacidad, en particular cuando se debe a la biología o la genética, pone a los padres de familia y al hijo que la tiene, en un lugar inusitado. Y es que, a pesar de la generación de posturas diferentes de la discapacidad, aún existen posiciones en debate entre la mirada de quienes consideran que es poco lo que pueden hacer las personas con una discapacidad congénita y aquella otra que considera que si bien es cierto no es posible un cambio radical, se puede estimular el desarrollo de algunas capacidades.

Cada vez es más amplio el llamado en una sociedad y otras para que se resignifiquen los conceptos sobre el sujeto y la discapacidad, que las posiciones subjetivas sean objeto de inflexión desde los lugares de la vergüenza, la culpa, la compensación, la sobrecompensación, la estigmatización, la exclusión y los prejuicios que colocan a las personas con discapacidad, sean niños o adultos, en una condición de desventaja, de injusticia social y de inequidad, lo que ha configurado una deuda histórica y social por cuenta de los conceptos y prejuicios que sobre ellos se han construido.

Esta investigativa se constituye en un acercamiento para comprender los modos en que la niña y el niño configuran sus subjetividades como sujetos con discapacidad. Sus voces, las de sus familias, una tutora, la profesora de música y dos participantes en los conciertos en los que los niños han hecho sus presentaciones, constituyen narraciones, relatos y respuestas que dan cuenta del cómo y porqué de su posicionamiento personal, social y político a través de la socialización y también dan cuenta de unas historicidades construidas en relación con otros y que dan cuenta de trayectorias, espacios, tiempos, sujetos, procesos, comprensiones

y posiciones que si bien no son objeto de generalizaciones, si se constituyen como pistas o caminos para contravenir las visiones impuestas por la sociedad sobre la discapacidad y las personas que la tienen.

Es también una invitación a reflexionar sobre las prácticas de inclusión-exclusión y aceptación-rechazo en la vida cotidiana de las personas con discapacidad, en este caso de la niña y el niño participantes en el estudio, aunado a las formas de relación en el ámbito de la familia, la educación y la sociedad. La diferencia y la diversidad requieren ser resignificadas y reinterpretadas también en el contexto de la discapacidad, de manera que se pase del plano de la homogeneidad al de la semejanza y al reconocimiento recíproco y aceptación de la diversidad y la diferencia, el otro es otro semejante a mí con sus propias características y no un ser anónimo, indescifrable y sin lugar en la sociedad.

Las personas con discapacidad tienen capacidades, potencialidades y merecen oportunidades. Por ejemplo, con el arte y el deporte es más probable que las personas con discapacidad pueden subvertir el sistema social, mostrar otras formas de ser y estar en el mundo, es decir que es posible habitar con discapacidad de otra manera. Actividades como las mencionadas propician múltiples posibilidades de reconocimiento recíproco y de relación con otros en condiciones semejantes o con los que la sociedad ha reconocido como socialmente aceptables. El arte, como lo expresó Echeverría (2001, p. 200):

Permite, dentro de lo rutinario, sin necesidad de drogas, ni rituales y dentro de la cotidianidad, apalabrar lo Otro, creando y recreando en la dimensión lingüística, espacial y temporal los nuevos significantes que permitan escuchar el concierto de los sonidos del silencio, de la palabra enmudecida y revivida en el potencial de la simbolización espacial y temporal, que nos permite trasladar las significaciones de ceguera, sordera, parálisis de experiencias, de movimientos y de pensamientos a su dimensión originaria de lo social y cultural y, desde ahí, iniciar la transformación y creación de las nuevas experiencias que nos deparará un nuevo destino de lo humano.

Escuchar unas notas o un fragmento de una pieza musical tocada en el piano por un niño o una niña con discapacidad es, por ejemplo, escuchar el mensaje de otra manera posible de ser y hacer, como un llamado a la transformación de nuestro modo de ver el mundo de la discapacidad y de quienes en ella habitan.

Esta investigación es también una invitación a recordar y vivir la singularidad de la existencia, a arriesgar pasos por el cambio real para que las personas con discapacidad tengan lugar en la sociedad con oportunidades. En las sociedades actuales los sujetos se configuran y reconfiguran por sí mismos, pero también por las interinfluencias; es decir, están en permanente proceso de singularización incluso con independencia de las posiciones sociales preestablecidas. En este sentido, hay rupturas, cortes, reconfiguraciones con resultados de multiplicidad, de pluralidad y diversidades evidentes de múltiples formas y que llevan aparejadas la construcción de sujetos que se perciben y actúan como siendo “más” y “otra cosa más” (Martuccelli y Araujo, 2010, 80), porque se resisten a la tradición a lo impuesto y a lo que controla su influjo de ser o porque otros se resisten a seguir viendo, en este caso a los niños con discapacidad según los prejuicios, estereotipos o identidades que la sociedad construye sobre ellos.

En este trabajo planteamos ciertas preguntas y premisas para abordar el tema de la discapacidad, la socialización y la construcción de subjetividades. El primer cuestionamiento es por ¿Cómo se conceptualiza al sujeto, sus subjetividades y la discapacidad?; en segundo lugar, ¿Cómo se construye el sujeto en la discapacidad a través de sus procesos y escenarios de socialización?; ¿Cómo se construyen las subjetividades las personas con discapacidad?; ¿Cómo se comprenden las capacidades en la discapacidad? Las siguientes son las premisas de partida: La primera, la discapacidad y por supuesto el sujeto que la vive, en nuestra investigación una niña y un niño, no pueden ser ajenos a las condiciones históricas, sociales, culturales y políticas de la sociedad, pues las perspectivas que se asumen sobre la discapacidad los impacta como sujeto y en su lugar en la sociedad. La segunda, el arte puede introducir una simbolización restauradora y potencial de la experiencia subjetiva y política de las personas con discapacidad y establecer nuevos sentidos del mundo y de la vida.

1.1 El Problema

El interés de la presente investigación está determinado por conocer las subjetividades que se configuran en un niño y una niña con discapacidad intelectual, en el entramado de las relaciones familiares, del aprendizaje musical y los espacios públicos, cada uno como escenarios propicios para su socialización.

El problema tiene relevancia en el contexto de la sociedad actual, de las discusiones sobre la discapacidad y la formulación de políticas de inclusión social de las personas con

discapacidad, circunstancias que impactan la vida de estas personas y sus familias. En el hogar los niños y niñas con discapacidad con frecuencia son incomprendidos de manera que a algunos se les sobreprotege, en otros casos son subestimados, cuando no, se les genera un ambiente permisivo. En contextos educativos o sociales son expuestos a restricciones en sus manifestaciones, o no se potencializa el desarrollo de sus capacidades porque se considera, dependiendo de la discapacidad, que las posibilidades de aprender son limitadas, o porque sus habilidades y capacidades no son adecuadas para desempeñarse en diferentes ámbitos de la vida cotidiana; son condiciones sociales o culturales que los hace objeto de exclusión y que comprometen su subjetividad personal, social y política.

Desde el punto de vista de la subjetividad personal se construye una perspectiva con respecto a sí mismo a partir de las interacciones sociales que configuran el entramado familiar, escolar y social en el que transcurre su trayectoria, para este caso de una niña y un niño con discapacidad. En relación con la discapacidad es frecuente encontrar que algunas personas se auto convencen de lo que en su entorno les manifiesta a través del lenguaje, las actitudes de aceptación o rechazo y los comportamientos, lo cual no es ajeno a los niños y niñas en tal circunstancia. Por otra parte, la subjetividad social se construye en el marco de las relaciones interpersonales en los escenarios de socialización, a través de las percepciones, las actitudes de aceptación o rechazo, el reconocimiento o negación de sus capacidades. En tercer lugar, la subjetividad política se configura a través de los procesos de participación, las oportunidades de ser escuchadas sus opiniones y de ser acompañados en sus decisiones. Implica también los discursos, las prácticas que configuran representaciones, creencias, imaginarios, actitudes y formas de actuar, tanto en lo individual como en lo colectivo, configurando a los sujetos como agentes políticos que aportan directa o indirectamente en la construcción y transformación de los sistemas sociales, políticos y normativos en lo que se encuentran ubicados y que inciden en la configuración de sus identidades y subjetividades.

Un giro en la percepción y comprensión de los niños y niñas con discapacidades sigue siendo necesario desde el reconocimiento de su dignidad y diversidad, para visibilizar sus posibilidades en diferentes instancias de la vida. Así, por ejemplo, los niños y niñas con discapacidad intelectual moderada en el desarrollo cuentan con capacidades para aprender a interactuar socialmente, desarrollar habilidades como tocar un instrumento y a través de ello, manifestar sus subjetividades personal, social y política. En este sentido, tocar el piano se

constituye en una mediación social para que, además del aprendizaje musical, los niños desde sus propias posibilidades, se puedan comunicar e interactuar con otros tanto en el hogar como en espacios públicos. Por otra parte, a través de aprender a tocar el piano, se ponen de manifiesto, aunque sea por tiempos cortos, la atención, la capacidad de escucha, el seguimiento de instrucciones, la expresividad corporal y se amplían sus procesos de socialización y de subjetivación de la realidad y, por tanto, de expresión de las subjetividades motivadas por la música.

1.2 Descripción de la situación problema

La discapacidad que tienen algunas personas hace parte de la vida personal, familiar y social, por tanto, las familias tienen que afrontarla en la cotidianidad, los docentes en los procesos de enseñanza y aprendizaje, tal como sucede en el aprendizaje de la música u otras habilidades y en la sociedad en diferentes instancias, de manera que con frecuencia se lee como limitación para el reconocimiento y la inclusión en las diferentes espacios de la vida cotidiana; esto en particular cuando, por la visión social que se tiene de la discapacidad y del sujeto en tal condición, la discapacidad se asume como un territorio en el que transitan cuerpos deficientes, vulnerables, un error, una excepcionalidad. La discapacidad como constructo social implica la corporalidad, los estereotipos, los prejuicios y las conductas de auto aceptación y de aceptación de los otros o la autonegación o la negación desde otros (Gutiérrez, Moya, Saa, Yañez y Campos, 2016). Así, por ejemplo, a los niños con discapacidad cognitiva, desde la referencia social, se les ve como cuerpos significativa y evidentemente discapacitados, con dificultades para mantenerse en una postura corporal “adecuada”, o con incapacidad para desplazarse y hablar y menos aún con capacidad para aprender a hacer algo útil.

A menudo esta condición es objeto de barreras en diferentes ámbitos, tal como sucede en el aprendizaje de la música o en el desarrollo de otras habilidades, lo cual invisibiliza aún más la diversidad y la diferencia humana y con esto, la pluralidad tanto en lo físico, lo corporal, la corporeidad, lo social y cultural. Una de las causas de estas barreras es la falta de conocimiento y de interés por el tema de la discapacidad, lo cual lleva a la percepción equivocada y a prejuicios como que la discapacidad afecta de la misma forma a todas las personas, o que por la discapacidad cognitiva la persona no tiene condiciones para aprender e interactuar intersubjetivamente.

Así mismo, el desinterés por conocer y reconocer las capacidades de las personas con discapacidad, ha llevado a discapacitarlos aún más y a ser vistos como personas no aptas o merecedoras de recibir orientaciones que aumenten las posibilidades de un estilo de vida digno y equitativo. Por otra parte, asiduamente las personas con discapacidad no son vistos como sujetos políticos con posibilidades para la participación, el desarrollo de acciones colectivas y para aportar a la sociedad, porque su diversidad no es tomada en cuenta en la construcción de contextos adecuados para ellos y esto lleva en ocasiones a excluirlos e invisibilizarlos en los entornos político, social, educativo, de salud, e incluso en el entorno del hogar. En este sentido, la discapacidad se configura como una producción social, que se inscribe en los modos de producción y reproducción de una sociedad mediatizada por cuerpos idealizados.

Como parte del problema de investigación, es importante recordar que el cuerpo, el sujeto y las subjetividades son una construcción social que dan lugar a su identidad y, por tanto, en torno a esta triada confluyen percepciones, actitudes, mensajes, acciones que configuran y reconfiguran cada una de estas dimensiones o las tres en su conjunto. Los procesos de socialización, las afectividades y formas de interacción se constituyen como fuentes de construcción del sujeto, de su identidad como un conjunto de rasgos propios de cada individuo o de una colectividad, en el caso de la identidad social, que los caracteriza frente a los demás. Como construcción del yo, la identidad se refiere a la conciencia que una persona tiene de ser ella misma y distinta a las demás (RAE, 2013).

Como expresa Lipschitz (2009) “Esa marca particular –esa sonrisa, ese gesto, esa ocurrencia- definen más a una persona que el brazo que les falta o un cromosoma de más” (p. 10); es decir que todo proceso social se enraíza en el cuerpo, en su afectividad, en su subjetividad construida y sentida; esto implica como expresa Plessner (1981) reconocer en cada cuerpo y en sus manifestaciones la emocionalidad, la sensibilidad, la “posicionalidad” de la condición humana y la actividad “interior” llamada subjetividad, rasgos que, para el autor, no limitan ni frenan el ejercicio racional, por el contrario, son su sustrato vital. De allí la importancia de abordar el tema de la subjetividad en esta investigación.

1.3 Marco de Antecedentes

El marco de antecedentes en esta investigación es el producto de la revisión documental basada en el tema de interés, con el fin de conocer algunas tendencias investigativas sobre la

discapacidad, la socialización y la construcción de subjetividades de personas con discapacidad. En este ejercicio de indagación de investigaciones se encontró que si se pone en un buscador las palabras “discapacidad+sinónimo”, se obtienen cientos de resultados entre artículos, páginas web, noticias, etc. Se pueden encontrar una cantidad de sinónimos asociados a la discapacidad como los que aparecen en la página Reverso Synonyms, que fue el segundo resultado que arrojó el buscador de Google; algunos de ellos son: incapacidad, invalidez, minusvalía, deficiencia, desventaja, lisiado, tullido, disfunción, nulidad, inhabilidad, entre otros de una lista de más de treinta palabras. No es un secreto que muchas personas se nutren de lo que encuentran en los buscadores de internet sin verificar la fuente de la información, ahí se entiende una de las razones del por qué la sociedad categoriza a las personas con discapacidad en roles específicos asociados a algo negativo, lo cual nada tiene que ver con lo que en realidad significa tener una discapacidad.

Además de la discapacidad, la socialización y las subjetividades, esta revisión también se centró en conocer investigaciones sobre la enseñanza-aprendizaje de la música y del piano y su relación con la generación de subjetividades, con las formas de interacción social, con el reconocimiento y con la socialización. La revisión se hizo buscando investigaciones hechas en Colombia y en otros países como un campo pretexto para entender otras maneras posibles de ser y estar de personas con discapacidad a través del aprendizaje musical. A su vez se buscaron investigaciones sobre la producción de conocimiento nuevo en el tema de interés de la presente investigación y su posibilidad de aplicación en contextos de enseñanza musical como colegios y universidades de Medellín, mediante la Propuesta Pedagógica para el Agenciamiento Social, -PEPAS-, producto de la investigación.

Se encontraron estudios sobre los múltiples beneficios que tiene la música en la formación y desarrollo del ser humano y cómo ésta debería ser una disciplina incluida en el currículo escolar y de acceso para toda la población. No obstante, en la práctica no es una realidad, en cierto modo la educación musical, en este caso el piano, se vuelve un proceso la elitista, al que muy pocos tienen acceso ya sea por aspectos financieros, por oportunidad o por accesibilidad o porque no se incorpora en los planes pedagógico de las instituciones educativas de primaria y secundaria. A la pregunta ¿En realidad la música si es para todos?, expresa Pérez (2020) que la inclusión de personas con discapacidad en la educación musical en Colombia es un tema poco investigado y por eso mismo se convierte en un reto tanto para

los profesores como para la población con discapacidad, sobre todo para quienes tienen interés en ella.

Se encuentra una investigación de tipo experimental desarrollada por Benítez (2018) en Panamá, denominada “Beneficios de la educación musical en personas con discapacidad intelectual: evidencias de los aportes a través de la práctica del piano”. El autor hizo un pretest para evaluar las áreas socio-afectiva (conducta, tolerancia, motivación, trabajo en equipo y empatía), lenguaje (lenguaje escrito: lectura y escritura) y atención (intensidad y control) de un grupo de estudiantes con discapacidad intelectual y posteriormente recibieron por cinco semanas clases de música. Luego de la puesta en escena, se evidenció a través del postest que hubo una mejoría en todas las áreas evaluadas previamente. Es decir, que el aprendizaje musical tiene un efecto positivo a nivel afectivo y social en las personas participantes en el estudio, lo cual es de importancia para seguir investigado este tema.

Por otra parte, en el área de la musicoterapia se han realizado diferentes investigaciones relacionadas con música y discapacidad. Se encontró investigación realizada en Nigeria por Jacob & Pillay (2021) titulada “Effectiveness of music therapy on reading skills of pupils with intellectual disability” en la que se pretendía comprobar que la musicoterapia podría tener un efecto positivo en la mejora de habilidades para leer en niños con discapacidad intelectual. A través de una investigación explicativo causal de carácter cuasi experimental, los investigadores aplicaron un pretest y postest, este último arrojó resultados favorables después de una intervención con música y se pudo comprobar que, a través de la musicoterapia, el grupo de participantes mejoró significativamente sus habilidades lectoras.

Si bien la música es un campo bastante amplio como para ser protagonista en una investigación, también puede ser un medio y no un fin que acompañe otro objetivo, como lo muestran Mosquera y Rodríguez (2018) en el artículo de investigación titulado “Tematizar la memoria del conflicto armado desde la literatura, la música y la narrativa para formar la subjetividad política, la compasión y la ética responsiva”. Se encontró en esta investigación que la música hace parte de las herramientas para la formación de la subjetividad política de un grupo de estudiantes que no necesariamente tienen una discapacidad, pero que sí han vivido en una situación compleja como el conflicto armado colombiano. Los autores, a partir

de los resultados de la investigación, llegan a varias conclusiones, de las cuales se resaltan las siguientes:

- A través de la literatura, la música y narrativas como dispositivos pedagógicos, se puede hacer pedagogía de la memoria, dado que los sujetos educativos adquieren nuevos sentidos y significados acerca de los impactos del conflicto armado colombiano.
- Al develar el sentido y significado del conflicto armado desde la literatura, la música y narrativas, los sujetos educativos se configuran políticos, éticos, civilizados y compasivos.
- La ética que surge de la memoria, y que se vehiculiza en literatura, música y narrativas, es diferente a la ética que enseña la escuela a modo de competencias.
- Los alumnos se forman democráticos y se alejan de la lógica de la maldad desde la memoria que comporta la música, cuando estos respetan la diversidad, no se internan en la palabra y encaminan sus acciones hacia la paz.

A partir de esta investigación, sería muy interesante desarrollar investigaciones sobre subjetividad política, la compasión y la ética responsiva en relación con la discapacidad.

En Bogotá D. C. entre 2005 y 2010, Cruz, Fernández, Duarte y García hicieron el análisis de 30 investigaciones relacionadas con la rehabilitación de personas con discapacidad en la comunidad, con el propósito de identificar las experiencias en las que la participación de las personas con discapacidad a nivel local y nacional posibilitaban la recuperación de conocimientos y prácticas desde la voz y experiencia de los cuidadores; adicionalmente, recuperar su experiencia como ciudadanos y ciudadanas con discapacidad.

El resultado del análisis lleva a las autoras a resaltar la relevancia del trabajo con comunidades, porque es la comunidad la que propicia los espacios de participación de las personas con discapacidad y de sus familias. Además, los encuentros comunitarios visibilizan la diversidad a través de los lenguajes, las formas de participación y las singularidades de los participantes, en especial de las personas con discapacidad.

Por otra parte, en relación con la inclusión educativa, desde las habilidades adaptativas en niños y niñas en situación de discapacidad cognitiva como se refiere en la investigación de Palacios y Menjura (2020) en relación con los procesos de inclusión. Palacios y Menjura (2020) investigaron sobre la relación entre estas habilidades y los tipos de discapacidad cognitiva, encontrando que la discapacidad leve se asocia con la prevalencia de la diada

independencia/logro, mientras que la población en situación de discapacidad moderada o severa se encuentra en un proceso de adquisición de dichas habilidades. A partir de lo anterior recomiendan diseñar instrumentos o estrategias que permitan identificar con mayor rapidez y efectividad el grado de discapacidad, como las habilidades adaptativas de dicha población y así cualificar los programas de inclusión.

Desde otro punto de vista, de acuerdo con los resultados de la investigación de Convers y Herrera (2013) sobre las investigaciones producidas entre 2008 y 2013 con respecto a la discapacidad encontraron un énfasis en temas como la salud, pero especialmente en relación con la discapacidad física y sensorial, y con menos fuerza en temas como la discapacidad intelectual y mental, aspecto que se ha venido transformando porque en la actualidad son temas de interés en la educación, en la investigación social y en el estudio de las capacidades.

Desde el punto de vista educativo, Rebelo en 2015, realizó una investigación en una institución del departamento de Nariño, Colombia sobre las representaciones sociales con respecto a la discapacidad cognitiva. Encontró que en general la comunidad ve a esta población como personas que aprenden lento y así mismo es su rendimiento escolar. Además, estas características hacen que los demás sientan compasión, lo que a su vez lleva a que haya discriminación y exclusión. Concluyó el autor de la investigación que las prácticas pedagógicas de esta institución, al ser tradicionales, no son compatibles con las necesidades de los estudiantes con discapacidad cognitiva y esto obstaculiza el desarrollo del pensamiento creativo, la autonomía e independencia de sí mismos.

Cabe anotar que, desde otro punto de vista, pero también relacionado con la educación y la construcción de subjetividades, Rodríguez (2018) llevó a cabo una investigación sobre las narrativas de sujetos con discapacidad intelectual y sus aportes a la construcción de subjetividades en escenarios educativos. Encontró situaciones que llevan a las personas con discapacidad a ser tildados o etiquetados de diversas formas al momento de hacer referencia a ellos. En este sentido, hace alusión a la relación de lo normal-anormal desde la construcción de las relaciones de poder, hasta el punto en que los sujetos terminan por auto reconocerse como personas anormales y seres que deben ser excluidos de espacios que son creados para las personas “normales”.

También con respecto a la inclusión, Monroy y Morales (2020) encontraron en su investigación “Educación inclusiva de docentes en formación con discapacidad visual desde

la perspectiva de la subjetividad social”, que uno de los factores que más fortalece la participación de personas con discapacidad para contribuir en la transformación personal, es la familia. También plantean que, sin embargo, es la misma familia la que puede limitar el acceso a la intervención y/o expresión de subjetividades de los estudiantes. También encuentran que la inclusión permite la participación y fomenta experiencias positivas, y que la exclusión lleva a las personas a ser vistas como sujetos de resistencia y sin capacidades. Finalmente concluyeron que las experiencias individuales como las colectivas están mediadas por la percepción social, las cuales pueden facilitar u obstaculizar el desempeño de las personas con discapacidad.

Previamente, en 2016, Gutiérrez, Moya, Saa, Yañez y Campos encontraron en su investigación titulada “La subjetividad en agrupaciones de personas en situación de discapacidad: explorando la dualidad sujeción-agencia y la visión de discapacidad desde la propia vivencia”, dos tendencias de funcionamiento en las agrupaciones que pueden llegar a coexistir en un mismo período. La primera de es de carácter reivindicativo en tanto que personas con discapacidad hacen demandas por lo que considera como derecho propio y la segunda tendencia es más problematizadora porque pone en discusión la perspectiva de la discapacidad desde el déficit. Encuentra en su estudio que los participantes asumen la discapacidad desde la diversidad, aunque reconoce que aún existen concepciones negativas sobre ella. Concluyen los investigadores que la construcción de las personas se comprende desde la tensión entre las prácticas de sujeción y de agencia relacionadas con la discapacidad, como la sumisión frente a modelos normativos y/o la crítica a la infantilización y asistencialismo. Por otra parte, refieren en sus hallazgos que la acción política como una práctica de resistencia frente a la institucionalidad les facilita a los participantes en la investigación, el desarrollo de autónoma de decisiones, proteger sus derechos y la autodeterminación.

En relación con la subjetividad y la discapacidad, Convers y Herrera (2013) llevaron a cabo una investigación con el propósito de conocer el tipo de subjetividades políticas que se configuran en niños, niñas y jóvenes con discapacidad intelectual o cognitiva, en el entramado de las relaciones entre la institución educativa, con su familia, con espacios de socialización comunitaria y con instancias de poder público.

Los resultados en relación con las cuatro categorías iniciales, muestran que: 1) la autonomía es expresada en la libertad como posibilidad de elección, la participación en espacios sociales, la construcción del proyecto de vida como expectativa de futuro. 2) la identidad se expresa en el reconocimiento en doble vía con el otro (exo) y consigo mismo (auto), la conciencia de sí, la vivencia y la memoria. Se tomaron en cuenta adicionalmente, los sentimientos de apego, de abandono, sobreprotección, desprecio y segregación. 3) la discapacidad es expresada en la comprensión de las habilidades diversas o denominadas especiales o la negación de cualquier habilidad. Del mismo modo la comprensión de la política pública de discapacidad y la manera como los participantes se reconocen como sujetos de esta política. 4) la inclusión es expresada en las experiencias de vida de los participantes en prácticas tanto excluyentes como incluyentes y en la comprensión de la política pública de educación inclusiva y la manera como se reconocen como sujetos de esta política.

Se analizaron también dos categorías emergentes visibles en la codificación de los relatos: 1) espiritualidad expresada en situaciones cotidianas y de crisis en las que el bienestar y el equilibrio emocional, principalmente de los padres y /o cuidadores, dependen de una expresión o practica espiritual, afirmada en símbolos significantes en el lenguaje. Y, 2) el poder expresado en el lenguaje, en los discursos profesionales, en la actitud hacia la diferencia y hacia lo que no se comprende como la discapacidad. El poder se evidencia principalmente en el ejercicio cotidiano de las relaciones entre los diferentes actores y entre estos y los ámbitos, especialmente en el ámbito del centro de apoyo a la discapacidad, en el ámbito escolar y entre los padres y/o cuidadores.

Los resultados de la investigación evidencian que las relaciones familiares, escolares y de apoyo comunitario en los que se desenvuelven los niños, niñas y jóvenes participantes en la investigación, influyen en diferentes grados en la configuración de su subjetividad política, siendo la familia la de mayor incidencia en las cuatro categorías objeto de análisis.

Por otra parte, los hallazgos muestran que el ámbito escolar, aunque ha avanzado en el análisis y las prácticas de inclusión, aún denota cierta lentitud en el cambio y no todos los profesores creen en el proceso, lo cual impide dar respuesta a las demandas de los sujetos con discapacidad, a sus familias y a los grupos sociales que propenden por el reconocimiento y reivindicación de los derechos.

En el ámbito comunitario, aunque cuentan con una infraestructura cuyo diseño corresponde a unos mínimos requeridos y con profesionales en diferentes áreas asistenciales, se observó la replicación de patrones de atención con poca innovación, se cumplen protocolos de atención básica, pero, por la limitación en los espacios, con poco impacto en la intervención para generar transformaciones a nivel social y de articulación entre los diferentes ámbitos para incidir en las políticas públicas territoriales.

Por último, los jóvenes con discapacidad intelectual o cognitiva muestran que tienen plena conciencia de sí, se proyectan a un futuro, se reconocen como sujetos de derechos, diversos, con un potencial para hacer cosas. Solicitan más espacios para su participación y plantean la necesidad de más inversión estatal y privada para mejorar la atención en salud, educación, la accesibilidad a diferentes entornos, la generación de políticas para el empleo digno; en otros términos, requieren el reconocimiento en doble vía desde la sociedad.

1.4 Justificación

Las investigaciones consultadas para la elaboración del marco de antecedentes son ejemplo de lo que en esta investigación se considera relevante para pensar la discapacidad desde una perspectiva de capacidades y la música como una posibilidad para promover la socialización y la construcción de subjetividades en dos niños con discapacidad intelectual moderada en el desarrollo y así aportar a la producción de conocimiento en el que la mirada sobre la discapacidad se distancie del prejuicio, de la postura deficitaria y, por tanto del señalamiento de la discapacidad como incapacitante en sí misma.

Desde el punto de vista de la relevancia social en esta investigación, las investigadoras asumen una perspectiva crítica en los análisis teóricos sobre la discapacidad y la realidad. Se trata de una actitud reflexiva, ética y de responsabilidad con los niños y sus familias, asumiendo el compromiso de aportar para construir con ellos y sus familias otra manera de ver la discapacidad y de comprenderlos desde sus capacidades.

La manera como la familia y la docente de música asume a los niños desde su experiencia y capacidades, es una oportunidad para visibilizar las subjetividades construidas a través del aprendizaje del piano y aportar a los procesos de socialización familiar y social. Sin duda, la investigación no es mero ejercicio pragmático para concluir un programa de formación posgradual. Esta investigación es un proceso que habla de las relaciones

intersubjetivas y de procesos compartidos para resignificar la discapacidad, las subjetividades y el ser social de los niños y las familias participantes en el estudio.

La investigación como una forma de intervención en la vida de los participantes, obliga a pensar que toda acción con las personas, en este caso de dos niños con discapacidad intelectual, es un dispositivo ético-político de producción de subjetividad como factor en la vida de todo ser humano. Pensar el modo como investigación y la ética se articulan a la socialización, la construcción de subjetividades y a la visibilización del sujeto desde su ser, implica trascender la idea de la investigación por la investigación y pasar a la construcción de un escenario de transformación en las comprensiones de la discapacidad y de las personas que la tienen a partir de sus capacidades y manifestaciones.

Tener en cuenta las diferentes manifestaciones de los niños con discapacidad en entornos como el hogar, la educación, la salud y los espacios públicos, nos lleva a pensar sobre sus manifestaciones subjetivas a través de las emociones, los sentimientos y las interacciones sociales. Es un tema que encamina a preguntarse por: ¿estos espacios mencionados cumplen las funciones de potencializar capacidades y subjetividades en las personas con discapacidad? ¿Existe en la vida real la inclusión de las personas con discapacidad, especialmente los niños y niñas? ¿Qué tan importante es para las personas los intereses y los sentires de los sujetos con discapacidad?

En concordancia con lo anterior, se desarrolla la presente investigación con el fin de contribuir al conocimiento y fortalecimiento de las subjetividades de los niños con discapacidad. Por otra parte, se justifica desde lo personal y lo social visibilizar a los niños y niñas con discapacidad intelectual como sujetos políticos participativos y con capacidades, para lo cual el aprendizaje del piano se constituye en la mediación para este fin.

También se busca aportar al fortalecimiento de los procesos de socialización en la familia resignificando la discapacidad desde las capacidades de los niños participantes en el estudio y que esto aporte a otras familias en una situación similar. Lo anterior porque el aprendizaje del piano y la visibilidad en el espacio público propicia el reconocimiento social de los logros alcanzados por los niños y contribuye a la manifestación de sus subjetividades. Así mismo se busca aportar a la ampliación de posibilidades y oportunidades para los niños con discapacidad, también fortalecer la confianza en sí mismo con el objetivo de que surjan

formas propias de ser y estar a partir de la música y con esto contribuir a propiciar mejores condiciones de vida para los niños y sus familias.

La metodología de investigación a través del método de estudio de casos intrínsecos (Stake 1999; Yin, 2009) se configura como una experiencia de inserción de las investigadoras, es decir que forman parte de la experiencia compartida con los niños y sus familias. Así, el método se asume como una estrategia para hacer lectura de la realidad de los niños con discapacidad desde sus interacciones sociales en la familia y otros escenarios a través del aprendizaje del piano. Es un método que posibilita reconocer la experiencia de los participantes en el proceso de investigación como un elemento fundamental en la comprensión las subjetividades capacidades de los niños. En este sentido, la inserción al campo desde la enseñanza musical, la presentación en el espacio público y el diálogo con los niños y las familias, se entiende como un proceso metodológico con implicaciones ético-políticas que trascienden el acceso al dato por el dato; y que, por tanto, implica la co-participación, la co-creación y el compromiso de construir para aportar desde la reflexividad como investigadoras en ciencias sociales.

Esta investigación nos ha permitido tener como investigadoras, nuevas perspectivas sobre la discapacidad, ya sea física, cognitiva o intelectual, además comprender que una discapacidad no está dada por la decisión de las personas, sino que puede venir desde lo biológico, del resultado de un accidente o patología que conlleva a la pérdida de una funcionalidad. Al indagar en la historia, descubrimos las miradas de las personas desde cada época de los diferentes enfoques y ver que no es un camino estático, sino que por el contrario, está en continuo movimiento para lograr normalizar la diversidad y las diferentes funcionalidades, entender que cada persona es importante en el mundo por el simple hecho de existir y que todos podemos ser parte del cambio y aportar para que cada persona tenga un lugar donde simplemente pueda ser y que se comprenda que la diversidad de las personas no solo se centra desde lo corporal, del cuerpo sino también de la diversidad que existe desde las habilidades, conocimientos, experiencias que cada una de las personas tiene, pues somos un mundo diferente que tiene sus particularidades pero que al final eso hace parte de lo que llamamos diversidad y merece que todos seamos vistos con horizontalidad.

Así mismo, esta investigación nos ha permitido entrar a conocer y ser parte de las vivencias de dos niños maravillosos, que cada día muestran sus capacidades y posibilidades

que van mucho más allá de sus diagnósticos médicos y así, ser partícipes de los cambios que se han generado en cada uno de ellos. Por otro lado, nos ha permitido ver que la música va mucho más allá de la música misma, que puede ser un camino para resignificar los imaginarios que hay en la sociedad sobre quién puede o no hacer música, una forma de dar voz a las personas que han sido silenciadas por no poder expresarse como el mundo espera, una manera de dar reconocimiento a niños y niñas que aprenden de forma diferente, pero que al final llegan a la meta que todo músico quisiera y es, disfrutar de la música.

Por otra parte, en el tema de la educación, este trabajo deja conocimientos, pero también interés por seguir trabajando, aportando a la construcción de nuevas propuestas educativas que sean capaces de responder a las necesidades de los niños y niñas, remite a continuar fortaleciendo procesos pedagógicos que sean más incluyentes, que tengan apuestas académicas con los estudiantes que tienen discapacidad para evitar etiquetas por sus condiciones físicas, cognitivas e intelectuales.

Así mismo la investigación permitió romper barreras sociales, limitaciones, posturas paternalistas y todo lo que esto trae, pues fue posible demostrar que los niños y niñas en situación de discapacidad, son capaces de lograr objetivos como el de tocar piano, de manifestar sus subjetividades personales como emociones, pensamientos, gustos, entre otros; ser sujetos políticos, dar aportes a la sociedad desde sus manifestaciones, siempre y cuando se les brinde las oportunidades y la libertad para hacerlo.

Pregunta de investigación

Desde la perspectiva del problema descrito, el marco de antecedentes y la justificación de la investigación, se plantea la siguiente pregunta de investigación: **¿Cómo se configuran las subjetividades personal, social y política, en dos niños con discapacidad intelectual moderada en el desarrollo, a través de la enseñanza-aprendizaje del piano?**

1.5 Objetivos

1.5.1 Objetivo general

Comprender la configuración de las subjetividades personal, social y política en dos niños con discapacidad intelectual moderada en el desarrollo, a través de la enseñanza-aprendizaje del piano.

1.5.2 Objetivos específicos

Interpretar los aportes de la enseñanza-aprendizaje del piano en los procesos de socialización y configuración de subjetividades en dos niños con discapacidad intelectual moderada en el desarrollo.

Visibilizar a dos niños y niñas con discapacidad intelectual moderada en el desarrollo como sujetos políticos por medio de la enseñanza-aprendizaje del piano.

Interpretar las manifestaciones de las subjetividades personal, social y política de los niños participantes en el estudio, a partir de la enseñanza-aprendizaje del piano.

2. Marco teórico

2.1 Planteamientos teóricos sobre la Discapacidad

Históricamente, la discapacidad ha estado presente en todas las sociedades humanas, cada una de ellas ha hecho sus propias interpretaciones a partir de sus creencias y costumbres y ha actuado con base en ellas. En este sentido, las creencias se instalan en la conciencia colectiva de la sociedad, las ciudades, la comunidad, el barrio y el hogar y se expresan en comportamientos facilitadores o como barreras para el reconocimiento y la inclusión de las personas con discapacidad, bien sea desde la niñez cuando la discapacidad se relaciona con el desarrollo, o cuando las personas adquieren una discapacidad por una circunstancia inesperada. Como expresa Cárdenas y Moreno (2009): “Todo esto nos permite reconocer que todo lo que le acontece a un niño o niña en situación de discapacidad y su familia, no depende exclusivamente de él o ella y su familia, sino también del entorno en que habitan” (p. 11).

Un ejemplo es el de las influencias religiosas que han llevado a asumir la discapacidad, en algunos casos como un castigo y en otros como un regalo divino. Colombia no es la excepción, circulan múltiples creencias sobre la discapacidad, algunas con ideas o comprensiones equivocadas sobre las causas de la discapacidad, sobre quienes la viven, sobre las posibilidades de la persona discapacitada, sobre los que pueden y no pueden hacer, en relación con sus derechos, así sucesivamente. Estos sistemas de creencias inciden también en la manera como las familias perciben, piensan, sienten, entienden y se comportan con respecto a un hijo o hija en condición de discapacidad. Así entonces, desde el punto de vista social y cultural frente a la discapacidad es frecuente encontrarse con la confusión entre lo

que realmente pasa con el cuerpo y el significado que se le da, aunado a las repercusiones personales, familiares y sociales (Cúpich, 2008). Así, entonces, se comprende que la discapacidad se plantea desde diferentes concepciones ancladas en las condiciones históricas y sociales de cada época.

Preguntarse por quién y cómo es el sujeto de la discapacidad es pregunta ontológica, que por lo demás, indaga por su constitución, su identidad y subjetividad vinculada a su condición física, cognitiva o psicológica y por su lugar en la sociedad. La identidad de las personas con discapacidad se configura entre lo biológico y lo social-cultural en clave simbólica y de reconocimiento de su dignidad (Giménez, 2007; Núñez, 2013), del respeto al que tienen derecho y con derecho a la justicia social (Honneth, 2008; Fraser, 2006) desde la forma como sean reconocidos, la aceptación o el rechazo, la inclusión o exclusión, el agenciamiento o la negación de oportunidades (Barnes, 1998; Díaz, 2009).

La Real Academia Española (2021) define el término discapacidad como: “1. f. Situación de la persona que por sus condiciones físicas o mentales duraderas se enfrenta con notables barreras de acceso a su participación social. 2. f. Manifestación de una discapacidad” (parr. 1). A la primera definición se le podría agregar que no sólo se refiere a la barrera que impide su participación social sino también política y productiva. Con respecto a este punto, Gonzalo Vilariño (2018), ex director técnico de la selección argentina de fútbol para ciegos denominada “Los Murciélagos”, en la charla “Olor a campeón” presentada en TEDx Talks en español, menciona que las limitaciones para las personas con discapacidad aparecen según las reglas que impone la sociedad. Además, sugiere que, si las reglas cambian, menos limitaciones van a tener en el camino estas personas.

En este sentido, la discapacidad se puede entender desde la relación en doble vía que se da entre el cuerpo y afectación y la sociedad con sus barreras físicas y sociales. En el caso de los niños, niñas, adolescentes y jóvenes, estas barreras causan mayor impacto, pues afectan su desarrollo y el potencial de sus capacidades al ser sometidos a restricciones que impiden su inclusión social. Son implicaciones que varían de una persona a otra, de una situación a otra y de un determinado momento de la vida a otro, según las barreras sociales que se hayan construido en el ambiente en el que se encuentren: la familia, la escuela, el barrio o la sociedad en su conjunto.

Otra definición de las personas con discapacidad es la que ofrece el Ministerio de Educación Nacional (2022).

Persona con deficiencias o alteraciones en las funciones y /o estructuras corporales, limitaciones en las actividades que puede realizar una persona de su edad y contexto, así como restricciones en la participación en los espacios de la vida cotidiana. Las discapacidades se clasifican así: discapacidad auditiva, discapacidad visual, discapacidad motora, discapacidad cognitiva, autismo y discapacidad múltiple (p. 1).

Las personas a los cuales hacemos referencia en esta investigación, con discapacidad cognitiva como se refieren en este estudio, son personas a las que la sociedad y la cultura no asume como como personas comunes y corrientes, es decir, son sujetos que poseen alguna característica de especialidad que les impide socialmente su inclusión. Sin embargo, vale la pena precisar que los sujetos en condición de discapacidad, contrariamente a la tradicional rotulación médica o social como incapaces, son aún más singulares porque su condición física, mental, social o cognitiva los hace menos homogeneizantes y su subjetividad se construye como manifestación emocional, afectiva, perceptual, actitudinal en relación con lo que son y quiénes son. Sin perder de vista que la subjetividad permite ver las posibilidades de ejercicio de la ciudadanía, de reconocimiento y de garantía de sus derechos. Estas subjetividades responden al proceso de subjetivación de las circunstancias que sustentan su existencia como sujetos con alguna discapacidad; un proceso que responde a las condiciones históricas y culturales de la sociedad, y que en términos de Zemelman (2000), tiene a la base la necesidad, la experiencia y la visión de futuro.

Por otra parte, es necesario mencionar que la personas con discapacidad y la discapacidad misma, con frecuencia se someten a un sistema de creencias sociales y culturales que configuran barreras para que estas personas tengan más y mejores oportunidades. Se cree, por ejemplo, que la discapacidad es una limitación totalizante y que, por tanto, la persona que la tiene no es capaz de aprender, de hacer y de aportar. En este sentido y apelando a la metáfora, las creencias son una especie de lentes a través de los cuales observamos el mundo en el que vivimos y a las personas según sus características. Las creencias, como los imaginarios o las representaciones, influyen en lo que vemos y como lo vemos, también en lo que hacemos a partir de nuestras percepciones e interpretaciones. Lo anterior se da porque las creencias se sustentan en valores sociales y culturales, en

suposiciones y convicciones colectivamente construidas, en actitudes que orientan nuestras actuaciones en el mundo y en las relaciones con los otros (Walsh, 2005).

A continuación, se desarrolla una línea argumental que abarca brevemente algunas de las perspectivas teóricas y prácticas sobre la discapacidad que suponen una concepción del sujeto de la discapacidad, la socialización y discapacidad, las capacidades en la discapacidad y la configuración de subjetividades, dimensiones relevantes en esta investigación.

2.2 Enfoques explicativos de la discapacidad

2.2.1 Enfoque biomédico o capacitista

Desde la mirada médica (orgánico), psiquiátrica e incluso de algunas tendencias de la psicología y la mirada capacitista (funcional), todo cuerpo debe actuar correctamente y no representar un obstáculo para la sociedad. Son perspectivas que actúan desde lo normativo del desarrollo y lo legitimado desde la visión del cuerpo que funciona adecuadamente. Cuando se presenta la discapacidad, física, mental o cognitiva o una combinación de ellas, el cuerpo se convierte en ilegítimo y “anormal”, de manera que todo aquello que contenga diferencias físicas, mentales y cognitivas que discapacitan, llevando al distanciamiento social y a la falta de aceptación de la discapacidad como una manifestación más de la diversidad humana.

El modelo médico define la discapacidad como la limitación de funciones en la estructura física, cognitiva y sensorial, estableciendo dicha condición como una enfermedad, que reduce las probabilidades del sujeto de surgir como el resto de personas de su entorno. Por otra parte, somete al individuo a un proceso de rehabilitación, lo que reitera continuamente que no es funcional y que debe ser “restaurado” para adaptarse a la sociedad y ser parte de los cuerpos normativos. Para aquellos cuerpos que no logran responder a las exigencias, deben ser objetos de observación, atención y cuidado del sistema médico, quien al final determinará cuales son las capacidades y funcionalidades que lograrán alcanzar (Toboso-Martín y Guzmán-Castillo 2010). A este modelo médico se pliegan la psiquiatría y algunas corrientes de la psicología, la terapia ocupacional, algunas perspectivas de la fisioterapia e incluso del trabajo social; además porque desde el método científico se determinan los cuerpos normales y anormales, por tanto, cuáles funcionan y cuáles son

deficitarios y con mal funcionamiento (Ferreira, 2010), lo cual complementa los imaginarios y estereotipos de lo que en la sociedad es normal y lo que no lo es.

Por otra parte, desde la mirada “capacitista” el “qué” o las capacidades se atribuyen al cuerpo “normal”, pues la norma médico-social construida, define todo lo que debe ser un “cuerpo normativo” (Snyder y Mitchell, 2001). Desde este enfoque se generan percepciones discriminatorias con respecto a lo distinto, lo diferente y pasa al plano de lo enfermo y anormal, pues se asume que se trata de un cuerpo que se encuentra incompleto o dañado, que debe ser modificado para encajar dentro de la sociedad. Lo contrario lleva a que las personas con discapacidad no desplieguen autonomía a ser objeto de prácticas paternalistas y a comprometer su subjetividad por la minusvalía a la que se les somete.

A lo anterior se suma que en el entorno salud, las barreras no solo son de infraestructura sino también en la atención que reciben de algunos de los funcionarios del sistema de salud, que por sus particularidades deben ser atendidas de forma diferente y oportuna; sin embargo, los procesos de atención como citas, autorizaciones, entrega de medicamentos y otros elementos que son necesarios para el mejoramiento de la condición de vida, se ven afectadas constantemente por los altos costos que la discapacidad trae al sistema de salud. Las consecuencias de estos obstáculos con frecuencia llevan al deterioro físico o mental de muchas personas con discapacidad y a sus familias o personas responsables las enfrenta constantemente con las negativas en la atención o la dilación de los tratamientos; por tanto, muchos terminan desistiendo de seguimientos médicos y quedan al cuidado de las personas del hogar.

Toboso-Martín y Guzmán-Castillo (2010) aclaran que no se trata de desacreditar el ámbito médico, solo que es necesario que en el campo de la salud se tenga en cuenta la importancia de las personas en la vida social, incluidas las personas con discapacidad y que se tenga en cuenta, superando los criterios de normalidad-anormalidad, que hay factores que influyen en el funcionamiento de los sujetos y que estos pueden interferir de forma positiva o negativa en las funciones corporales de las personas, cognitiva o psicológica y social, como influyen otros factores propios de la vida, como la edad, los estilos de vida, el nivel de educación, entre otros y que son importantes en la discapacidad (p. 71).

En la línea de los cuerpos normatizados, Mareño Sampertegui (2021) en su artículo “Una aproximación a la teoría Crip: la resistencia a la obligatoriedad del cuerpo normativo”,

se refiere a las personas con discapacidad como “personas *catalogadas* como discapacitadas” (p. 380), así, con comillas y en cursiva, pues para él, este término ya pone a estas personas en un rol social y cultural específico de inutilidad, y se asume que son enfermas, incapaces, incompletas, inútiles y con dependencia absoluta. Desde una postura como esta se considera que todo cuerpo que no cumple con las condiciones de normalidad, estaría sentenciado a cargar con el estigma y la discriminación que trae la “discapacidad”. Además, es una visión que se aleja de la realidad, pues discapacidad no es sinónimo de enfermedad e imposibilidad.

De hecho, en palabras de Canseco (2019), los cuerpos se jerarquizan dependiendo de las diferencias corporales, se delimitan los cuidados de los mismos cuando se reconocen como normales accediendo fácilmente a los apoyos que constantemente se encuentran disponibles para el desarrollo de actividades, aun teniendo en cuenta que los cuerpos son diversos, pero se debe estar dentro de lo legitimado por la sociedad para ser parte de lo estandarizado. Aquellos que no cumplen la morfología corporal validada, deben subsistir.

En una postura diferente frente a la discapacidad, el modelo multifuncional parte de que el concepto de funcionamiento humano, comporta todas las particularidades de los individuos e incluye el contexto y el ambiente en el que se desenvuelven. En esta medida, consideran que la discapacidad no es el producto de las deficiencias de la persona, sino que está relacionada con limitaciones del individuo que se hacen manifiestas en el tipo de relaciones que él establece con los entorno sociales, culturales, académicos, políticos y laborales (Verdugo, Gómez y Navas, 2013).

Esta perspectiva enfatiza en cinco dimensiones del funcionamiento humano desde las cuales se puede brindar el apoyo a las personas con discapacidad para promover su desarrollo y bienestar. Con el ánimo de comprender como se asumen estas dimensiones en Colombia, se incluye en el presente documento la información que ha incorporado el Ministerio de Educación Nacional en colaboración con la Fundación Carvajal y la Pontificia Universidad Javeriana (2017) en el Documento de orientaciones técnicas, administrativas y pedagógicas para la atención educativa a estudiantes con discapacidad en el marco de la educación inclusiva.

DIMENSIÓN	DESCRIPCIÓN
Dimensión de conducta adaptativa	Esta dimensión incluye, según la AAIDD, 2011, todas aquellas habilidades “conceptuales, sociales y prácticas” (p.

	<p>44) necesarias para realizar con éxito las actividades de la vida cotidiana. Incluye el desarrollo de capacidades comunicativas, “la adquisición de la lectura y la escritura y conceptos relacionados con el dinero, el tiempo y las operaciones aritméticas básicas (suma, resta, multiplicación y división)” (p. 83). También hace referencia a las capacidades sociales, la comprensión y seguimiento de normas y reglas, las actividades de autocuidado (vestido, aseo y alimentación), programación y seguimiento de rutinas, uso del teléfono, uso de medios de transporte para viajar a diversos lugares y desplazarse, cuidado de la propia salud, entre otras (AAIDD, 2011).</p>
Dimensión de habilidades intelectuales	<p>Se define como el conjunto de capacidades que permite a los individuos adaptarse, modificar y seleccionar distintos tipos de herramientas culturales para tomar decisiones y solucionar problemas (Sternberg, 2000). Estas capacidades incluyen el pensamiento crítico, la argumentación, la interpretación, distintas formas de razonamiento y el empleo adecuado y flexible de los propios recursos cognitivos, por citar algunas (Reimers y Chung, 2016; Rubio y Esteban, 2015; Stiglitz y Greenwald, 2015).</p>
Dimensión de salud	<p>La salud se refiere aquí a “un estado integral de la persona, en virtud del cual ella percibe bienestar físico, mental y social” (AAIDD, 2011, p. 44).</p>
Dimensión de participación	<p>La participación hace alusión a todas aquellas actividades que una persona desarrolla en negociación y relación armónica y productiva con otros, en los distintos contextos en los que se desenvuelve (familia, escuela, barrio, trabajo, etc.). La participación se puede observar directamente a través de las relaciones y vínculos que la persona establece con amigos, familiares, compañeros, vecinos, maestros, etc., en términos</p>

	de su duración, estabilidad, etc., así como la capacidad que posee para agenciar, liderar o formar parte de grupos y redes sociales (AAIDD, 2011, p. 44; Buxarrais y Martínez, 2015).
Dimensión de contexto	Se entiende el contexto desde la mirada de la psicología cultural, como lo que entrelaza las actividades humanas con diversos factores del entorno inmediato, comunitario y social (Cole, 1999; Bateson, 1972; AAIDD, 2011, p. 47). El contexto comporta tres niveles: El microsistema, configurado por factores del entorno inmediato de la persona, específicamente la familia nuclear, sus cuidadores y todo el personal de apoyo directo con el que cuenta (AAIDD, 2011, p. 47). El mesosistema, que incluye la escuela, el barrio, los servicios de salud, la comunidad, los amigos y las redes u organizaciones de apoyo. El macrosistema, que hace referencia al país o Estado donde la persona vive y todos los sistemas que de él se derivan (p. ej.: el sistema sociocultural y político, el educativo, el judicial, entre otros) (AAIDD, 2011).

Fuente Ministerio de Educación Nacional, Fundación Carvajal y Pontificia Universidad Javeriana (2017, p. 54).

2.2.2 Enfoque social de la discapacidad

De acuerdo con los planteamientos de García (2005), la discapacidad puede ser comprendida como una construcción social cuya base es el no reconocimiento de las diferencias del otro o del otro como diferente a los demás por su propia singularidad porque implica ubicarlos en la categoría de los incapaces por contraste con los capaces (Kottow (2003). Es decir, la discapacidad cabe en las formas como la sociedad asume el problema de la diferencia frente a las identidades sociales, como en los casos en los que las personas han sido vistas desde la discriminación y no desde el reconocimiento de la diferencia, ya sea por género, etnia, religión, tendencia política, clase social o, como en el caso de la discapacidad.

La discapacidad como característica atribuida, no existiría si en las sociedades todas las personas nos reconociéramos desde las diferencias y la diversidad, simplemente se aceptaría que somos diferentes, tal como lo plantean algunos de los colectivos de personas

con discapacidad, quienes consideran que la discapacidad no es algo negativo y la ubican más en el marco de las diferencias humanas o culturales más que como un trastorno o enfermedad a ser eliminada (Pérez, 2008).

En concordancia con el planteamiento anterior, Toboso-Martín y Guzmán-Castillo (2010) menciona que el enfoque social emerge del rechazo de los enfoques de prescindencia y el modelo rehabilitador. Resalta la discapacidad de los cuerpos y las particularidades que hay en cada ser humano, así mismo reconocen que las “discapacidades” son más de carácter sociales y que, por tanto, están determinadas por el sistema social, el cual establece qué cuerpo funciona y se adapta a la norma del llamado “cuerpo normativo” (p. 67).

Argumenta el autor que los conceptos que se generan sobre el cuerpo en la sociedad, parte desde lo que se puede apreciar a simple vista, un cuerpo que tenga toda las “piezas” en su lugar es un cuerpo normal, en otras palabras, un cuerpo normativo hecho para cumplir todos los requerimientos que se necesiten para pertenecer a una sociedad llena de lineamientos, que al no cumplir con cada uno de ellos pasaría a ser visto o denominado “anormal”, a ese sujeto incapaz de lograr o conseguir algo determinado, ya sea desde el ámbito laboral, académico, familiar y demás aspectos importantes en la vida de las personas. Por ejemplo, al interior del entorno familiar hay personas con discapacidades que se encuentran muchas veces con la sobreprotección, en otros casos con la vulneración de derechos, o son excluidos de actividades diarias del hogar, como la recreación, la toma de decisiones, el tiempo compartido con otros miembros de la familia, mínima interacción con otras personas fuera del núcleo familiar y límites en sus gustos y necesidades.

Desde este modelo se enfatiza en que las personas con discapacidad con frecuencia se ven más afectadas por las barreras sociales, las cuales impiden o limitan la inclusión y la aceptación de aquellos que son considerados “especiales, o discapacitados”, pues la estigmatización de los cuerpos y, sobre todo su funcionalidad, ha causado la pérdida de la autonomía sobre su propia vida y ha dado paso a la intervención de otros en el proceso de elección y decisión de sus quehaceres, pues el sujeto termina aceptando las condiciones impuestas hasta el punto de aceptar y considerar que no es útil en la sociedad.

También se sugiere desde el modelo social de la discapacidad que más que la discapacidad, se trata de sujetos que pueden contribuir a la sociedad como el resto de personas. Al respecto manifiestan (Toboso-Martín y Guzmán-Castillo, 2010) que el enfoque

social no pretende ocultar las realidades de las personas que necesitan apoyo médico para alcanzar un mejoramiento del estado de vida, pero sí reducir los señalamientos que se generan a partir de los diagnósticos presentados por dicho enfoque, pues se debe diferenciar lo patológico con lo social, pues como se menciona anteriormente, el modelo rehabilitador muchas veces genera condiciones en las personas con discapacidad inhabilitando la autonomía de decidir libremente sobre su deseo de vivir, es por ello que dicho enfoque resalta la importancia de la igualdad en las oportunidades frente a la participación política, social de los sujetos, pues menciona que si mejora la accesibilidad en los diferentes ámbitos como también dispone de los medios tecnológicos, humanos, de infraestructura para las personas con discapacidad se podrán potencializar las capacidades y desaparecería o se reduciría el imaginario de la discapacidad.

Desde el enfoque social las personas con alguna discapacidad tienen diversas capacidades, además, deben tener las mismas posibilidades e igualdad de oportunidades que el resto de las personas “normales”, pues la exclusión por las particularidades de la discapacidad lleva a la pérdida de libertad y de la autonomía para tomar sus propias decisiones y, por el contrario, propicia dependencia de otras personas para la realización de actividades en su vida diaria, lo cual contribuye a la marginación y discriminación. Por consiguiente, la discapacidad es exclusivamente de un sistema social y contextual y no de las diferencias de cuerpos, pues estos se encuentran en un espacio inadecuado para ellos.

Por las circunstancias anteriores, el modelo enfatiza en que la discapacidad es, sobre todo, un problema social que no permite la inclusión y participación de las personas con discapacidad en la construcción de la sociedad, debido, en parte, a que se les da mayor prioridad a las funcionalidades del cuerpo sano, completo y socialmente legitimado, dejando de lado la corporeidad y lo que las personas con discapacidad pueden aportar (Toboso-Martín y Guzmán-Castillo, 2010).

Por otra parte, la importancia de este modelo además de su visión de las personas con discapacidad, reside en que se encuentra a la base de muchos de los tratados internacionales de derechos humanos de las personas con discapacidad, de modo que es también empleado en las reivindicaciones de derechos, en las teorizaciones y legislaciones a lo largo de toda América Latina (Canseco, 2019).

2.2.2.1 Discapacidad e inclusión

Desde el punto de vista social, Cupich (2008) considera que “los sujetos con discapacidad están atrapados en un logotipo en el cual se encuentran fuera del engranaje del “cómo hacer””, por tanto, con frecuencia se les ubica en el escalón más básico del sistema social, pues muchos no pueden producir para él. Sin embargo, es importante reconocer que ha habido cambios y que en la actualidad personas con alguna discapacidad físicas o con síndrome de Down han logrado un lugar en el sistema educativo en la sociedad productiva, sobre todo en los países industrializados, políticas que avanzan muy lentamente.

Lo cierto es que se construyen significaciones sociales que incluyen o excluyen parcial o totalmente, que definen los lugares que se puede o no ocupar, definen las identidades sociales y las diferencias entre unos y otros, sólo por mencionar algunos aspectos. Son significados atados a los sistemas sociales, culturales y políticos, que a su vez sujetan a los sujetos, es decir, los someten a unas determinadas condiciones, lo que posibilitan que la sociedad y la cultura desde y en relación con tales condiciones los excluya. “La cultura sobrevive sólo si se permite el cultivo crítico de la identidad, si se permite el encuentro y no la eliminación de la diferencia, de los otros, el Otro y lo Otro” (Echeverría, 2001, p. 57), algo que es necesario seguir trabajando desde la discapacidad porque independientemente de sus características físicas, psicológicas, sociales, religiosas, políticas o culturales, toda persona tiene derecho a ser reconocida desde la diferencia.

Cada persona con una discapacidad es un ser que tiene derecho a las oportunidades, de allí la importancia de reflexionar su constitución, sus subjetividades e identidad y por cómo se constituye el sentido de su vida y de su existencia. Las inquietudes por la identidad se dan en tanto la identidad evidencie identificaciones del sujeto desde lo simbólico, lo imaginario y lo real.

La identidad es un precipitado de identificaciones instauradas desde lo simbólico, lo imaginario y lo real. Implica el problema básico de la incertidumbre, del *reconocimiento* (¿quién soy yo?); la identidad en acecho, cuestionada, atravesada por los otros, del amor-desamor (odio, venganza, envidia); aceptación-rechazo; vida-muerte (de lo efímero o de la trascendencia); afirmación-negación; incógnita, tensión,

angustia, frustración, creación, simbolización, como estados sustanciales de lo humano (Cupich, 2008, 238).

Este es un tema que no es menor en la discapacidad, pero poco reflexionado desde la pregunta por ¿cómo se constituye un sujeto con discapacidad? Sobre todo, para aquellos que no tienen voz porque simplemente se les asume como alguien que tiene un daño, en algunos casos irreparable y por tanto sin lugar en la sociedad, puesto que sobre ellos se ciernen prejuicios que se vuelven obstáculos sociales por el perjuicio que acarrea (Assoun, 1999), pues depende de cómo se asume social y culturalmente el cuerpo y su funcionalidad, más aún si se tiene en cuenta la confusión que existe entre lo real del cuerpo y el significado que se le atribuye. De allí la importancia de repensar desde lo social, la política, la ciencia y la academia, el concepto de sujeto y de discapacidad en una sociedad marcada por los ideales del cuerpo, lo mismo que la identidad autoconstruida y socialmente construida sobre quienes tienen alguna discapacidad, de manera que se pueda superar el paradigma del déficit y de la incapacidad total y modificar las barreras sociales.

Como se ha mencionado con anterioridad, si bien es cierto ha habido logros sobre todo ante la exclusión, ante la cual los movimientos de derechos humanos han alzado su voz para solicitar igualdad y equidad, primero con la integración y luego con la inclusión para el caso de la discapacidad, aún tanto la persona con discapacidad como su familia, luchan por obtener mejores condiciones de vida, pues a pesar de ser sujetos con derechos no son tenidos en cuenta en los planes de creación y construcción de políticas públicas que permitan el mejoramiento de la condición de vida de las personas.

Desde el entorno educativo, por ejemplo, muchas veces las metodologías no son creadas para responder a las necesidades, habilidades, diferencias de los niños y niñas que presentan alguna diversidad física, cognitiva o mental, lo que conlleva a la creación de grupos de estudiantes “especiales o discapacitados” que deben ser tratados o educados de forma distinta a los demás, cohibiendo las interacciones con sus pares y otros agentes relacionales. De igual manera, las instituciones educativas y otros espacios públicos fueron creados con una infraestructura que imposibilita la movilidad y la asistencia a espacios que forman parte de los aprendizajes escolares como son salas de laboratorio, salones de música, bibliotecas, pasillos, baños, salones de clase, entre otros, los cuales no cuentan con las condiciones

mínimas para las personas con funcionalidades diversas, ya que por su estructura no posibilita el ingreso, por ejemplo, de sillas de ruedas manual o con motor, muletas, caminadores, etc.

Desde el plano del tener en la sociedad, se privilegia a los sujetos con capacidades, habilidades, destrezas y potencialidades, pues es un sujeto estrechamente ligado con el desarrollo de la sociedad productiva. De hecho, los discursos, las políticas y disposiciones sobre la inclusión e integración de las personas con discapacidad, se enfatiza en prácticas que la sociedad y sus instituciones deben desplegar con el propósito de “paliar el problema” e ir insertando en los espacios posibles a quienes tienen mejores posibilidades desde su discapacidad y, en el mejor de los casos, a quienes desde una perspectiva productiva, pueden ingresar al sistema o como lo denominó en su momento Walter Benjamin (2003) al “sistema de aparatos”, cuando lo humano se ha ido adaptando a las nuevas fuerzas productivas inauguradas por la segunda técnica, la del experimento y la variación de los datos en los intentos; la que asume la separación entre el hombre y la naturaleza, la de la instrumentalización.

En el escenario de la educación, también las personas con discapacidad se ven expuestas a los procesos de inclusión –exclusión, aceptación-rechazo, aunque se hacen esfuerzos por generar estrategias para que estas personas puedan, en la medida de lo posible, acceder a un entorno educativo que promueva el desarrollo de estas dimensiones con las dificultades que esto implica para los docentes, las personas con discapacidad y para sus familias.

Levín y Espinoza (2009) afirman que “la marginación de grupos e individuos en la sociedad contemporánea es, en gran medida, el resultado de la falta de espacios de comunicación de sus diferentes miembros” (p. 141). Entonces se podría decir que no solamente la falta de espacio sino también de una voz para comunicarse. Por consiguiente, si no se crean los espacios, las personas con discapacidad seguirán en el anonimato. Desde las finalidades de la presente investigación y en relación con los espacios para la participación, surgen preguntas como ¿Podría el piano ser la voz para comunicarse?, ¿Podría un concierto ser el espacio para establecer una comunicación? Para ilustrar el tema, Pérez (2020) afirma que “la discapacidad suele asociarse con la incapacidad para el ejercicio de la libertad, lo que obstaculiza la participación del sujeto con discapacidad en la toma de decisiones sobre sus intereses y su propio proceso educativo musical” (p. 3).

La participación pública de una persona con discapacidad, posiblemente marginada e invisible para muchos, con dificultades para comunicarse verbalmente, con estigmas entre otras cosas, que hace presencia en un escenario para tocar un instrumento, sin importar el nivel de dificultad de lo que vaya a interpretar, es una manera de decir que también tiene voz y que hay diferentes maneras de comunicación y muchas posibilidades para crear espacios, que no tienen que ser necesariamente los convencionales, para hacerlos visibles como sujetos con capacidades. En este sentido, continuando con los aportes de Levín y Espinoza (2009), es necesario pensar de otra manera la discapacidad y para ello hay que escuchar la voz de las mismas personas con discapacidad.

De hecho, en la actualidad ante las prácticas de exclusión social, los movimientos por los derechos ciudadanos, el reconocimiento de la diversidad y la inclusión, han ganado terreno en el marco de las políticas públicas y de la ciudadanía, en ellos se incluyen las exigencias de las personas con discapacidad, de inicio con el movimiento de la integración y posteriormente del reconocimiento y la inclusión (Fraser, 2006, Honneth, 2006); no obstante los avances, aún existen demandas en el papel que fungen como ideologías (Honneth, 2006) que en la realidad no se concretan en la igualdad de oportunidades en los diferentes contextos sociales, incluido el de la familia, este ámbito en el que con frecuencia inicia el problema social que viven las personas con discapacidad, al no recibir un trato equitativo y en el contexto social más amplio, aún no cuentan con oportunidades para una plena participación e integración en sus comunidades inmediatas y las de la sociedad en sentido macro (Nasser, 2020).

2.2.3 Enfoque de derechos

El 13 de diciembre del año 2006 en la sede de las Naciones Unidas en Nueva York, se creó un acuerdo con varios países, en el cual se manifiesta qué acciones deben ejecutar cada uno de ellos para que las personas en condición de discapacidad, tengan los mismos derechos que las demás y no sean discriminadas, ni excluidas o tratadas de forma diferente. De igual manera que se dé libertad en la toma de decisiones para el desarrollo de su vida. Por otra parte, que se les brinde oportunidades desde los gobiernos, tanto a hombres como mujeres con discapacidades (ONU, 2008).

En Colombia se han creado un conjunto de leyes en favor de las personas con discapacidad. Así, en la Ley 1098 del 2006 o Ley de Infancia y Adolescencia, en el artículo

36, se establecen los derechos de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad. En su decreto reglamentario, el concepto de discapacidad se define como limitación física, cognitiva, mental y sensorial, que permanece en la vida cotidiana de una persona. Así mismo, manifiesta que se debe proporcionar condiciones óptimas por parte del Estado para que las personas con algún tipo de discapacidad, puedan ser autónomos e incluirse en la sociedad, para disfrutar de iguales condiciones como los demás y que puedan ser partícipes en la comunidad. Que tengan derecho a la prestación de servicios de salud y educación entre otros, que garanticen la protección integral, con un cumplimiento efectivo; además de tener oportunidades, gozar del cuidado del entorno familiar. Las familias de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad, tendrán una atención social especial por parte del Estado colombiano (Ministerio de Salud y Protección Social, 2006).

Por otra parte, la Ley 1145 del 2007 establece la creación del sistema nacional de Discapacidad, con el fin de garantizar los derechos fundamentales de las personas en esta condición y determina la creación de comités a nivel nacional, departamental y local, con el propósito de promocionar y garantizar los derechos fundamentales de las personas con discapacidad; en ellos deben participar representantes de diferentes sectores, tanto del gobierno, como del sector mismo de las personas con discapacidad. En el caso de los comités departamentales se incluye la sociedad civil para la construcción de políticas públicas y el seguimiento de las mismas. Desde el Consejo Nacional de Discapacidad, la participación se centra en los representantes de ministerios como el de Salud y Protección Social, para el seguimiento de la política pública a nivel nacional, como un organismo de control y evaluador del cumplimiento de los derechos y normas establecidas en la Ley.

A partir de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en Colombia se creó la Ley 1618 de 2013, “por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad” (p. 1), con el objetivo de garantizar los derechos de las personas con capacidades diversas a través de acciones que permitan la inclusión y se elimina la desigualdad, el rechazo y todo acto de discriminación. De igual manera se mencionan las obligaciones que tiene el Estado y la sociedad para garantizar los derechos de las personas con y/o situación de discapacidad, teniendo en cuenta las definiciones y principios, como la solidaridad, la independencia, el respeto, la equidad, la dignidad humana y la autonomía individual. Manifiesta además que

se deben articular las políticas, los planes, los programas y las estrategias, para dar cumplimiento a la ley. También incluye el disfrute de cada uno de los derechos de los niños y niñas con discapacidad.

El acompañamiento en los procesos de inclusión debe estar inmerso en diferentes sectores institucionales, como los sistemas: educativo, de transporte público, de salud, entre otros, que integren, fomenten y garanticen la permanencia de los procesos que emergen de las políticas públicas y que den respuesta a las necesidades de las personas con discapacidad. Que también se garanticen los derechos al trabajo, la vivienda, la educación, la salud, la cultura, el deporte, al desarrollo y uso de las tecnologías que favorezcan su independencia, el acceso a la justicia en caso de que exista una vulneración de derechos, la participación en la vida política y pública y en el caso de las mujeres con discapacidad, con el propósito de promover la equidad de género, promover la participación en la construcción y desarrollo de propuestas y proyectos a favor de su desarrollo personal, social y económico. Así mismo dictamina la evaluación sobre los procesos que se implementan en pro de garantizar los derechos de las personas con discapacidad. Finalmente, dispone de la reglamentación de la Ley, de sanciones en caso de su incumplimiento, disposiciones para la publicidad, la protección, la promoción y la supervisión (Ministerio de Salud y Protección Social, 2013).

La perspectiva de derechos también ha sido objeto de interés en otros países, por ejemplo, el gobierno de Chile en el año 2017 promulgó una guía de recomendaciones sobre el lenguaje inclusivo, basado en la Convención Internacional por los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006), de acuerdo con ella, el gobierno estableció que “Personas con Discapacidad” (PCD) o “Personas en Situación de Discapacidad” es la mejor manera de referirse a esta población. De la lectura del documento se infiere que cuando en la sociedad se entiende el significado del respeto inicial a través de la manera cómo deben referirse a las personas, se empiezan a derrumbar los imaginarios en los que la misma está construida, pues el solo hecho de preocuparse por nombrar a esta población de la manera más acertada posible, eliminan barreras y limitaciones.

2.2.4 Enfoque de capacidades

El tema de las capacidades en las personas con discapacidad sigue siendo objeto de debate, sobre todo cuando se trata de discapacidades congénitas o teratogénicas. Por lo general se tiene el imaginario de que la capacidad está relacionada directamente con un

conjunto de “herramientas” obligatorias que todo cuerpo normativo debe cumplir para ser capaz de alcanzar una acción, es decir, debe tener todas las partes del cuerpo con sus funcionalidades intactas, disponer de una salud física, mental y cognitiva para poder ser un individuo capaz de lograr resultados en diferentes actividades. La capacidad es una acción y/o actividad finiquitada, cuyo proceso debe ser cumplido según lo estipulado, en ese sentido no podría existir un aproximado, a no ser que el objetivo esté direccionado a cumplir otro proceso como la aproximación de una acción. (Toboso-Martín y Guzmán-Castillo, 2010). Por condicionamientos como los anteriores, es muy fácil construir estereotipos, prejuicios, imaginarios, y etiquetamientos en los que predomina la incapacidad en la discapacidad, lo cual configura barreras sociales para el acceso de las personas con discapacidad a la sociedad en condiciones justas y reconocedoras de sus potencialidades y capacidades. Sumado a que tales comportamientos comprometen los autoesquemas de la persona, valga decir la autoestima, la autovalía, la autoeficacia, el autoconcepto y la autoimagen, genera dudas y angustia tanto en ellos como en sus familias o cuidadores, sin tener en cuenta que es posible que algunas personas con discapacidad no cumplan con los estándares sociales de desempeño, pero que pueden tener capacidades para aprender y desarrollar otras habilidades relevantes para sí mismo y para su vida. En otros términos, al repensar las relaciones sociales con las personas con discapacidad implica reflexionar en las influencias de estas en el desarrollo de sus autoesquemas, dado que con ellos asumen perspectiva frente al mundo que les rodea y su lugar en él, por consiguiente, su constitución como sujetos sociales con sus propias subjetividades.

De acuerdo con lo anterior surge la pregunta por si ¿Todo cuerpo que cumpla con las condiciones legitimadas por la sociedad, está en la capacidad de lograr toda acción que se le atribuya?, es decir ¿todo cuerpo socialmente aceptado desarrolla las mismas capacidades y homogéneamente desarrolla las mismas habilidades?, ¿A caso no radica en eso la diferencia, en que se es capaz para unas cosas, pero no para otra?

Las capacidades de una persona no solo dependen del cuerpo y de la mente, además es necesario tener unas condiciones ambientales, como también elementos que permitan la ejecución de una determinada actividad. Para ilustrar, un cuerpo normativo, es decir que cumpla con las prescripciones de la sociedad, no podría correr sobre una superficie que se encuentre cubierta por decenas de canicas, pues resbalará constantemente y muy

posiblemente terminará sufriendo accidentes, pues a pesar de su desarrollo físico y mental no tendría limitaciones para culminar el ejercicio. Por lo anterior se puede resaltar que las condiciones ambientales también contribuyen o no al desarrollo y despliegue de las capacidades de las personas.

En concordancia con el planteamiento anterior, las capacidades de las personas dependen, en buena medida, de la ampliación de los conceptos en relación con diversidad que incluye a la discapacidad como una evidencia de que todos no somos iguales y homogéneos. La diversidad, se entrelaza con la singularidad y con su reconocimiento, de esta forma se fortalece la relación con el otro y se amplían las oportunidades en la medida en que se reconocen las capacidades y las necesidades individuales y no con la mirada de lo especial, de lo discapacitante o de los etiquetamientos sociales. De allí la importancia de hablar más de discapacidades que de discapacidad (Organización Mundial de la Salud, 2011), pues esta última es una categoría totalizante, cuando en realidad en la discapacidad(es) misma se observa la diversidad.

De hecho, en Europa un modelo que ha venido ganando espacio es el de la discapacidad como una diferencia en la capacidad o nivel de funcionamiento de la persona, por tanto, propende desde esta perspectiva por la defensa de la dignidad de la persona que la presenta. En este modelo tres aspectos son claves: los sociales, culturales y los ambientales porque son determinantes para definir y entender la calidad de vida de las personas con discapacidad. En este sentido, la propuesta además de social, presenta un enfoque ecológico y sistémico del desarrollo humano a partir de los planteamientos de Urie Bronfenbrenner (1987) y como alternativa para abordar la discapacidad (Palacios y Romanach, 2006).

Un aporte de este modelo de la capacidad como diversidad, tiene a la base un movimiento significativo desde el eje de la capacidad hacia el de la dignidad. Lo cual no quiere decir que no se reconozcan las capacidades; por el contrario, su fundamento básico es que la diversidad de funcionamiento es parte inherente a los seres humanos; por consiguiente, es de gran aporte a la sociedad. Luego, toda persona con un nivel de funcionamiento diferente (discapacidad) debe tener garantizada su dignidad; este es un salto ético fundamental para el reconocimiento e inclusión de las personas con discapacidad y para propiciar cambios positivos en la opinión pública y en la conciencia individual y social, sobre la discapacidad y sobre todo con respecto a las personas que la viven. Es un aspecto clave en la garantía y

cumplimiento de los derechos humanos fundamentales de estas personas (Morales y Valles, 2013).

Desde la perspectiva de Amartya Sen, (2008) las capacidades surgen desde el desarrollo humano, en el que cada persona debe tener libertad para asumir oportunidades, para elegir y llevar una u otra forma de vida de acuerdo con sus funcionamientos, lo que les permite ser y hacer en su vivir para lograr condiciones de vida basada en la buena nutrición, salud, entre otros aspectos de la vida física, a los cuales se articulan otros de mayor complejidad, como lograr la autodignidad o la integración social. En este orden de ideas, la capacidad de una persona varía con respecto a la de otros porque es el reflejo de lo que Sen llama las combinaciones alternativas de los funcionamientos que la configuran. No se trata de adaptarse a las condiciones sociales, sino que el medio sea estructurado y organizado de acuerdo con las particularidades de las personas y que estas puedan tener la oportunidad de elegir sin necesidad de ser sometidas a una rehabilitación para su “normalización”, y así tener la posibilidad de ser incluidos en los diversos espacios y procesos que se llevan a cabo en los diferentes sistemas de la sociedad: el educativo, el de salud, el del trabajo, la recreación y el deporte, ocio y cultura.

La postura anterior implica comprender que las capacidades no son iguales en todas las personas, ni iguales para todos, es decir que, aunque por equidad exista cierta igualdad, por ejemplo, en el ingreso salarial, entre una persona con alguna discapacidad y otra que no la tenga, puede persistir la desigualdad en cuanto al funcionamiento o al bienestar de las personas. La igualdad en algún ámbito o dimensión que se considere importante, puede contribuir a los requerimientos de desigualdad en otro (Sen, 1999). Si todo el mundo fuera exactamente igual, la igualdad en un ámbito, por ejemplo, el ingreso, sería congruente con la igualdad en otros ámbitos, por ejemplo, salud, bienestar, felicidad. Una de las consecuencias de la “diversidad humana” es que la igualdad en un ámbito determinado suele ir unida, de hecho, con las desigualdades en otro ámbito diferente (p.32-33).

En la perspectiva de Sen, el bienestar de la persona depende de la naturaleza de su estado, lo cual quiere decir que depende de los funcionamientos logrados. Por otra parte, la capacidad con que cuenta la persona está directamente relacionada con la libertad para alcanzar funcionamientos apreciables. Esto porque el bienestar está estrechamente relacionado con los procesos a través de los cuales alcanza diferentes funcionamientos y del

lugar que tiene la propia capacidad para decidir. Así entonces, es importante comprender que existe una estrecha relación entre capacidad, bienestar y libertad.

Sen propone la sustitución del uso de riqueza y pobreza como índice del bienestar, por una lista de capacidades que facilitan la medición de la calidad de vida de las personas, especialmente aquellas con discapacidad, pues menciona que las personas que tienen alguna discapacidad pueden tener los mismos ingresos económicos de una persona “normal”

Sen argumenta la defensa de las discapacidades según la necesidad de los recursos de las personas, como también la capacidad de conversión de los mismos, en funcionamientos, es decir, las necesidades de los sujetos están presentes en la vida humana, es por ello que da a conocer el ejemplo de la variación de necesidades de las personas como es el de las mujeres embarazadas y aquellas en etapa de lactancia, “pues estas necesitan más nutrientes que aquellas que no están en estas dos condiciones, por lo que las variaciones están presentes en la vida de las personas” (p. 171). De igual forma, Sen menciona que centrarse en las capacidades es considerar las limitaciones atípicas de los sujetos creados por la sociedad.

También es indispensable tener en cuenta que la autonomía asociada a la capacidad de acción, de comportamiento autodirigido y de toma de decisiones basados en la libertad con respecto a la discapacidad, suscitan algunos problemas al relacionar la autonomía física con la autonomía moral, lo cual ha sido cuestionado por Palacios y Romañach (2006) desde la perspectiva de la bioética y los derechos humanos. Frente a lo anterior proponen resolver esta relación, pues la consideran errónea porque no toda persona con una discapacidad tendría incapacidad en su autonomía. En otros términos, es necesario entender la discapacidad desde el marco de la diversidad funcional.

Un ejemplo del problema es que generalmente suele asociarse la discapacidad intelectual, con la falta de capacidad para el ejercicio de la libertad de agencia y de bienestar. Una segunda dificultad es que frecuentemente la sociedad no se toma en serio la autonomía real de las personas con discapacidad, que tienen esa "capacidad" intacta para el ejercicio de dichas libertades. Este es el caso típico de las personas con discapacidad física o sensorial. Por otro lado, está el caso de las personas con gran discapacidad física, por ejemplo, las personas con tetraplejia, que necesitan constantemente la ayuda de otra persona para realizar las actividades diarias constitutivas de sus logros básicos de bienestar. En este último caso, esta necesidad, sumada al pensamiento establecido por el modelo rehabilitador de la

discapacidad, a la sobreprotección familiar y al prejuicio social de la dignidad inferior de sus vidas han tenido como resultado la confusión entre esa ayuda necesaria para la realización de una tarea (logro de bienestar), y la capacidad de decisión para realizar dicha tarea o cualquier otra (logro de agencia) (Palacios y Romañach, 2006, p. 124-126).

Por otra parte, Nussbaum (2006) en su libro *Las Fronteras de la Justicia*, menciona que el enfoque de las capacidades se centra en los derechos básicos para que una sociedad sea mínimamente justa y lo hace a través de derechos como la dignidad y la sociabilidad para una vida en común que beneficie a los ciudadanos, en otras palabras, unas garantías constitucionales que posibiliten construir una concepción política de las personas y que sea humana y socialmente aceptada y que además sea respaldada por acciones legislativas y judiciales.

Esta perspectiva incluye como elementos claves la cooperación social como base para el beneficio mutuo y el reconocimiento de lo que John Rawls (1971) denomina igualdad aproximada de capacidades entre las partes. En este sentido, el enfoque de capacidades (Nussbaum, 2008, 2012) plantea que la concepción de beneficios y fines de la cooperación social es tanto moral como social. En perspectiva de la discapacidad significa que toda persona que tenga alguna condición de este tipo, es un ciudadano y que “cualquier sociedad decente debe responder a sus necesidades de asistencia, educación, respeto, actividad y amistad” (p.109). Es decir, que además de la cooperación social la inclusividad se configuran como fines con un valor intrínseco que es el beneficio y el bien común, esto porque en el enfoque de capacidades no se distingue lo justo de lo bueno, sino que funciona a partir de una concepción más rica y moralmente nutrida del bien; por tanto los derechos son vistos como una descripción parcial del bien, y desde fines políticos y ciudadanos posibilitan la inclusión de las personas de diferentes maneras en la sociedad.

En el sentido anterior las capacidades se relacionan con la variabilidad de las necesidades de recursos de las personas y de la variabilidad de capacidades para volver los recursos en funcionamientos. Nussbaum (2008) reconoce que las variaciones en las necesidades es un rasgo omnipresente en la vida humana, es decir, están relacionadas con la naturaleza de cada uno.

A su vez la sociedad y la cultura influyen en las posibilidades de manifestación de capacidades de las personas, según se brindan o no las oportunidades para su desarrollo. En

términos de la filósofa las sociedades deberían cumplir con la responsabilidad de generar condiciones para que los ciudadanos puedan acceder a los bienes primarios en beneficio de su desarrollo y por el bien común de la sociedad.

Esta reflexión incluye a las personas con discapacidad, al respecto la autora pone el siguiente ejemplo “una persona que va en sillas de ruedas puede tener los mismos ingresos y riqueza que una persona de movilidad «normal», y, sin embargo, tener una capacidad desigual de un lado a otro; por tanto, se debe entender desde el principio de la diferencia” (p. 171).

De acuerdo con lo anterior, Nussbaum ubica su enfoque de diez capacidades en el marco de los derechos, como las libertades políticas, económicas y sociales de la justicia, a saber: la vida, la salud, la integridad corporal, los sentidos, la imaginación y pensamientos, emociones, razonamiento práctico, afiliación social, política entre otras, el juego, el control del entorno material y político, otras especies. Las capacidades junto con los derechos humanos tienen como una de las finalidades el desarrollo humano. El enfoque de capacidades abarca los derechos de primera generación como las libertades políticas y civiles y los de segunda generación como los derechos económicos y sociales. El enfoque de las capacidades sostiene que “los derechos de una persona existen por el hecho de ser humana y haber nacido dentro de una comunidad y no por el conjunto de capacidades básicas, pues si bien es cierto son necesarias para el precisar una obligación social no determinarían la existencia de un ser humano” (p. 283). El enfoque de las capacidades contribuye a una crítica al enfoque de ingresos y riquezas, ante lo cual Sen manifiesta un claro ejemplo sobre discapacidad y dicho enfoque:

Dadle a la persona que va en silla de ruedas suficiente dinero, parece decir, y podrá moverse de un lado a otro; el único problema es determinar la cantidad de dinero. Esta respuesta es insuficiente. No importa cuánto dinero demos a la persona que va en silla de ruedas: seguirá sin tener un acceso adecuado al espacio público hasta que el espacio público mismo sea rediseñado. Es posible que una persona muy rica pudiera pagarse un chofer a tiempo completo y un equipo de portadores que le subieran por las escaleras de los edificios sin rampas. Pero incluso si asignar esa clase de riqueza a las personas con discapacidades fuera sensato como política pública, y no lo es, seguiríamos sin haber llegado a la raíz del problema, que consiste en que esta persona

no tendría por qué depender de un chofer o de unos porteadores. Debería haber accesos para sillas de ruedas en los autobuses y en las aceras, y todos los edificios deberían tener rampas y ascensores accesibles para las sillas de ruedas. Esta reestructuración del espacio público es esencial para la dignidad y el autorrespeto de las personas con discapacidades (Nussbaum, 2006, p. 74).

A raíz de lo anterior se podría decir que la discapacidad no desaparece solo con el hecho de aportar recursos económicos a las personas que tienen algún grado de discapacidad física, cognitiva o mental, es más, ni siquiera con el hecho de ofrecer vehículos capaces de ayudar a la movilidad de las personas con discapacidad, pues las condiciones de los entornos, no están pensados para permitir el desplazamiento y la libre movilidad de los sujetos e impidiendo la autonomía y sentenciando a la dependencia de terceras personas para alcanzar una capacidad, es por ello que se debería reestructurar el espacio con recursos públicos para las personas con discapacidad (p.174)

La asistencia para las personas que son dependientes enfatiza en las capacidades de la vida, la salud, la integridad corporal, los sentidos, la imaginación y pensamientos, emociones, afiliación social, política, el juego, el control del entorno material y político. La asistencia refuerza las capacidades de las personas y no verlo como deficiencias y discapacidades, sino como ciudadanos con dignidad y derecho, con la oportunidad de contar con todas las capacidades humanas básicas.

De la misma manera las personas que padecen una discapacidad con deficiencia mental deben tener una buena asistencia como también una política pública asistencial capaz de conocer y adecuarse a las particularidades de las personas con deficiencia, pues para las personas con discapacidad mental, incluyendo a los sujetos con edades avanzadas que padecen patologías como la demencia y Alzheimer (p 175, 176).

En síntesis, desde el enfoque de las capacidades, las personas con discapacidad pueden aportar a la sociedad desde otras capacidades que pueden tener, así como las habilidades que pueden desarrollar; por lo que es necesario romper conceptos, barreras sociales que se han sido creadas desde lo normativo y lo normalizado. Así mismo ver a las personas con discapacidad como sujetos capaces, diversos y con derechos.

2.2.5 Discapacidad y reconocimiento

Incluir el tema del reconocimiento en esta investigación, es asumir que la discapacidad debe ser abordada desde la multidimensionalidad y que, además de prestar atención a la relación entre las personas con discapacidad con la sociedad, la cultura, la política, los derechos e incluso con el sistema productivo, también es relevante pensarla en relación con la ética, lo cual es posible desde lo médico, lo político, lo religioso, e interés nuestro en relación con la sociedad, especialmente en lo que se refiere al reconocimiento, pues consideramos que el reconocimiento contribuye de manera importante a romper con las barreras sociales y a incluir mejor a las personas con discapacidad en la sociedad desde la diversidad, la pluralidad y la singularidad y teniendo en cuenta como lo plantea Honneth (1997) que el reconocimiento es algo hacia lo cual se orientan todos los seres humanos sin ningún tipo de distinción; sin embargo, muchas personas, grupos y comunidades siguen teniendo problemas en el reconocimiento, lo que favorece la exclusión y la vulneración de derechos.

Honneth (1997; 2006) ve el reconocimiento recíproco como un proceso que posibilita progresivamente la configuración de la identidad en el marco de las interacciones y la socialización en la familia, en las instituciones y en la comunidad ética más amplia en la que el reconocimiento recíproco es fundamental. Los discursos y prácticas sociales sobre las personas con discapacidad que se imponen en las sociedades, son asumidos por las familias y por las mismas personas discapacitadas, en términos de una identidad basada en el déficit, por tanto, en la incapacidad para hacer o actuar en la sociedad. De esta forma se construyen creencias, prejuicios, estereotipos que se manifiestan en actitudes de rechazo, que, por supuesto van en contra de sus derechos y del bienestar, por cuenta de los juicios a priori que se construyen socialmente (Morales, 2007), los cuales influyen en la subjetividad personal y social que construyen en las interacciones sociales.

Partiendo de la etimología latina de la palabra reconocimiento *cognoscere* (conocer) unido al prefijo “re-” (Corominas, 1961, p. 162), implica “volver a conocer algo o alguien” como una experiencia que brinda la posibilidad de mirar de nuevo, pero con detalle a las personas que están en nuestra vida o con las que nos encontramos en uno u otro momento, en este caso a las personas con discapacidad para ver lo que no hemos visto en ellas. En este

sentido el reconocimiento recíproco adopta un carácter intersubjetivo positivo para encontrarse con las personas con discapacidad desde un horizonte de sentido comprensivo y con empatía y que el proceso desde las personas con discapacidad hacia quienes no la tienen, se de en la misma lógica. Se trata de un proceso que contribuye a la configuración de subjetividades personales, sociales y políticas positivas, a la construcción de identidades afirmativas y las interacciones sociales con equidad (Honneth, 1997). Sin embargo, es importante tener en cuenta que también es posible que se mantenga ciertos sesgos negativos o mantener actitudes conformistas por cuenta de alguien que tenga una discapacidad o de resistencia por personas que no la tenga (Honneth, 2007).

Ya en 1997 Honneth enfatizaba en la necesidad de cada ser humano sentirse reconocido y movilizar acciones grupales o movimientos con el propósito de lograr el reconocimiento pleno, para alcanzar este nivel, en ocasiones es necesario un reconocimiento previo mínimo para que la persona sienta que está siendo valorada de alguna forma o por alguna actividad que esté realizando. Son experiencias subjetivas e intersubjetivas que motivan e impulsan a las personas para seguir adelante y evitar la subvaloración, la discriminación o la exclusión; es decir, propender por su bienestar y calidad de vida.

En relación con el tema anterior, Nussbaum (2016) en el artículo de reflexión sobre la importancia en las humanidades en la educación, hace un llamado a darles mayor relevancia porque promueven la sensibilidad y la empatía para reconocer a los otros como seres humanos con capacidades, sentimientos propios, con merecimiento de respeto y aceptación de la diferencia; condiciones que sin duda son necesarias para las personas con discapacidad. “La empatía es un tipo de intimidad mental con el otro, y una herramienta de gran alcance hacia el cambio de comportamiento” (p. 23).

Para abordar la realidad del reconocimiento social de los niños y niñas con discapacidad, es necesario conocer las comprensiones, la significación y resignificación de las subjetividades que construyen en sus entornos sociales, así como las reflexiones que emergen del conocimiento construido desde la colectividad y la aceptación de las diversidades a nivel socio económico, educativo y político, de los otros y las otras. De allí el énfasis de Honneth (2006) con respecto a que el reconocimiento debe ser recíproco. Los niños y niñas son vistas como personas que están determinadas por diferentes aspectos, como su apariencia, su edad, sus capacidades, habilidades físicas, por su lenguaje, por sus

opiniones, acciones y por la relación con sus entornos. De hecho, la propuesta de Honneth inicia con la idea de “poder generar una teoría que permita construir un puente entre subjetividad y orden político, que brinde una explicación a las diferentes formas de sufrimiento y no justificaciones normativas” (Honneth, Rancière y Genel 2016, p.121).

Cuando se es ajeno a las realidades de los demás, es difícil entender que el otro tiene necesidades diferentes, como dice Nussbaum (2016) en el artículo de reflexión sobre la importancia de las artes y las humanidades en la educación, habla de la imaginación narrativa como una habilidad importante del ciudadano, porque a través de esta puede ponerse en el lugar de otra persona y leer su historia de forma más íntima para entenderla. Además, aprender a ver a la otra persona como un ser completo, con su respectivo mundo interior y no como un elemento aislado en la sociedad, empezando por procesos cotidianos, que contribuyan al auto-reconocimiento como sujeto con capacidades para aportar a la sociedad.

En el artículo “La teoría de Axel Honneth sobre justicia social, reconocimiento y experiencias del sujeto en las sociedades contemporáneas”, Revuelta y Hernández (2019), definen el reconocimiento como un mecanismo formativo, ya que es el medio por el que se forma el sentido del “yo” y evaluativo porque es donde el sujeto se autodefine. Es a través de las relaciones sociales cotidianas donde los sujetos reciben aprobación y reconocimiento por sus acciones en general, donde se forma una identidad y un sentido de autoestima.

Honneth (1997) plantea en su teoría tres esferas del reconocimiento. La primera es la de amor o afectiva, que es todo lo que tiene que ver con las relaciones primarias y los lazos afectivos, la segunda esfera es la jurídica o de derechos, que implica la libertad de los sujetos y la igualdad de derechos. Por último, está la esfera de solidaridad o de aprecio social, que como dicen Revuelta y Hernández (2019) es la “valoración del aporte del sí mismo a una comunidad” (p. 4). Es decir, es una forma de medir que tanto aporta una persona a la sociedad y desde allí se realiza una construcción del autoaprecio.

Al tener identificadas estas tres esferas del reconocimiento, se crea un contexto donde los seres humanos se pueden sentir dignos e íntegros. En esa seguridad que proporciona el sentirse íntegro, cada sujeto puede participar de una vida social donde pueda vivenciar estos tres patrones de reconocimiento y así a través de la autoconfianza, la autoestima y el

autoaprecio, puede describirse a sí mismo. El reconocimiento en estas tres esferas da la posibilidad de estar integrado e incluido en la sociedad.

Con estos tres patrones de reconocimiento quedan establecidos aquellos requisitos formales de las relaciones de interacción en cuyo contexto pueden los seres humanos sentirse seguros de su «dignidad» o integridad. [...] aquí «integridad» también es capaz de significar que un sujeto puede saberse apoyado por la sociedad en todo el espectro de sus relaciones prácticas consigo mismo; si participa en un mundo de vida social en el que quepa encontrar escalonados esos tres patrones de reconocimiento, sea cual sea su forma de concreción, puede referirse a sí mismo mediante la autoconfianza, la autoestima y el autoaprecio (Honneth 1992, p. 87).

En síntesis, entender la sociedad como un espacio y como un orden de reconocimiento es entenderla como “un orden normativo que institucionaliza la distribución del respeto y la estima social y, por lo tanto, expresa las valoraciones sociales que la mayoría de las personas considera legítimas” (Jütten 2017, p. 5). Es también comprender una visión de justicia social construida desde principios éticos y morales según las sociedades y que posibiliten las interacciones sociales reales y situadas en contexto. No se trata de una propuesta estándar para las sociedades, pero sí factibles de apropiarse en cada sociedad según sus propias condiciones.

2.3 Socialización y construcción del sujeto social y político

Berger y Luckmann (1997) desde la fenomenología social y la sociología del conocimiento, han propuesto la socialización como un conjunto de procesos para la construcción social del sujeto y la configuración de su subjetividad y los órdenes sociales en los que transcurre su existencia en compañía de otros y configura sus sentidos y significados, puesto que él construye su experiencia en relación con otros. El sujeto se construye y autoconstruye en ese mundo social que comparte de inicio con su familia y que luego se amplía a otros escenarios y actores sociales configurando su subjetividad y con ella una identidad.

La construcción de identidad es un proceso subjetivo a partir del cual los sujetos perciben y definen sus diferencias de otros sujetos con los que comparte su mundo social a través de la auto asignación de un conjunto de atributos sociales y culturales, relativamente estables en el tiempo y valorados por la sociedad (Giménez, 2007). La identidad tiene que

ver con la construcción de sí mismo que posibilita mostrarse ante los otros como un “yo soy” producto de su pertenencia social a los grupos sociales con los que comparte y con los que se construye como un ser singular y social por vía de la socialización (Úriz-Perman, 1993; Giménez, 2007).

Los niños y niñas se identifican con los otros en su familia, la escuela u otros grupos que le son significantes a través del lenguaje, las emociones, los sentimientos y comportamientos que ha elaborado e internalizado en su proceso de identificación con ellos. A través de las interacciones aprehende los roles e internaliza las actitudes de los otros significativos: sus padres, hermanos u otros miembros de la familia extensa, maestros o maestras y compañeros, una socialización que se va ampliando en la medida en que se amplía su círculo social. Gradualmente los niños y niñas son capaces de identificarse a sí mismos y reconocerse mediante una identidad subjetiva y frente a otros a través de la presentación objetiva a través de sus capacidades, potencialidades, formas de relación y comunicación, de sus comportamientos y manifestaciones afectivas y sociales.

En estas interacciones dinámicas de ida y vuelta los niños y niñas se constituyen como sujetos y se configura su subjetividad, a la que aportan también su relación con la naturaleza, la cultura, la historia y el tiempo, porque las condiciones de socialización varían de época a época y, por tanto, la configuración como sujeto es diferente de uno a otro, entre un espacio y otro, entre una época y otra, entre sus capacidades y potencialidades.

Los niños y las niñas tienen potenciales que se evidencian en el potencial afectivo, comunicativo, ético moral, político y creativo, para la interacción con otros (Ospina-Ramírez y Ospina-Alvarado-Alvarado, 2017). El potencial afectivo implica la mutua influencia y el reconocimiento recíproco (Honneth, 1997), lo cual también es expresado por los niños y las niñas con discapacidad, pues no son ajenos a las relaciones vinculares y a expresar y recibir afecto, aspectos que sin duda desempeñan un papel fundamental en la mutua socialización y en la configuración de subjetividades e identidades. Los afectos positivos aportan significativamente a su constitución como sujetos sociales, con subjetividades personales y sociales que facilitan sus interacciones con otros; lo contrario lleva al retraimiento y al constreñimiento personal y social.

Los seres humanos somos capaces de establecer relaciones de empatía unos con otros, con todos los seres vivos, e incluso con la naturaleza, debido a la vinculación simbólica existente entre las vivencias y su expresión (Martínez, 2005, p. 141).

El potencial comunicativo se manifiesta en el lenguaje con el que los niños y niñas interactúan con los otros con los que se relacionan en su mundo social. Con él construyen sentidos sobre sí mismos, los otros y lo que los rodea. Su comunicación devela la realidad como la entienden y como la aprehenden, pero a su vez como se autoconstruyen en esas realidades y como los otros construyen referentes sobre ellos, a partir de sus percepciones sociales y lo que circula en ese mundo social compartido.

Hemos dicho que los seres humanos, en tanto individuos, son seres lingüísticos, seres que viven en el lenguaje (Echeverría, 2005, p. 30).

El desarrollo del potencial ético moral de los niños y niñas requiere un proceso de aprendizaje en el que el medio ambiente y las personas con las que interactúan, desempeñan un papel fundamental, con ellos aprende sobre el cuidado propio y de otros, el respeto mutuo, el impacto del comportamiento sobre los otros con los que se relaciona, el trato justo hacia los demás y los animales, el comportamiento responsable en la convivencia familiar, escolar y comunitaria (Alvarado y Ospina, 2014). El desarrollo socio-afectivo contribuye en el desarrollo de valores morales, sentimientos de empatía y hábitos sociales que configuran el desarrollo socio moral desde temprana edad.

Alvarado, Ospina, Botero y Muñoz (2008) plantean la relevancia de la ampliación del círculo ético, es decir pensar en sí mismo, en los otros cercanos y lejanos, para el desarrollo del potencial ético moral de los niños y niñas, en contextos de socialización inmediatos y mediatos en los que se encuentra con otros. Con el desarrollo de este potencial en los niños y las niñas, se pretende que:

Puedan regular sus interacciones consigo mismos, con los otros y con el mundo natural y social que habitan: el respeto, fundamentado no en la adhesión a la autoridad, sino en el reconocimiento a los otros como legítimos; la responsabilidad, fundamentada no en el cumplimiento del deber, sino en la solidaridad con los demás (Alvarado et al., 2008, p. 39).

Todo niño y niña, independientemente de su condición, tiene derecho a un aprendizaje social que propenda por su bienestar propio y de las demás personas con las que comparte su

mundo social. Un comportamiento que también pueden aprender los niños con discapacidad, es aprender a auto cuidarse y a cuidar a otros; la mayoría reciben y brindan afecto, aceptan el buen trato y aprenden a brindarlo, como expresión de su desarrollo socio afectivo y socio moral.

El potencial político de los niños y las niñas se pone de manifiesto en su mundo social a través de comportamientos de cooperación basado en el afecto, en la sensibilidad y la empatía, no por imposición, por acuerdo o por voluntad propia. Son comportamientos que incorporan a través de las relaciones sociales a través del diálogo, la participación, de la toma de decisiones compartidas y de ir aprendiendo a tomar perspectiva frente a la realidad y las situaciones que le rodean, pueden incluso contribuir a generar transformaciones en su medio social cuando se requiere. De nuevo es un aprendizaje que la mayoría de los niños y niñas con discapacidad pueden aprender en las interacciones con los otros y a través de la participación en acciones colectivas (Garzón, 2014; Ayazzo, 2020; Córdoba, 2020). “Las niñas y los niños pueden imaginar, narrar y construir nuevas realidades y materializarlas por medio de sus acciones como sujetos políticos, capaces de agenciar cambios y transformaciones” (Alvarado-Ramírez y Ospina-Alvarado, 2017, p. 182).

Por último, el potencial creativo de los niños y las niñas desde temprana edad se manifiesta en sus lenguajes, visiones de mundo, en sus expresiones corporales, en sus relaciones sociales, en las conversaciones, en la imaginación, la fantasía o la invención, en la cotidianeidad de la casa, la escuela y la comunidad. Su potencial creativo se observa en su curiosidad, reproducción de acciones, observación de objetos en diferentes espacios y en la naturaleza, en su, capacidades para el aprendizaje, en el juego, la imitación, el dibujo, la música o la pregunta (Duca, 2008). Este potencial tiene a la base las capacidades personales y el mundo social, de manera que los niños y niñas pueden utilizar sus recursos personales y los que encuentran en los entornos para comunicar, aportar, participar o proponer (Ospina-Ramírez y Ospina-Alvarado, 2017). Al respecto expresan estos autores:

Se puede considerar entonces que las niñas y los niños crean su cotidianidad al interpretarla, se relacionan con su contexto de diversas maneras, el potencial creativo les lleva a crear nuevas maneras de actuar, relacionarse, narrarse y narrar su realidad, al relatarla de manera diferente, la transforman, de manera que se adaptan a ella, pero de la misma forma la adaptan, es una relación creativa de interacción mutua (p. 181).

En términos de Alvarado, Ospina, Quintero, Luna, Ospina-Alvarado, y Patiño (2012) el potencial creativo propende por la formación de niños, niñas y jóvenes con apertura de pensamiento, con capacidad argumentativa y que pueden pasar por las tramas de la razón y atravesadas por las emociones, los sentimientos y las necesidades. En estos procesos también es posible involucrar a niños y niñas con discapacidad, según sus condiciones lo permitan.

Los espacios que se habitan y los tiempos son dos dimensiones dinámicas y cambiantes, son trayectorias de vida, son experiencias o configuraciones de subjetividad y fundamentos de la identidad individual y colectiva. “No pocas veces la ignorancia de los tiempos que vivimos, los espacios que habitamos y las creaciones sociales que de ello se derivan, han gestado incomprensión y desencuentro; que dan lugar a estrategias de control y ejercicios de poder, pretendiendo sofocar las diferencias” (Ramírez y Anzaldúa, 2014). Este punto es clave porque la socialización se lleva a cabo a partir de dos procesos que actúan de manera simultánea y complementaria: la subjetivación/objetivación que se evidencia en la integración a las instituciones y a la sociedad en sentido más amplio y la regulación que condiciona al sujeto y sus prácticas, su participación institucional y en la esfera pública. También pone en evidencia el poder, las prácticas para su ejercicio y las maneras como se asumen los sujetos, en nuestro caso los sujetos con discapacidad.

El sujeto de la socialización no es un sujeto pasivo, él es parte de la construcción del mundo social, de las maneras como lleva a cabo las acciones con otros. Mead (1993) plantea la socialización como como la construcción del sí mismo (self) en y por la interacción comunicativa con los otros y a través de las relaciones comunitarias y societarias que se instauran entre los agentes y el sujeto. El sujeto es un actor socialmente interdependiente, con cierta autonomía, con capacidades para contribuir en el proceso social y singular de su propia existencia (Mead, 1993; Schütz, 1993; Úriz-Perman, 1993).

A través de su análisis sobre la socialización clásica y la propuesta de reescribir la socialización, Cruz (2017) convoca a repensarla desde las condiciones de posibilidad de experimentación del mundo de vida como un orden que se puede y debe cuestionar, en virtud a que desde las perspectivas clásica se le presenta, en sentido contrario, como algo incuestionable, homogéneo para todos y con misma finalidad: moldear a los seres humanos conforme a las exigencias normativas de la sociedad. Por ejemplo, hoy nos encontramos con discursos y prácticas que enfatizan en el éxito de los cuerpos normalizados y de fracaso para

quienes no cumplen tales condiciones que ubican en otra dicotomía la de la pasividad de los que no pueden o no quieren y de la agencia para los logros socialmente aceptados. Es decir que el cuestionamiento se orienta a comprender que la sociabilización como un proceso que transcurre a través de mecanismos de identificación, de interiorización e incorporación y aprendizaje, ha ignorado indagar con suficiencia las implicaciones de pensarla en estos términos.

Cada persona interpreta las situaciones e interactúa con su entorno conforme ve y entiende el mundo y su propia existencia en él; por tanto, sustentan el doble flujo de construcción de sí mismo y su influencia en la relación con otros, lo cual influye también en lo que los otros construyen sobre sí mismos como sujetos con sus propias subjetividades, procesos que también se manifiestan con sus propias particularidades en las personas con discapacidad (Ehrensaft y Tousignant, 2003). Lo que somos, se constituye a través de los contactos que tenemos con otros sujetos (Martínez, 2005). Así, entonces los seres humanos pasan por múltiples socializaciones, porque como expresa Bernard Lahire (1998) son constitutivas no de manera unilateral de “el hombre plural”. “Nos hallamos en sociedades hiperdiferenciadas, demográficamente muy grandes, en las cuales los actores no viven todas las actividades iguales unos a otros y, por tanto, con todas las posibilidades de tener influencias socializadoras diferentes [...] ahora resulta más difícil ver actores homogéneos” (Lahire, 2010, p. 93-94).

En este sentido, es importante promover en los padres, cuidadores y maestros una actitud de apertura frente a lo que los niños y niñas con discapacidad pueden lograr a través de aprendizajes, como en este caso de la música. Estos procesos de formación en el que los niños y niñas con discapacidad son los protagonistas requieren del compromiso de los adultos para movilizar su subjetividad a través del gusto y la sensibilidad, e implica explorar junto con ellos para descubrir con énfasis en el aprendizaje más que en la enseñanza. Se requiere un proceso interactivo enriquecido porque el aprendizaje centrado en la persona facilita el desarrollo de habilidades en la medida en la que la discapacidad lo posibilite y de las subjetividades individuales, sociales y políticas.

El cambio duradero se da cuando los niños y las niñas van progresando de los pequeños logros a unos más grandes, sin desbordar las expectativas e intereses, sobre todo cuando las condiciones de desarrollo no les permiten alcanzar cambios marcados de una condición a otra

en un salto súbito; pero sí cada logro se constituye en una oportunidad para promover la confianza en sí mismos y para el desarrollo de algunas destrezas que por lo general están ocultas debido a la concepción que se tiene de la discapacidad como una condición de impedimento. Es por lo anterior que en la presente investigación se propone un proceso de reflexión-acción-reflexión-acción, entre los padres de familia y la pedagoga musical, de forma tal que los padres sean más conscientes del potencial de sus hijos, en medio de la discapacidad y que por tanto este potencial se constituye como una mediación para fortalecer relaciones familiares y promover procesos de socialización con mayor participación de los niños y las niñas.

Apropiando el pensamiento de CINDE, se puede decir que una mirada a la discapacidad que subvierte las posturas tradicionales es necesaria para hacer visible el potencial de los niños, niñas con alguna discapacidad, un proceso en el que se cuente con el apoyo de una o varias personas que hagan las veces de catalizadores para promover el desarrollo de sus capacidades. En este sentido el desarrollo de los niños y niñas, incluso con discapacidad se promueve de abajo hacia arriba pues se basa en sus necesidades y potencialidades, generalmente no descubiertas por la formación de arriba hacia abajo, es decir de los adultos hacia los niños, quienes con frecuencia se dedican a “entrenar” más que a potenciar el desarrollo de sus capacidades (CINDE, 1981).

2.3.1 Configuración de las subjetividades personal, social y política

La subjetividad como concepto tiene varias acepciones relacionadas con la constitución del sujeto en relación con su mundo social, en un flujo de idas y venidas. De una parte, se entiende como apropiación de la cultura y que se manifiesta por el sujeto a través de sus creencias, el pensamiento social que estructura estilos de pensamiento, ideologías colectivas, las formas de hacer y las maneras de ser y estar en el mundo, insistimos en un mundo compartido dialécticamente. Lo anterior significa que se trata de un proceso intersubjetivo, pues el sujeto con su subjetividad se construye en relación con otros, pero a su vez el aporta a la construcción de las subjetividades otros, pero también por la interinfluencia de aspectos sociales, políticos, económicos, en una dinámica histórico-social en devenir.

La subjetividad personal tiene que ver con las maneras como cada ser humano da sentido a su vida, es decir como significan su ser y estar en el mundo. La pregunto por ¿quién soy yo? tiene que ver con la construcción de sí mismo o de un yo en la relación consigo

mismo y con otros y que remite a un mundo compartido, un nosotros en la familia, a una identidad que se manifiesta en los diferentes ámbitos de la sociedad. Es decir que, la constitución del sujeto y su subjetividad implica la construcción de significados que se expresa en representaciones, afectos, intereses, deseos, sentidos y que se entretajan con los significados sociales, políticos, culturales, constituyentes de las experiencias o subjetividades de sí mismo y del lugar del sujeto en ese mundo social compartido (Castoriadis, 2007). En este sentido hablamos de un sujeto en devenir y no como un objeto de la acción de otros y de la sociedad sobre él. Un sujeto que se configura y reconfigura en un espacio y en una época histórica determinada con lo que ella implica en términos de sus acontecimientos.

Este sujeto se constituye permanentemente y se configura o *con-forma* en términos de Foucault (1996, p. 108) a través de un proceso constante de subjetivación, en el que a su vez configura un sentido para sí (Castoriadis, 2005) a partir de las experiencias que vive con otros. Este proceso también y a su propia manera lo viven las personas con discapacidad, de allí la relevancia del tema de la socialización como escenario de construcción del sujeto y de configuración de su subjetividad. En otros términos, la subjetividad se configura en un devenir continuo de múltiples condiciones sociales, políticas, culturales, económicas y del propio sujeto.

Tanto en la familia como en la escuela la socialización se orienta a asegurar estructuras inconscientes que hacen del sujeto alguien sensible a ciertas representaciones y contenidos que se consideran necesarios para su aprendizaje y desempeño social. Por consiguiente, la subjetividad no se entiende como identidad sino como ordenación imaginada de lo simbólico (Larrosa, 1995).

En convergencia con este planteamiento, manifiesta González Rey (2002):

Todo el material simbólico y emocional que constituye los sentidos subjetivos se produce en la experiencia de vida de las personas, pero no como operaciones que se interiorizan, sino como producciones que resultan de la confrontación e interrelación entre las configuraciones subjetivas de los sujetos individuales implicados en un campo de actividad social y los sentidos subjetivos que emergen de las acciones y procesos vividos por esos sujetos en esos espacios, que son inseparables de las configuraciones de la subjetividad social en la cual cada espacio de vida social está integrado (p. 234).

El sujeto de la experiencia siempre es ex-puesto. La palabra experiencia, en su etimología del “latín *experiri*, significa probar; es el encuentro o relación con algo que se experimenta, que se prueba” (p.176). Menciona Larrosa que la palabra experiencia tiene el *ex* del exterior, del extranjero, del exilio, de lo extraño, y también el *ex* de la existencia. Desde la metáfora refiere la experiencia como el pasaje de la existencia, pasaje de un ser que *ex-iste* de una mera siempre singular, finita, contingente e inmanencia. Es una travesía que tienen sus atractivos y peligros. Eso son los procesos de socialización que están fuera del sujeto inicialmente en manos de la familia, luego de otros que se encuentran en los escenarios del vecindario, la escuela, la calle, la sociedad, los medios comunicación y ahora las redes sociales, se configura como un sujeto sujetado, con una subjetividad que va configurando en la experiencia del aprendizaje social, también de compartir con otros lo aprendido, pues no se trata de un sujeto pasivo y menos víctima de los agentes relacionales. El sujeto configura su subjetividad con lo que aprehende, pero también contribuye a la construcción de la subjetividad de otros. En sentido arendtiano es la aparición de alguien en la esfera pública (Arendt, 1993).

La subjetividad construida desde eso que me pasa se manifiesta en un proceso de ida que implica un movimiento de exteriorización, de salida hacia fuera y vuelta porque los acontecimientos me afectan a mí, tiene efectos en mí, en lo que yo soy, en lo que yo pienso, en lo que yo siento, en lo que yo quiero y en lo que yo hago. Así entonces, el lugar de la experiencia es el sujeto, de manera que la experiencia siempre es subjetiva. Un sujeto que puede expresar su experiencia a través de lenguaje con el que crea sus propias narrativas, construye ideas, sus emociones y sentimientos, sus representaciones. “Se trata, por tanto, de un sujeto abierto, sensible, vulnerable, ex/puesto” (Larrosa, 2009, p. 16). Por consiguiente, la subjetividad es la experiencia de alguien; es para cada cual, la suya propia, es única e irrepetible. La experiencia forma y transforma a cada sujeto. Este es un punto relevante en la presente investigación porque, aunque todos pasamos por los procesos de socialización y la configuración de subjetividades, es distinto desde el punto de vista de la singularidad, no de la individualidad o de lo particular, porque cada uno los vive y siente de manera diferente (González Rey, 2002; Larrosa, 2009).

Todos vivimos y no vivimos la misma socialización, la socialización es básicamente la misma desde la perspectiva del acontecimiento, es decir lo singular, y el o los procesos, pero

es singular desde el punto de vista de la vivencia, esto es de la experiencia, por tanto, irreplicable. Como la metáfora de la mano a la que pertenecen sus cinco dedos, pero todos son diferentes, aunque son lo mismo, son de la mano. En otros términos, en el proceso de socialización y configuración de subjetividades siempre hay una pluralidad de experiencias. “La experiencia, por tanto, es el espacio en el que se despliega la pluralidad. La experiencia produce la pluralidad. Y la mantiene como pluralidad” (p. 31). Las configuraciones subjetivas evidencian estructuras dinámicas y en desarrollo, que expresan la organización de la subjetividad en su devenir histórico (González Rey, 2002).

La experiencia siempre tiene algo de imprevisible y de impredecible. No podemos saber de antemano el resultado de una experiencia, por eso tiene que ver con el tiempo de la apertura de lo posible y también de lo imposible, de lo sorprendente, no con el tiempo cronológico o lineal; de hecho, la incertidumbre es parte constitutiva de ella. En este sentido la experiencia implica finitud en tanto corresponde a un tiempo, a un espacio y a un sujeto. La experiencia es también cuerpo que da cuenta de eso que me pasa a mí y que se expresa en sensibilidad, sentidos, voz, sabor, gusto, placer, displacer,

La subjetividad como producto de la experiencia es también retención de acontecimientos vividos, a su vez es proyección de futuro y tiempo presente. En ella intervienen la memoria del acontecimiento, la imaginación y la representación, las cuales son características esenciales de la subjetividad, que por supuesto no se agota en el presente objetivo. La vivencia, dice Espinosa (2019) “en estos diversos tiempos, que son en realidad distintos presentes de la subjetividad” (p. 192).

La subjetividad social deriva de la configuración de subjetividades singulares, y revela la pluralidad como producción social que posibilita dar cuenta desde un yo soy a un nosotros somos, “es decir todos los otros que soy yo a través de las relaciones y el lenguaje” (Magos, 2020, p. 30).

La subjetividad social al configurar un nosotros, expresa la potencia social del lenguaje y de las relaciones en la configuración de la vida social a través de la socialización intersubjetiva que construye ‘el yo’ en relación con otros, como efecto del lenguaje y de las interacciones (Cabruja, 1996; Shotter, 1994; Gergen, 1996).

La manera como una persona se sitúa en el mundo social con su ser, hacer y estar se constituye en una forma de narrarse que se da a partir de un proceso de configuración

discursiva de sí mismo que forma parte de unos grupos sociales, de una vida histórica, social, cultural que comparte con otros, de un yo-para-otros en el que se devela como trasfondo el yo-para-mí (Bajtín, 2000; 2003). En este orden de ideas, la configuración de la subjetividad social tiene un fuerte componente social y cultural, es decir que es una construcción colectiva. Las personas mismas son quienes construyen y reconstruye continuamente un yo personal y social (Gergen, 1992; Bruner, 2003).

Por otra parte, la subjetividad adjetivada como política implica reconocer que la subjetividad tiene un contenido o unas tramas como lo plantea Sara Victoria Alvarado (Díaz, 2009) y que existen unas tensiones que no deben pasar desapercibidas para comprender la configuración de esta subjetividad y menos, en el caso de las personas con discapacidad de interés en nuestra investigación.

La primera tensión tiene que ver la posibilidad del sujeto de ser en el mundo de una manera autónoma, pues se considera que en la medida en que el sujeto sea autónomo, se le puede reconocer como un sujeto político con capacidad de hacer reflexivamente explícita su subjetividad. La tensión radica en el cuestionamiento a esta categoría heredada de la modernidad, porque desde el punto de vista ético, desde el cuestionamiento que le hace Levinas (2002 como se cita en Díaz, 2009) a esta categoría, en términos de que, vista la autonomía desde el sujeto, la opción de relación con los otros termina siendo unilateral, es decir por decisión del sujeto, es una forma de actuación heterónoma ética, que pone al sujeto en situación de ser determinados por otros y su autodeterminación desaparece.

De allí que la propuesta de Alvarado en términos de que en la constitución de la subjetividad política se requiere una trama que posibilite la articulación entre la autonomía de pensar por sí mismo con independencia de los marcos ideológicos y valorativos de la sociedad y la cultura, con la heteronomía ética; es decir que se dé el pensar del sí mismo con se dé también pensando en los otros y pensando a los otros como unos otros con su propia singularidad, no como extensión de alguien de quien se depende, sino como otro con su propio rostro cuya revelación es la palabra: “Sólo la relación con otro [...] nos conduce hacia una relación totalmente diferente de la experiencia en el sentido sensible del término” (Levinas, 1999, p. 207, es decir en clave de intersubjetividad, sin perder de vista que cada uno tiene su propia historia, su propia biografía, sus propias maneras de ver e interpretar el mundo y unas maneras de ser y estar en el mundo con cosas compartidas y otras

probablemente en contradicción por las perspectivas que los otros también tienen de las cosas. “En la dimensión discursiva, lo político se juega -y de manera a veces incluso más decisiva- en escenarios aparentemente ajenos al de la política propiamente dicha” (Echeverría, 2003, p. 9), por ejemplo, en el hogar, la escuela, e contexto laboral u otros contextos.

En la discapacidad la subjetividad se puede abordar como una conjunción entre las dos o como parte una manifestación de la discapacidad. La culpa, la vergüenza, el miedo o el enojo son condiciones subjetivas que experimentan los padres ante un hijo con discapacidad o las personas por alguna circunstancia la adquieren o la desarrollan. Tal como expresa Cúpich (2008) “desde lo social, la vergüenza marca la herida de lo ideal” (p. 9), otro tanto hacen las emociones morales antes enunciadas, las cuales llevan aparejadas la angustia social que se sustenta en la identificación con la discapacidad que se manifiesta en el lenguaje como: “no puedo”, y las prácticas sociales que sustentan esta afirmación, pese a que muchas de las evidencia actuales muestran que las personas con discapacidad, tienen capacidades para realizar diferentes actividades y para interactuar con otros en diferentes contextos.

2.4 La enseñanza-aprendizaje de la música

Desde los inicios de la humanidad, la música ha acompañado a los seres humanos de diferentes maneras. El neurocientífico Facundo Manes (2021) dice que la música ha tenido mucho que ver con la evolución del cerebro. Desde su nacimiento están en contacto con la música, en los anuncios comerciales, la radio, TV, canciones de cuna, ritmo, movimiento. Se habla de un proceso de enseñanza-aprendizaje de la música, porque están involucrados dos actores en el mismo. En el caso específico del piano por lo general, es una clase uno a uno, es decir individual y esto permite que la relación se vuelva muy familiar debido a la frecuencia y la cercanía que se puede llegar a tener con el estudiante y la posible duración del proceso, que pueden llegar a ser años de trabajo. Cuando el aprendizaje implica a personas con discapacidad cognitiva, emergen interrogantes como: ¿Cuáles son las características de desarrollo que debe tener un niño con discapacidad moderada para aprender a tocar el piano? ¿Cuáles son las condiciones requeridas para la enseñanza y el aprendizaje de los niños con discapacidad moderada en su desarrollo? ¿Cuáles son los beneficios del aprendizaje del piano en los niños con discapacidad moderada en su desarrollo? ¿Cómo se transforma la dinámica

familiar de un niño con discapacidad moderada en el desarrollo, cuando empieza a aprender a tocar piano?

“La música forma parte de la historia del ser humano y del pensamiento desde el principio de los tiempos” (González-Cobos, 2022). El arte tiene que ver con una reconfiguración profunda del mundo social y de sí mismo porque posibilita hacerse y rehacerse como otro a través de una fidelidad a un “sí mismo” que en ocasiones aparece como imposible. “El arte tiene algo que decirnos [...] porque está contenido en el tictac de un reloj cuya hora sólo alcanza a sonar en *nuestros* oídos (Benjamin, 2003); con esto se quiere decir que la hora decisiva del arte suena para nosotros, también para quienes tienen alguna discapacidad porque como la música, lo pueden sentir; un arte que salió de lo “aurático”, del “valor para el culto” a un arte plenamente profano, en el que predomina un “valor para la exhibición” o “para la experiencia” que recién se está formando y que posibilita el disfrute cotidiano (Benjamin, 2003, p. 13).

En todos los tipos de obras de arte que ha conocido la historia, sería posible distinguir dos polos de presencia contrapuestos que compiten en la determinación del valor que la obra tiene para quienes la producen y la consumen. De acuerdo al primero de ellos, la obra vale como testigo o documento vivo, dentro de un acto ritual, de un acontecimiento mágico de lo sobrenatural y sobrehumano; de acuerdo al segundo, la obra vale como un factor que desata una experiencia profana: la experiencia estética de la belleza (p. 13).

Se trata de una experiencia estética de objetivación del objeto artístico, en el caso de la presente investigación, del piano como experiencia de construcción y expresión de subjetividades, como una vivencia real que se reactualiza y convoca. En este caso es el ejercicio práctico de un aprendizaje mediado por el gusto, pero con las limitaciones que impone la discapacidad intelectual moderada en el desarrollo y que hace que tenga su propia performance, por tanto, única. Una reflexión que se apropia en la presente investigación con la debida prudencia, pero con la convicción de su aporte para entender el aprendizaje musical en los niños con discapacidad y su presentación como oportunidad que visibilizarían la expresión de subjetividades. No sin desconocer que la propuesta benjaminiana no se ha llevado a cabalidad en la sociedad actual debido en gran medida a la influencia de la industria

cultural y su postura ideológica sujeta al negocio del espectáculo (Echeverría, 2003), no por esto con ideas aun relevantes, como las expuestas.

2.4.1. La enseñanza de la música

Alrededor del siglo XVIII, enseñar música consistía en transmitir el conocimiento musical de generación en generación. Thompson (2018) menciona que, para esa época, el objetivo de enseñar instrumentos de teclado como el clavicordio o el clavicémbalo, era desarrollar músicos versátiles, que tuvieran destreza en la interpretación, improvisación, composición y dirección. Los profesores instaban a los estudiantes a seguir las reglas elaboradas por músicos anteriores y a partir de ahí crear sus propias creaciones. En este proceso los profesores juegan un papel muy importante en promover en los estudiantes una participación activa en el aprendizaje, dicen Niemi, Toom y Kallioniemi (2012), además de permitir que los estudiantes tomen responsabilidad sobre su propia toma de decisiones (Kemp y Mills, 2002).

En la búsqueda de brindar una educación integral, al impartir educación musical o enseñar determinado instrumento, es importante tener en cuenta cuál es el fin por el que se está haciendo. ¿Es en sí enseñar la música por la música o enseñar la música como un recurso para la vida? Si se enseña la música por la música en sí misma, se estaría desperdiciando demasiados elementos muy valiosos que trae consigo el aprendizaje de la misma, pero teniendo como centro el ser humano en formación. Para Thompson (2018) enseñar música es mucho más que la transmisión de un conocimiento musical o habilidades, sino que es más sobre ayudar al estudiante a descubrir su relación con la música.

De acuerdo con lo anteriormente mencionado, Thompson (2018) habla sobre tres temas fundamentales que considera son importantes trabajar en los primeros cinco años de enseñanza del piano, estos son: la relación con la música, la independencia del estudiante y la autenticidad personal. En cuanto al primer punto, la relación con la música, Thompson cita a la pianista Sylvia Coats (2006, p.19) que dice que la música toca las emociones. Nos hace sentir más humanos. Una de las razones principales para estudiar música es para enriquecer el alma. La música trae consuelo en tiempos de dolor y enriquece nuestro día a día. Aquí se puede agregar que no solo enriquece el alma el estudiar música sino también el enseñarla, pues conectar con los estudiantes a través de la música, genera un constante aprendizaje en

ambas direcciones. Y más allá de que haya un aprendizaje de conocimiento musical, enriquecer el alma propia y de los estudiantes sería un objetivo muy valioso en el proceso.

La independencia es un elemento muy importante en el desarrollo del ser humano. Una de las preguntas más frecuentes de los padres cuando inician a sus hijos en clase de piano es “¿Cuánto tiempo le tomará a mi hijo aprender a tocar el piano?” Esta es una pregunta muy difícil de responder, pues depende de cada estudiante y en general es un proceso largo debido a las amplias posibilidades del instrumento, pero muchas veces esta pregunta está más ligada a la independencia que el niño o niña pueda lograr en el instrumento. Por eso Thompson (2012) habla sobre la independencia como uno de los elementos fundamentales a trabajar en los primeros años de enseñanza. Sobre esto el autor comenta que los padres se sorprenderían de las cosas que pueden hacer por sí mismos los niños y niñas luego de la primera clase.

La independencia de los estudiantes es fundamental en el proceso. La frecuencia de las clases de piano por lo general es una vez a la semana, así que el encuentro con el profesor es de 30-60 minutos semanales, esto significa que el resto de la semana el estudiante debe ser lo suficientemente independiente para lograr avanzar en lo aprendido durante la clase. Aunque se espera apoyo de la familia o de un tutor en el proceso, sigue siendo importante la independencia en el niño o niña para su propio aprendizaje, esto significa desde autonomía en el conocimiento adquirido, hasta independencia para elegir la hora de práctica y cómo distribuir su tiempo para ello.

Sobre la autenticidad personal, es muy valioso lo que resalta Thompson (2018) sobre maximizar la personalidad de cada estudiante y no minimizarla. Destaca también la importancia en que el profesor entienda, reconozca, acepte y se preocupe por saber realmente quién es su estudiante en vez de controlar lo que él como profesor le gustaría que fuera. Vale la pena ver en este caso a la música o al piano como un aliado en la personalidad de cada estudiante y no como un enemigo que pretende modificarla.

El violinista y pedagogo japonés Shinishi Suzuki (1969), hablando sobre la enseñanza de la música, hace una analogía entre enseñar y sembrar una semilla. Manifiesta que se necesitan dos elementos: tiempo y estímulo. Es común escuchar profesores decir que un estudiante no sirve, no tiene la personalidad o simplemente no nació para la música o para determinado instrumento, por el hecho de no ver un avance rápido en el proceso. Suzuki resalta que, así como cuando se siembra una semilla, no se ve un brote inmediato, la tierra,

el agua, el abono, etc., van preparando todo para que la semilla por fin pueda romperse, crecer y dar frutos. Eso mismo pasa con los niños y niñas y los profesores deben ser pacientes en el proceso. A eso se puede agregar que no todas las semillas germinan al mismo tiempo, así como cada niño tiene una forma de aprender diferente, por lo tanto, no se puede generalizar, pero sí se puede buscar la forma de nutrir cada proceso dentro de sus posibilidades y su ritmo.

Otro factor importante en la enseñanza musical, es entender que la música tiene muchos caminos y posibilidades, hablando específicamente del piano, no hay solo un fin al que se deba llevar a un estudiante que está aprendiendo el instrumento. Las opciones son amplias, con el piano se puede llegar a ser intérprete de música clásica o de géneros populares, se puede ser pianista acompañante, se puede ser profesor para niños, adolescentes, jóvenes, adultos o estudiantes profesionales, también se puede tocar el piano simplemente como hobby o como terapia alternativa. Por ello, no se debería encasillar o etiquetar a un estudiante, ni juzgar si tiene capacidad o no para la música, en el caso de este estudio para el piano, imaginando que todos quieran llegar a ser solistas, cuando claramente pueden alcanzar uno o varios objetivos, todos valiosos.

2.4.2 El aprendizaje de la música

La música es inherente al ser humano. El sonido es la materia prima de la música y desde la gestación, se puede decir que inicia una experiencia musical gracias al sonido y al movimiento. Sobre esto, la pediatra Jennifer Shu (2022), indica que desde la semana dieciocho de embarazo, los bebés pueden empezar a escuchar sonidos del cuerpo de la madre como los latidos del corazón y desde la semana veintisiete, pueden empezar a escuchar sonidos externos como la voz de la mamá. Así que desde el vientre hay un aprendizaje musical indirecto que tiene que ver con las primeras experiencias con el sonido.

Continuando con esta relación entre la música y el ser humano, el musicólogo y escritor González-Cobos (2022) en entrevista para el programa “Aprendemos juntos 2030”, va más allá, diciendo que la música forma parte de la historia del ser humano y del pensamiento, pues ésta acompaña al hombre desde el principio de la humanidad, no ha habido civilización sin música, y aquí el autor lo relaciona no con el proceso biológico sino con una herencia histórica, de aquí se entiende por qué es natural que los niños y niñas manifiesten un interés por aprender algún instrumento musical incluso cuando en las familias no haya ningún músico o no se haya generado un ambiente para ello, es simplemente que la música

hace parte del ser humano. Complementando lo anterior, el neurocientífico Facundo Manes (2021) en su podcast “Pensar de nuevo”, afirma que la música ha incidido en la evolución del cerebro humano.

Pasando a ese interés natural que se despierta en las personas para hacer música, es importante saber que, para tocar un instrumento, se necesita desarrollar una habilidad tanto física como intelectual durante el proceso de aprendizaje del mismo. En cuanto al piano, se ha visto como un instrumento virtuoso por las posibilidades interpretativas que se pueden lograr en él, por lo tanto, casi todas las metodologías están orientadas al desarrollo de esa virtuosidad en el instrumento. Al respecto surgen algunas preguntas, ¿Todos los estudiantes de piano pueden llegar a ser virtuosos?, ¿Todos los niños y niñas quieren llegar a tocar obras de alta complejidad?, ¿Qué pasa con los niños que no tienen la facilidad para aprender a interpretar el piano, pero que sí tienen el gusto o deseo?

Shinichi Suzuki en el año 1969 desarrolló un método para la enseñanza del violín y el piano, entre otros instrumentos, basado en el aprendizaje de la lengua materna. En su libro “Nurtured by love” explica cómo en medio del interrogante de ¿cómo enseñar violín a un niño de cinco años? llegó a la conclusión de que la respuesta estaba en el proceso de aprendizaje del idioma materno. Sin importar la dificultad de cada idioma, los niños de cada región del mundo aprenden a hablar su lengua materna de forma natural, de esta apreciación pudo identificar cinco condiciones que son importantes para el aprendizaje del mismo.

Primero, Shinichi Suzuki habla de que lo ideal sería tener un comienzo temprano, segundo, un ambiente adecuado, esto traducido a un aprendizaje musical se refiere a estar rodeado de un ambiente lleno de música, asistir a conciertos, escuchar música en familia, cantar, etc. La tercera condición es un compromiso con la práctica, fundamental para el desarrollo de la habilidad. En la cuarta condición se refiere a tener un profesor excelente, y con el discurso que desarrolla en su libro “Nurtured by love”, se entiende que un excelente profesor debe tener fe en sus estudiantes. Por último, una quinta condición es tener un método educativo cuidadoso.

2.4.3 La enseñanza de la música en personas con discapacidad

Niemi, et al (2012), menciona que la educación de alta calidad ha sido vista en diferentes foros como un factor clave en la economía nacional, competitividad global y bienestar de una sociedad. Partiendo de este hecho, la educación de alta calidad debe

aplicarse en cualquier rama de la educación, incluyendo la musical que, aunque no siempre existan las políticas educativas dispuestas para que esto sea así, los docentes tengan el compromiso de brindar la mejor calidad que puedan, esto incluye ser maestros inclusivos.

Minie (2012) plantea que se debe tener en cuenta la diversidad de los de los estudiantes, identificándolos y apoyándolos desde las primeras etapas de sus dificultades. Una herramienta importante es la organización de las necesidades educativas especiales en escuelas locales y salones de clases, y ofrecer apoyo multiprofesional a través de grupos de bienestar estudiantil escolar que consisten en: director, educador especial, psicólogo, enfermero y trabajador social. Las escuelas finlandesas se suscriben a una política inclusiva para organizar las necesidades educativas especiales. El objetivo es organizar apoyo para todos los estudiantes - no haciendo que los estudiantes problema repitan clases - sino manteniendo todos los más jóvenes con sus pares a medida que van avanzando en el sistema educativo. No todos los niños con discapacidad pueden ir a un colegio, por tanto, se pueden hacer adaptaciones en casa para facilitar su aprendizaje.

El término democracia probablemente está más relacionado con procesos electorales y no tanto a la música, pero para Thompson (2018), la palabra democracia tiene mucha relación con la enseñanza de la música. De acuerdo a Allsup (2007), la democracia tiene que ver con el esfuerzo de asegurar la igualdad de derechos a todos los miembros de una sociedad.

Partiendo de este enunciado, los profesores de música también como actores políticos y desde su campo de acción, pueden implementar la democracia en sus clases. Así que todos los seres humanos tienen derecho a aprender música, aprender a tocar un instrumento. ¿Cómo puede un profesor aportar para que el aprendizaje de un instrumento musical sea democratizado?

Se parte del supuesto de que los profesores de piano se encuentran frente al reto de enseñar el instrumento a personas con discapacidad intelectual, ya que los métodos existentes no están diseñados para esta población. Aunque hay fundaciones o docentes que trabajan en este aspecto, no hay evidencias investigativas o registros documentales al respecto. Los profesores van aprendiendo en la marcha y no tienen un apoyo o una guía para lograr un mejor resultado en los aprendizajes de estos estudiantes.

Si bien esta investigación no pretende realizarse desde el enfoque de la musicoterapia, es importante conocer los aportes realizados en cuanto a música y discapacidad de esta

disciplina. En un enfoque musicoterapéutico, la música no se enseña, sino que es usada como una herramienta terapéutica, es decir, es un medio más no un fin. La federación mundial de musicoterapia en 2011, definió la musicoterapia como: La musicoterapia es el uso profesional de la música y sus elementos como una intervención médica, educacional y en los ambientes cotidianos de manera individual, grupal, familiar y en comunidades, buscando optimizar su calidad de vida, mejorar salud física, social, comunicativa, emocional, intelectual y espiritual (WFMT, 2011).

En relación a lo anterior, se resalta la historia de una niña estudiante de una de las escuelas Suzuki en Japón. Suzuki, aunque no es un caso de musicoterapia, si se evidencia cómo los elementos de la música pueden ser usados como intervención en diferentes aspectos. Suzuki (1969), narra la historia de una niña que tenía seis años y sufría de una parálisis infantil, por lo cual se le dificultaba tocar el violín, pues no tenía control del lado derecho de su cuerpo y adicional tenía estrabismo en el ojo derecho. El problema principal era que no lograba llegar al final de una canción debido a que el arco se le disparaba por un movimiento involuntario. El profesor le pidió consejo y sus palabras fueron “tanto el maestro como los padres tienen que aceptar la realidad y perseverar en el esfuerzo” (p. 24). Esta historia muestra cómo la música aportó no solo en su proceso de aprendizaje de un instrumento, sino, que permitió un trabajo en equipo entre la mamá, el profesor y la niña, además fue una especie de fisioterapia que, a través de la perseverancia, evidenció avances en su desarrollo motriz.

Lo anterior es muy importante tenerlo en cuenta a la hora de enseñar, desconocer la realidad puede llevar a la frustración, pero desistir sin haberse esforzado evitaría ver resultados asombrosos e inspiradores como la niña de la historia, que luego de mucho esfuerzo y paciencia tanto del profesor como de la madre que recogía el arco la cantidad de veces que se le cayera, finalmente logró tocar la canción “Estrellita” de principio a fin. No solo fue un logro en la caída del arco, sino también que su estrabismo mejoró al punto que su ojo pudo estar en el lugar correcto.

Por otro lado, Suzuki (1969) menciona que los padres de familia y profesores por lo general están en el afán de que sus hijos o sus estudiantes puedan llegar a ser alguien en la vida, de esta idea se infiere que no necesariamente se espera que una persona con alguna discapacidad, especialmente en las más limitantes, como en el caso antes mencionado, logre

ser alguien en la vida y que seguramente será una persona que no podrá ser independiente nunca. Por razones como la anterior, en la situación de niños y niñas con discapacidad, es frecuente encontrar que no hay interés en que ellos desarrollen una habilidad musical, o en enseñarles música. Estas son creencias que se deben deconstruir para comprender que un niño o una niña no necesita llegar a ser alguien en la vida porque ya es alguien, y no es lo que dice su diagnóstico médico, simplemente es un ser humano que merece las mismas oportunidades que cualquier otra persona, aunque el desarrollo de sus capacidades no sea lo socialmente esperado. Volviendo nuevamente a Suzuki (1969), vale la pena retomar la siguiente expresión para entender la importancia de generar oportunidades para los niños y niñas con discapacidad: “quien tenga puro y noble corazón será feliz. Lo único que debe preocupar a los padres es criarlos de manera que sean seres humanos de noble pensamiento y sentimientos. Con eso es suficiente” (p. 22).

Partiendo de esa premisa, si los docentes de música vieran en sus estudiantes la posibilidad de formar seres felices, nobles y sensibles, la educación musical tendría mucho más sentido, porque no se estaría esperando un resultado técnico o interpretativo, sino que se buscaría tener niños y niñas capaces de expresarse a través de la música e interactuar con los otros y eso traería incluso mejores resultados artísticos.

González-Cobos, dice que “es importantísimo que los niños, las niñas, aprendan música, sobre todo, para que presientan la posibilidad de otro lenguaje y un lenguaje que les puede producir placer y orden.” (Canal Aprendemos juntos 2030, 2022, 31m,45s.) Esta frase toma mucho más valor cuando hablamos de niños y niñas que en la cotidianidad les cuesta expresarse en un lenguaje verbal y la música se puede convertir en un lenguaje alternativo por el cual poder expresar sus emociones.

2.4.4 Beneficios del aprendizaje del piano

El piano es un instrumento melódico-armónico, tiene ochenta y ocho teclas y por lo tanto un registro muy amplio entre sonidos graves y agudos. Está clasificado como un instrumento de cuerda percutida ya que, para la producción de su sonido, se debe presionar una tecla y esta a su vez acciona un martillo que golpea contra las cuerdas y así estas pueden vibrar y sonar. Además de sus características físicas y de su funcionamiento, el piano es un instrumento transversal al desarrollo físico, mental, social y cultural porque promueve la

observación, el tacto, el oído, la disociación, coordinación corporal y el movimiento, elementos que ayudan al desarrollo integral de los niños y niñas.

Se requiere de varios elementos para la interpretación del piano. Al ser un instrumento tan grande en relación al cuerpo humano, se requiere de un conocimiento geográfico del mismo, ya que los dedos de las manos son menos en comparación con la cantidad de teclas que tienen que tocar. Aunque se puede tocar con una sola mano melodías o armonías sencillas, se busca la coordinación entre las dos manos, incluso dependiendo de la obra a interpretar, se requiere también la coordinación de los pies para tocar los pedales, por lo general el que más se usa es el derecho. Todo ello implica coordinación y un desarrollo motriz para lograr una interpretación acertada en el instrumento.

Las autoras Barrios y Gómez (2018), mencionan que los niños y niñas que desarrollan sus habilidades motrices, van ampliando la posibilidad de explorar el mundo y estructurar sus aprendizajes. Como ya se ha mencionado, el aprendizaje del piano trae consigo un desarrollo motriz que el mismo instrumento va exigiendo, lo cual permitirá a los niños y niñas no solo lo mencionado por las autoras sino también tener metas a corto, mediano y largo plazo de acuerdo a sus posibilidades y capacidades.

Rojas (2021), afirma que el aprendizaje de un instrumento musical es “uno de los mejores recursos que existen para desarrollar la creatividad y las habilidades cognitivas del niño” (p. 197). Efectivamente es así, pues el piano requiere de mucha imaginación y creatividad para su interpretación, pero también de concentración y análisis estructural de la música. Un ejemplo específico, para conocer la geografía del piano y el estudiante se pueda ubicar espacialmente y moverse por el instrumento con una técnica saludable, se le indica que puede hacer un salto de una tecla a otra como si tuviera una mariposa en su muñeca y estuviera volando. Esto inmediatamente activa la imaginación en el niño o niña y se están trabajando muchos elementos cognitivos a la vez.

En el aprendizaje del piano se trabajan indirectamente las habilidades cognitivas, potenciando así procesos de cognición muy importantes para el desarrollo de los niños y niñas. Herrera, Ramírez y Herrera (2003), menciona como habilidades cognitivas: la atención, comprensión, elaboración y memorización. Y como habilidades metacognitivas: conocimiento, planificación, autorregulación, evaluación, reorganización y anticipación. ¿De

qué manera se trabajan estas habilidades en una clase de piano? Se puede observar a través del aprendizaje de una obra.

Aprender una obra o repertorio nuevo es un proceso que requiere de mucha concentración por parte del estudiante. Inicialmente la atención está puesta en la obra, a la vez que se puede hacer una audición previa si hay grabaciones u observar al profesor cómo se interpreta. Luego debe haber una comprensión de un lenguaje ya sea en la partitura o en la explicación del profesor si hay una enseñanza por imitación, o comprensión de las alturas si es un aprendizaje por oído. A medida que se va aprendiendo la pieza musical se va haciendo una elaboración mental del discurso musical, el aprendizaje por lo general se va realizando por frases o secciones y poco a poco se va elaborando el discurso completo. En el caso del piano, sobre todo si es piano solo, usualmente se toca de memoria, lo que es consecuencia de un paso a paso realizado anteriormente.

En cuanto a las habilidades metacognitivas como las nombra Herrera, Ramírez y Herrera (2003), durante el proceso de aprendizaje de una obra también se hay una experiencia con estas habilidades mencionadas anteriormente. Se puede presentar muchas veces el error por algo que no está saliendo bien ya sea técnica o estructuralmente. Ahí se usa muchas veces una evaluación de lo que se está haciendo buscando hacer conciencia de cómo mejorar y en algunos casos se debe reorganizar el aprendizaje. Junto al profesor se realiza un plan de estudio, para trabajar aspectos técnicos y musicales que requieren de un paso a paso bien elaborado para alcanzar determinado objetivo.

Al iniciar un proceso de aprendizaje de piano en niños y niñas, se recomienda el acompañamiento de los padres, de hecho, Suzuki (1969), habla de la importancia del triángulo Suzuki para un proceso exitoso, este triángulo lo conforma el profesor, los padres de familia y el estudiante. Si bien es muy importante al inicio del proceso, a medida que se avanza, los estudiantes deben ir ganando autonomía e independencia, pues cada clase van adquiriendo más conocimiento musical que los padres por lo general van comprendiendo menos, así que deben ser lo suficientemente autónomos para que lo visto en clase, lo puedan practicar por sí mismos en casa. También por las dinámicas familiares donde los padres no siempre pueden estar presentes, los estudiantes deben ser independientes, disciplinados y responsables con sus prácticas diarias, tomar la decisión cada día sobre en qué momento lo van a hacer y realizarla con éxito. Esto es algo fundamental, cada clase hay un compromiso

entre el estudiante y el profesor, y dependerá mucho del estudiante de tomar la determinación cada día de cumplir con ese compromiso adquirido. Así que mientras los niños y niñas estudian piano, van ganando independencia, autonomía e independencia, cualidades muy importantes para enfrentar el mundo actual.

Las personas con discapacidad tienen un significado en la sociedad, pero ese significado por lo general es como el de un simple objeto que se debe respetar, pues existen normas a favor de la comunidad. Solo cuando ellos mismos levantan su voz en diferentes medios para expresarse, como lo puede ser el piano, solo así logran darse un verdadero significado y así mismo transmitirlo y cambiarlo (Levín y Espinoza, 2009), y por ende lograr un reconocimiento social.

“La Pirinola”, es una organización que, a través de diferentes programas, busca desarrollar habilidades expresivas y cognitivas en personas con discapacidad. Tras la experiencia de muchos años y los logros alcanzados en sus programas con personas con discapacidad, Levín y Espinoza (2009) en el artículo “Enunciar(se) desde la discapacidad”, mencionan que “al acceder a circuitos públicos de intercambio de información, con un discurso hasta ahora no legitimado, se puede transformar el contexto social considerando el lugar que cada sujeto ocupa en su entorno” (p. 149). En ese sentido, se puede reconocer los conciertos de piano como circuitos públicos, donde hay un intercambio con un público asistente, un discurso no verbal pero sintiente y una transformación del contexto social donde no es común ver a una persona con discapacidad tocando el piano.

A través del aprendizaje del piano, los niños y niñas obtienen un reconocimiento social a la hora de realizar una puesta en escena, pues se enfrentan a un público que podrá reconocer sus capacidades musicales por medio de su performance. Además del reconocimiento, el hecho de que un niño o niña con algún diagnóstico de discapacidad esté tocando en público, es totalmente un acto político y rebelde. Es una forma de decirle a la sociedad que se ha equivocado imponiendo etiquetas, es una manera de enseñar al mundo que hay mucho más allá de la discapacidad, no es una enfermedad, no es algo que impida ser parte de la sociedad, solo indica que se tiene una diversidad funcional.

3. Marco Epistemológico y Metodológico de la investigación

3.1 Enfoque epistemológico

Ubicamos la presente investigación en el enfoque interpretativo con el propósito de comprender la configuración de la subjetividad de dos niños con discapacidad moderada en el desarrollo a través del aprendizaje del piano. Este enfoque tiene estrecha relación con la hermenéutica (Gadamer, 1993) en la medida en que requiere del investigador una mente abierta frente a la realidad que viven los participantes de la investigación y que son objeto de estudio. Para este propósito se parte de reconocer la diferencia entre los participantes y sus experiencias vitales, las cuales a su vez revisten sus propias complejidades, pero que posibilita significar las acciones humanas, en este caso del niño y la niña participantes en la investigación.

Este enfoque epistemológico no enfatiza en la predicción, el control o la generalización pues no pretende encontrar regularidades subyacentes en el fenómeno objeto de estudio; por el contrario, da paso a la comprensión de la singularidad y el significado personal y social de las acciones. Para este propósito se hace el ejercicio de adentrarse en el mundo familiar de los niños, específicamente en relación con sus procesos de socialización y el aprendizaje de la música como generadores de subjetividades. Estos procesos mediados por las interacciones entre los adultos y los niños posibilitan develar situaciones familiares y sociales relacionadas con la música, específicamente en piano como una mediación para hacer manifiestas sus subjetividades, sus motivaciones, intereses y gustos en relación con su aprendizaje, que son el punto de partida para comprender (Gadamer, 1993).

La perspectiva epistemológica asumida en esta investigación se constituye en el camino para lograr un horizonte de sentido de la socialización de los dos niños en relación con la música como experiencias significativas para el despliegue de sus capacidades y subjetividades desde sus propias vivencias. Es una manera de comprender cómo se configuran como sujetos sociales y políticos a partir de sus aprendizajes del piano y puestas en escena, lo cual permite “ver su mundo” y las realidades que los configuran como tales a partir de sus contextos, relaciones familiares y sociales y su historia personal que se entrelazan en unas formas de ser y estar en el mundo desde sus propias posibilidades. Por consiguiente, este ejercicio de comprender reconoce la diversidad de los niños y es armónica con su mundo, tal como lo sugiere Arendt (1995) en la tarea de comprender.

En síntesis, esta perspectiva epistemológica se fundamenta en los siguientes aspectos: 1) la singularidad del sujeto y su experiencia. 2) El entendimiento de las experiencias o circunstancias vividas. 3) La interpretación hermenéutica de la experiencia de los participantes, con esto la construcción de significados.

3.2 Método de investigación

Para ello se recurre se al estudio de Estudio de Casos intrínsecos (Stake 1999; Yin, 2009) porque sus criterios metodológicos facilitan llevar a cabo un análisis en profundidad, debido a que no se cuenta con un grupo amplio para la elección de los participantes por sus características de desarrollo. Este método se emplea con el fin de dar cuenta del proceso de aprendizaje musical de cada uno de los participantes en la investigación. Una característica importante de este tipo de métodos es su énfasis en la interpretación de los procesos desarrollados por los niños durante su aprendizaje del piano.

Las características del estudio de casos propuesto por Stake son: 1) La profundización en cada caso con la intención de comprender el fenómeno objeto de estudio desde los participantes, en este caso dos niños con discapacidad y sus padres de familia, sin la pretensión de generalizar. 2) El énfasis en la singularidad de cada caso que fundamenta lo intrínseco del estudio. 3) La posibilidad de trabajar con casos típicos en este caso más que representativos. 4) El estudio de caso como oportunidad de aprendizaje para generar propuestas de acción. 5) En los estudios longitudinales se puede registrar y analizar los progresos de los participantes cuando se trata de aprendizajes específicos. 6) La posibilidad de hacer estudios en profundidad del participante y su aprendizaje musical. 7) La singularización de los participantes de acuerdo con sus posibilidades.

3.3 Categorías Deductivas

3.3.1 Socialización

Se entiende la socialización como un proceso social de carácter intersubjetivo, que se da en doble vía entre las personas significativas de la familia, el colegio y su círculo social inmediato, a través del cual se construyen relaciones e interacciones, se despliegan maneras de pensar, ser, sentir y actuar con las que el sujeto interactúa en el mundo social, se construye como sujeto social con otros y configura sus subjetividades frente a sí mismo y el mundo que comparte (Berger y Luckman, 1997).

3.3.2 Configuración de la subjetividad personal, social y política

Las subjetividades de los individuos se estructuran a partir de las interpretaciones que se tienen de las experiencias, del contexto cultural, del lenguaje, donde se encuentran inmersos los discursos sociales, políticos, económicos, religiosos, entre otros. Son los pensamientos que diferencian al sujeto de los demás, son “posiciones” que llevan a determinar la ejecución de acciones de acuerdo a los intereses del mismo.

Desde edades tempranas cada persona tiene autonomía del pensamiento, manifiesta sus particularidades de diferentes formas, ya sea desde el lenguaje oral, gestual, corporal y otras formas que resaltan la postura del ser, sin embargo, esta autonomía está direccionada por el accionar del entorno social, (costumbres, cultura, la familia, lengua, política, entre otras). Según Hernández (2010) la subjetividad es cambiante, es un proceso que sufre transformaciones a partir de experiencias con otras personas, pero también con las propias, pues son interpretadas intersubjetivamente mediante la interacción con otros sujetos.

Las transformaciones familiares surgen de las diferentes configuraciones sociales, de las transiciones que se dan en los contextos, de las comprensiones de los sujetos, de prácticas dialógicas, de narraciones, de vivencias que día a día surgen y se encaminan a resignificar prácticas a nivel político, cultural, económico, entre otros.

El funcionamiento de las familias determina las conductas de los sujetos y facilita un modelo normativo, donde se incluyen normas, libertades y se establecen jerarquías dentro del sistema familiar, conllevando a cada miembro a desempeñar roles específicos para lograr un equilibrio familiar.

Bronfenbrenner (1987) citado en el libro, construcción social de niños-niñas-familias-docentes y otros agentes relacionales (2018, p.78) menciona que el desarrollo de las relaciones entre los entornos, son la base de un aprendizaje donde se encuentran vínculos entre la escuela y el hogar, conllevando implicaciones en el desarrollo y comportamientos de los sujetos y de las familias, como en otros sistemas modificables.

Esta categoría está compuesta por las subcategorías de subjetividad personal, subjetividad social y subjetividad política. La subjetividad personal se refiere a las maneras de ser y estar del sujeto desde sus contextos existenciales y en relación con las personas que le son significativas. En esta investigación hace referencia a los modos de ser, hacer con el

mundo y de hacerse en el mundo y de estar del niño y la niña participantes. Es una subjetividad cambiante porque está en permanente proceso de construcción y transformación en función de las experiencias que el niño y la niña mantiene con otras personas y contextos y con sus propias experiencias de aprender, conocer y de ser (Palladino, 2009). La subjetividad social está constituida de múltiples formas diferenciadas en la singularidad del sujeto, implica la construcción social del sujeto y a configuración de su subjetividad social en lo propio e individual. Su configuración se da con base en las múltiples relaciones y redes de relaciones que conforman el mundo social del sujeto (González-Rey, 1993). Entran en esta subjetividad los procesos de comunicación, los discursos, las prácticas, las acciones e intercambios como sucede en el aprendizaje de la música. Lo social también lo configura el mundo de la familia con sus diferentes prácticas de socialización e interrelación entre sus miembros; de hecho, es el primer referente del mundo social que tienen los niños y las niñas. La subjetividad política se expresa en acciones como la participación, el aparecer en la esfera pública con las propias capacidades de ser y estar con otros y la manifestación de los sentidos subjetivos en cuanto al mundo social, su lugar en él y la aceptación y el reconocimiento del otros y por otros y de las subjetivaciones que se hacen de la realidad y del sujeto como ser social y político en relación con ella (Alvarado, Ospina, Botero y Muñoz, 2008; Díaz, 2009).

3.3.3 Capacidades de la persona con discapacidad

La capacidad es vista como la posibilidad que tiene una persona para llevar a cabo una acción determinada, la cual debe ser finiquitada totalmente, no basta con intentar llevar a cabo parte de la ejecución, debe llegar al propósito final. La capacidad puede denominarse como la “funcionalidad” es decir una forma diferente de realizar una acción, es por ello que las personas con “discapacidad” no son sujetos que hayan perdido capacidades, sólo que tienen funcionalidades diversas a otros individuos, que muchas veces no coinciden con las que usualmente están legitimadas por el entorno social.

Las capacidades se centran en si él sujeto es capaz de realizar una acción y que logre terminarla, independientemente de la forma que lo realice, pues para lograr dicho objetivo se puede utilizar otro tipo de funcionalidad que le permita avanzar, y/o hacer uso de los llamados habilitadores, los cuales facilitan la realización de una capacidad.

A raíz de lo anterior se podría deducir que las capacidades no solo están constituidas por el cuerpo de un individuo, sino que son el conjunto de elementos que el entorno debe disponer para su realización.

En esta categoría se abordan las subcategorías de capacidad musical e interpretación musical, las cuales son relevantes en esta investigación para comprender las manifestaciones de las subjetividades de la niña y del niño a través del aprendizaje del piano y su puesta en escena. La capacidad musical la tienen la mayoría de las personas desde la gestación pues el oído es el primer órgano que se desarrolla en este periodo; posteriormente los niños van respondiendo a la estimulación musical, pero su capacidad para tocar un instrumento requiere ser estimulada mediante los procesos cognitivos, la motivación, la curiosidad, actividades variadas, el conocimiento musical específico como las notas y sus escalas, las tonalidades y ritmos, las habilidades y aptitudes musicales (Bentley, 1992). Por otra parte, la interpretación musical se refiere al proceso que, a través del aprendizaje paulatino de un instrumento, se ha afianzado y que posibilita tocar una pieza musical. En la presente investigación se asume la interpretación musical como el aprendizaje y comprensión que la niña y el niño logran del piano y con el cual hacen interpretaciones cortas durante la formación, en el hogar o en espacios públicos (Robert, 2012).

3.3.4 Beneficios del aprendizaje musical

Los beneficios del aprendizaje musical son muy amplios, entre los que se destacaron en esta investigación como subcategorías de esta categoría: la independencia en términos de la autonomía y la toma de decisiones con respecto al aprendizaje musical y con posibilidad de expansión a otras actividades de la vida de la niña y el niño; la autenticidad que les posibilita ser ellos mismos, aprender a gestionar sus emociones y sentimientos; el reconocimiento social que se obtiene a través del aprendizaje musical por medio del propio auto reconocimiento, la valoración de la familia sobre los avances en el aprendizaje del piano y del público cuando participan en puestas en escena; y el desarrollo motriz y cognitivo acorde con las posibilidades de la niña y el niño por su discapacidad. Cada uno de estos beneficios aporta significativamente en los niños y niñas con discapacidad e influyen en su calidad de vida (Suzuki, 1969; Pulido, 2021).

3.4 Tesis

El aprendizaje del piano contribuye a la configuración de la subjetividad personal, social y política de dos niños con discapacidad moderada en su desarrollo y contribuye a generar transformaciones en el contexto sociofamiliar.

3.5 Participantes y su contexto

Los participantes en la investigación son dos niños con discapacidad moderada en el desarrollo. El niño tiene en la actualidad 8 años de edad, pertenece a una familia de estrato 3, conformada por el padre, la madre y una hermana y residen en la ciudad de Medellín. Los padres son microempresarios, y el padre del niño adicional toca en un grupo de música, donde se desempeña como pianista de la agrupación y tocan en eventos. El padre tiene 50 años y la madre 39 años de edad.

Como característica fundamental el niño tiene una discapacidad intelectual moderada en el desarrollo, causada por una Romboencefalosinapsis, diagnosticada durante el proceso de gestación. No se encuentra escolarizado, pero asiste a terapias en una fundación donde recibe rehabilitación de terapia ocupacional, terapia física, fonoaudiología, trabaja con una profesora de apoyo y, en cada área, realiza actividades de acuerdo a su proceso. A la vez tiene una profesora particular en casa donde trabajan en el aprendizaje básico de matemáticas, lectura y escritura. El niño recibe las clases de piano en un estudio de piano privado, donde asiste a clases 1 vez a la semana y las clases tienen una duración mínima de 30 minutos, son clases personalizadas, es decir, solo está la profesora y el niño en la clase, los padres o acompañantes son observadores de la clase.

Por otro lado, la niña que tiene en este momento 17 años de edad, vive en el municipio de Envigado, pertenece a una familia de estrato 6 conformada por el padre, la madre y tres hermanos, siendo ella la menor de la familia. Ambos padres son abogados, el padre tiene 64 años y la madre 55 años de edad.

Su discapacidad ha sido ocasionada por un síndrome de Jacobsen, diagnosticado a la edad de 9 años. En este momento se encuentra escolarizada por inclusión, en grado 10° con valoraciones cualitativas por su desempeño, en el Instituto Musical Diego Echavarría, donde estudia desde el nivel preescolar. En la institución, la niña toma las clases de piano, ya que es un colegio musical e incluye el piano en su currículo. Las clases son de 30 minutos, una vez a la semana, pero desde el presente año tiene clase dos veces por semana.

La tutora de la niña quien tiene 36 años de edad, es estudiante de psicología y asume la responsabilidad de acompañamiento educativo de la niña en el colegio, en el hogar, y en los procesos de atención en salud.

Los asistentes a los conciertos son un pianista cuya edad es de 35 años, egresado de la Universidad de Antioquia y actualmente se desempeña como profesor de piano en el Instituto Musical Diego Echavarría, y una pianista de 42 años de edad, doctora en piano de la Universidad de Iowa y en el presente es docente de la Universidad de Antioquia.

3.6 Técnicas e Instrumento para la recolección de la información

Observación participante durante las sesiones de la clase de piano, registradas a través de videos y anotaciones de la docente. Los videos se han almacenado en la plataforma de YouTube, con configuración privada y serán eliminados luego de terminar la investigación. Registros fílmicos/audiovisuales durante los conciertos de piano, previa autorización de los padres y el asentimiento del niño y la niña.

Entrevistas semiestructuradas para los padres de familia, la tutora y los asistentes al concierto.

3.7 Procedimiento

Para el desarrollo de la investigación con los niños se realizaron los siguientes momentos:

1) La organización de la recogida de la información.

Se tiene en cuenta a las personas que se van entrevistar como padres de familia, asistentes de los conciertos, tutora de uno de los niños. Se hacen las llamadas telefónicas para solicitar las entrevistas. Posteriormente se crean las preguntas, teniendo en cuenta a las personas a quien van dirigidas, luego de ello, se clasifican para realizar los cuestionarios definitivos para la aplicabilidad correspondiente.

2) Los permisos mediante el consentimiento informado de los padres.

Teniendo en cuenta las edades de los niños, se construyen los formatos de consentimiento informado para la participación de los niños en la investigación. Los documentos respectivos se envían a través de correos electrónicos, los cuales son firmados por los padres y son regresados por el mismo medio. Igualmente se explico a los niños en un lenguaje cercano, que estaría haciendo parte de una investigación, a lo cual se tuvo su asentimiento verbal. Todos los registros fílmicos tuvieron la aprobación de los niños.

3) Recolección de la información

A través de la plataforma virtual Zoom, se realiza la entrevista a los padres de El niño y a una profesora que asistió a uno de los conciertos, las demás entrevistas se realizan de forma presencial, en la vivienda de uno de los entrevistados, en la Institución Educativa donde trabaja la tutora y en la academia donde se realizó uno de los conciertos.

La profesora de piano realizó observaciones de los niños de las diferentes clases en los observadores de cada niño.

Se realizaron videos de las clases de piano de los dos niños y se almacenaron en la plataforma de YouTube.

4) Revisión de documentos.

Se toman las grabaciones audiovisuales de las entrevistas y se hacen las transcripciones de cada una de ellas, como también la revisión de las observaciones de la profesora de piano.

5) Sistematización y análisis de la información.

Como siguiente paso se tuvo en cuenta las categorías, subcategorías de la investigación, las transcripciones de las entrevistas y las observaciones docentes de las clases y conciertos de piano. Para este proceso se hizo una matriz de categorización con las subcategorías correspondientes. Se realiza el análisis de la información mediante el software del Atlas Ti con el apoyo de la matriz de categorías y subcategorías y posteriormente el análisis de los resultados por cada uno de los niños, dando cuenta de las configuraciones de las subjetividades personal, política y social que han tenido durante la enseñanza y aprendizaje del piano, así mismo se da por finalizada la investigación con conclusiones sobre los diferentes hallazgos. Se utilizaron los procedimientos de triangulación de tiempo, espacios y fuentes para garantizar la verosimilitud tanto de la información como de los análisis efectuados.

3.8 Criterios Éticos

Para contar con la participación de los niños en la investigación se siguieron los criterios éticos de la APA (2002) se estableció el contacto con los padres con el propósito de darles a conocer los objetivos de la investigación, la importancia de la participación de los niños y de ellos como observadores y como agentes relacionales significativos en los procesos de socialización e interacción con el niño y la niña en la vida cotidiana.

De acuerdo con lo anterior, los padres de los dos niños y la cuidadora recibieron información sobre los objetivos y procedimientos que se desarrollarían con la niña y el niño como participantes y aprendices del piano, con el propósito de conocer los aportes de este aprendizaje en la socialización y la configuración de la subjetividad personal, social política de los niños y como estrategia para la su inclusión social en espacios públicos.

Las investigadoras adquirieron el compromiso con los padres de familia de los dos niños de tratar los datos recopilados con confidencialidad y les comunicaron que tanto el niño como la niña tenían la posibilidad de retirarse o de retirarlos de la investigación en el momento que así lo estimaran, tal como quedó consignado en el Consentimiento Informado (Apéndice B). También se acordó que después de terminado y presentado el proyecto de investigación, se realizará una reunión explicando resultados y sus alcances para continuar aportando al desarrollo de los niños, niñas y jóvenes en sus procesos de socialización, inclusión social y calidad de vida.

4. Resultados y Discusión

Como se mencionó a lo largo del trabajo, las categorías de análisis orientadoras de la investigación fueron 1. socialización y configuración de subjetividades con las siguientes subcategorías: identidad, relaciones sociales en la familia, relaciones con personas fuera del círculo familia, configuración de las subjetividades personal, social y política; 2. capacidades de los niños con discapacidad con las subcategorías: Capacidad Musical e interpretación musical; 3. beneficios con el aprendizaje de la música con las subcategorías: independencia, autenticidad, reconocimiento social a partir del aprendizaje musical y desarrollo motriz y cognitivo.

4.1 Socialización y configuración de subjetividades

Las relaciones sociales que los niños tienen en los diferentes entornos como el de la familia, la cultura y la educación, contribuye a la configuración y reconfiguración de sus

subjetividades y la construcción de nuevas perspectivas frente a sí mismo y los otros. A continuación, se elaboran reflexiones sobre el tema a partir de las narrativas obtenidas de las entrevistas, las clases y las puestas en escena.

4.1.1 Identidad

Todas las personas al formar parte de una sociedad, adquieren una identidad que se construye a partir de sus características físicas y biológicas, de cómo se presentan, se relacionan y los ve la sociedad; igualmente, la cultura en la que nacen y crecen, aportan en la construcción de esta identidad. Con respecto al tema de identidad de los niños, se analizan las respuestas de las entrevistas realizadas a los padres, la tutora y la observación de la profesora de piano.

Con respecto a las características, el padre dice que el niño en su primer año de vida prácticamente no hacía nada, solo lograba mover los ojitos y que pensaban que el niño no podría caminar, ni hablar, ya que era lo que los médicos les decían. La madre por su parte menciona que el niño presentó convulsiones, una asociada a fiebre y la otra por razones diferentes, lo que llevó al niño a tener un retroceso en lo que había logrado avanzar. Dice además que fue un proceso difícil en cuanto a la estimulación, pero que finalmente el niño ha logrado cosas. También tuvo dificultades en la obtención de las citas y para lograr entender la condición de el niño, identificada en la historia clínica como Romboencefalosinapsis.

“El primer año prácticamente el niño no se movía, él era como... movía los ojitos, pero era muy quieto, prácticamente no hacía nada, y las expectativas que teníamos era que él no iba a caminar, ¡pues! eso era lo que nos decían los doctores, o que no iba a hablar, pues sí, que iba a tener muchas dificultades.” (Entrevista con el padre)

“Se dificultó, ¡qué pena! Y se dificulto aún más cuando tuvo la primera convulsión a los ocho meses que fue febril, y ya la segunda que fue a los nueve esa si no fue por fiebre y ya ahí fue pues, como... él retrocedió aún más, o sea, lo que había logrado avanzar un poco, ehh... con las convulsiones volvió y se retrasó pues, como el proceso que llevábamos. También fue, pues... difícil, porque fue empezar como un camino que para uno como papá, pues, las expectativas que uno tiene con respecto pues a los hijos ehh... es empezar como todo el proceso de estimulación, de citas, de que te expliquen qué es lo que él tiene, o cómo de cierta manera marcarlo un poco

por la condición, pero poco a poco se ha logrado y se ha evidenciado que El niño puede lograr muchas cosas a pesar de su diagnóstico”. (Entrevista con la madre)

A partir de las relaciones con otros niños, se develan algunas de sus características sociales, como la sensibilidad y la empatía. tal como lo describe el padre, considera que el niño “es muy entendido”, pues comprende el comportamiento de sus compañeros de la fundación en la que estudia, cómo en la ocasión donde el niño se muestra empático frente a un niño que estaba llorando y lo trata de calmar preguntándole el motivo de su llanto y lo abraza para tranquilizarlo. Aunque la reacción del otro niño fue llorar más, aquí se observa que el niño se preocupa por los demás. En las interacciones sociales con niños cercanos a su residencia, el niño no mide el riesgo en el interés de interactuar con otros niños. Se narra de la siguiente manera:

“[La madre] No, lo que pasa es que él no comparte mucho...” [Interviene el padre] “¡No!, él sí comparte, pues en la fundación... en la fundación. Lo que pasa es que en la fundación donde él está, o sea, lo que yo he visto, que hay niños con que no pueden pues...” [Complementa la madre] “Con otro diagnóstico” [Continúa el padre] “Exactamente, con otros diagnósticos, entonces es muy difícil porque, digamos que hay niños que uno ve que tienen unas condiciones más difíciles que él, entonces El niño es muy entendido y el niño quiere jugar o de pronto tocar a un niño que... que tiene una condición de autismo fuerte. Y, de hecho, hace poco que fui a recogerlo, eh, había un niño gritando muy horrible porque vio al papá y el niño gritaba pero horrible, entonces el niño corrió ahí mismo a abrazarlo y a decirle que no grite, que qué le estaba pasando, que tranquilo, y el niño más gritaba; entonces la terapeuta tuvo que coger a el niño y decirle: “papi déjalo tranquilo, que esa es la forma de él, de él ver que ya llegó el papá, esa es la forma de él alegrarse, si tú lo coges grita más horrible”. Entonces sí, digamos que el niño [tiene] una interacción, pongamos, aquí en la cuadra prácticamente con ningún niño él sale a jugar, primero porque el niño no mide el peligro, o sea, digamos que los otros niños están jugando en bicicleta y se orillan inmediatamente viene un carro, el niño no, está pendiente sino de la bicicleta, entonces uno tiene que estar pendiente de él y de la bicicleta detrás diciéndole, “¡El niño, oríllese que viene un carro, oríllese que viene una moto!”.” (Entrevista con los padres)

Otra característica que se manifiesta en el niño tiene que ver con el cuidado de otros seres vivos gracias al aprendizaje social de su familia. El padre describe que, en un principio, el niño se mostraba apático con las mascotas, pues no entendía que necesitaban de sus cuidados y les causaba daño, pero luego de reflexionar sobre el tema y enseñarle la importancia de protegerlos, el niño ya tiene una actitud diferente frente a los animales y les muestra afecto, los quiere y cuida de ellos. Este aspecto converge con la perspectiva de Martínez (2005) quien plantea que las relaciones entre el niño y otros seres vivos se pueden generar a partir de las vivencias que se establecen, como en el caso de el niño en su experiencia con las mascotas. Así lo narra el padre:

“Si, y él [el niño] por ejemplo ha tenido, digamos, reacciones o cosas. Él con las mascotas era muy apático al principio, o sea, no le gustaba que... digamos, un perro se le acercara o un gato o algún animal ¡no! de hecho, aquí pues tenemos una perrita. Tuvimos dos perritos y tenemos un gato, porque como para empezar a ver cómo interactuaba él con ellos. Al principio era muy reacio y en una ocasión, él trató de meter al gato..., cuando estaba muy pequeño, trató de meterlo al congelador. Si no es porque nos damos cuenta, ese pobre gato hubiera amanecido tieso, eh... Uno de los perritos que teníamos, que era un cachorro, lo tiró desde el segundo piso, cosas de ese estilo. Entonces nosotros empezamos... y él era muerto de la risa. Entonces ya eso lo corrigió, porque ya él, ya quiere las mascotas, aunque es un poco brusco, pero las acaricia, ya las quiere, ya no les hace... pues como mal” (Entrevista con el padre).

Desde otro punto de vista, a partir de las observaciones en las clases de piano y de la relación construida con El niño, su profesora lo reconoce como un niño alegre, cariñoso, risueño y auténtico, su forma de mostrar afecto es a través de abrazos, además es un niño muy musical, que siente y disfruta la música en todo momento.

A través de lo narrado por los padres y la profesora de música, se puede ver que la identidad de El niño se ha ido construyendo en las relaciones con los miembros de su familia, con su entorno escolar y de su comunidad.

En cuanto a la niña, los padres de la niña narran cómo fue el proceso para conocer el diagnóstico exacto de su hija. Inicialmente por rasgos morfológicos, sabían que había algo diferente, pero los resultados de los exámenes iniciales no precisaban exactamente su

condición de desarrollo. La niña avanzaba con dificultad y mostraba retrasos en su desarrollo psicomotriz como en el gateo y en el habla, debido a esto, recibieron algunas recomendaciones de un familiar para hacerle un examen genético y al realizarlo se determinó que la niña tenía Síndrome de Jacobsen. Esta fue la experiencia de los padres:

[El padre] “Con una médica especializada que fue a hacer un examen especializado genético. No estaba diagnosticado mucho tiempo. [Continúa la madre] Sabíamos que tenía algo, pero el diagnóstico, es una enfermedad rara. Este fue... se detectó que había un tema importante, obviamente por la composición morfológica y demás, pero incluso hicieron la prueba de cromosomas cuando nació y no mostró ninguna alteración, y después a medida que evoluciona con dificultad... Entonces mi hermana me recomendó hacer un examen genético en el Pablo Tobón y fue en el examen genético, que de hecho lo mandaban a España, para ese momento era muy sofisticado, y ahí apareció el síndrome. [Síndrome de Jacobsen] Entonces estaba sin diagnosticar cuatro o cinco años”. “[Aparte de lo morfológico] El retraso en general psicomotriz, o sea, la dificultad para gatear... por aquí tengo es una foto como del diagnóstico, si ahora me das tiempo voy y busco la fecha que tengo toda la historia allá arriba... No... el retraso psicomotriz en general, dificultad para hablar, no hablaba, se demoraba mucho para gatear, se quedaba quieta en la guardería, ¿si me entiendes? ese tipo de cosas” (Entrevista a los padres).

En medio de la entrevista la madre revisa el examen genético de la niña y recuerda con el padre, que el examen se realizó en el 2014, es decir, cuando la niña tenía diez años, ahí se percibe un momento de nostalgia, de evocar ese momento. Seguido a ese recuerdo, la madre cuenta lo que se vivió previo al diagnóstico. Menciona el apoyo de la Fundación Lupines, que los ayudó para que, sin importar cual fuera el diagnóstico, pudieran enfocarse en sus potenciales y en lo que la niña podría lograr. Así lo narra la madre:

[La madre] “Esto (el examen) es del 2014, aquí tengo fecha del 2014 ¡Dios mío! Esta fecha es del 2014, o sea que La niña tenía diez años, ¡Increíble!. [El padre] “¿Diez años? ¡Increíble!”. [Hay suspiros de los padres]

“Sabíamos que había algo, de hecho, la estuvimos llevando mucho a los Lupines, hablando con la Directora, no sé si sabes, los Lupines es para los niños con Síndrome de Down, con el método de... ¿cómo es que es?... mmm, un método super conocido y

pues le hacían terapias, ejercicios especiales para estimular el cerebro y con los bits... y bueno, estuvo mucho tiempo en eso, eh... y sabíamos claramente que pasaba algo, pero la conversación con Claudia era: “¡no está diagnosticada! vamos a ver cuál es el potencial, no nos concentremos en saber qué, concentrémonos en saber hasta dónde llega”. Y eso fue lo que pasó hasta los diez años, hasta que apareció esta prueba. C V, una genetista recién llegada a Medellín, de España, que vino haciendo esas pruebas, entonces tan pronto supimos de ella fuimos y ahí apareció esto” (Entrevista con la madre).

Por otra parte, la tutora comparte cómo conoció a la niña. Cuenta que, al momento de conocerla, la niña tenía un diagnóstico de déficit de atención y rasgos autistas, estaba escolarizada en la Fundación Lupines a través del método de Glenn Doman. Aunque no estaba encargada de su proceso, si estaba pendiente de ella, ya que coincidían en su lugar de trabajo. Después la deja de ver mucho tiempo y al reencontrarse de nuevo y empezar a trabajar con ella, se encuentra con una niña con problemas de comportamiento como manifestaciones de agresividad hacia otros y hacia ella misma y con pocas habilidades de comunicación. Para ese entonces estaba medicada con Ritalina. En ese momento la tutora recomienda consultar con otros especialistas como una neuropsicóloga S C M.

“Bueno, yo conozco a la niña, desde que tenía 3 años, tiene 17 años.

La niña cuando la conocí estaba con un diagnóstico de TDAH, con rasgos autistas, cuando la niña cumplió... estuve pendiente como de todo su proceso porque teníamos un trabajo. La niña estaba, estamos en el mismo lugar, donde yo trabajaba, La niña estaba escolarizada en una Fundación que se llama Lupines, la Fundación practica... trabaja el método de Glenn Doman. Este método se utiliza con niños con lesión cerebral y con parálisis y está dirigido a estimular toda la parte cerebral por medio de ejercicios como el gateo y el patrón cruzado y en la parte de lectura, esa la parte motora, en la parte de lectura con bits, que consiste en 5 bits semanales con categorías que pueden ser categorías de la familia, categorías de los animales, de los medios de transporte. Entonces consiste en que se empiezan con 5 bits y 5 bits del mismo tamaño tienen un requerimiento en el tamaño de la letra en el color. Parte con 5 bits y se cambia un bit cada semana partiendo desde el uno, entonces quedaría el uno y el cinco, a la semana se saca el uno y empezaría el dos y el seis, el tres y el

siete y así sucesivamente, hasta que se termine la categoría y ellos memorizan pues todas las categorías y eso les ayuda en el aprendizaje y en todas sus cogniciones, en su parte cognitiva. Luego de mucho tiempo me dejo de ver con la niña, cuando tiene ocho años me da la oportunidad de trabajar con ella en el Instituto, estando ella en primero de primaria con problemas de comportamiento severos, como agresión a compañeros y autoagresión, su lenguaje era mínimo, poco expresiva y estaba en ese instante, medicada con Ritalina. Cuando yo la veo después de más o menos 4 años casi 5 la veo, pues, como en ese en esa condición, les planteó a los papás, porque no dirigirnos a otros especialistas que ya había conocido en mi trayectoria de trabajo y ellos se abren a la posibilidad, entonces damos con una psicóloga en neuropsicología, muy importante acá que se llama S C M, del Pablo Tobón [hospital].” (Entrevista con la Tutora).

Complementario a lo narrado por los padres, la tutora, quien al momento del examen genético ya estaba acompañando a la niña en su proceso educativo, habla detalladamente del momento del descubrimiento del síndrome, resaltando lo importante que fue saber cuál era exactamente el diagnóstico de la niña, lo cual le mostró un panorama a la familia y a todo el equipo profesional que estaba llevando su proceso, para saber cómo continuar. Así lo cuenta la tutora:

“S C M [neuropsicóloga], ella dice, “bueno, estos rasgos están... están bien, pero para el comportamiento que está mostrando la niña, puede ser otra cosa, hagámosle un examen genético”, entonces se hace un examen genético, los exámenes se mandan a España y definitivamente sale diagnosticada con síndrome de Jacobsen, con una lesión 11 Q24... 24.125, creo que es exactamente. Eso nos muestra totalmente un camino, un camino donde ya se sabe que es una enfermedad huérfana, un camino donde nos encontramos con una asociación que se llama 11Q España. Entonces conocí pues qué es Q España y se empecé a investigar ¿Cuáles son los métodos educativos? ¿Cómo es el proceso que se debe llevar? ¿Cuáles son las limitaciones de salud? ¿Cuáles son las dificultades?” (Entrevista con la Tutora).

Por otro lado, los padres definen a la niña como una niña que inicialmente es tímida, pero que cuando gana más confianza se vuelve muy amorosa, especialmente con quienes ella siente que la quieren, es decir, donde encuentra reciprocidad. Es muy empática con las

personas a menos que perciba indiferencia en el trato hacia ella. Además, la mamá menciona que la niña es muy conversadora y tiene la facilidad de despertar sentimientos en las personas, como por ejemplo con sus amigas, que siempre le preguntan por la niña antes de incluso preguntar por ella misma.

[La madre] “La niña es muy amorosa con todo el mundo.” [Interviene el padre] “Sí, con todo el mundo.” “Ella es tímida con quién no conoce, pero después es sumamente linda, ¡muy amorosa!”. [Continúa la madre] “Ella tiene algo especial y es que ella detecta, ¡cómo son estos niños! Quién realmente la quiere genuinamente y ella lo devuelve bien, entonces despierta mucho ese sentimiento en la gente, o sea, la gente se muere con ella, es un factor común, que donde ella llegue todos hablan con la niña. ¡Todas mis amigas preguntan primero por La niña que por mí! Es impresionante. Pero es por eso, ella se identifica. Si no, no es particularmente empática, con alguien para el que ella es indiferente, no es empática” (Entrevista con los padres).

Sobre la autopercepción de la niña, la tutora narra que la niña hace preguntas sobre sí misma, sobre su condición, además se compara con sus compañeros y cuestiona sus habilidades para escribir. En los hallazgos encontrados en la investigación de Rodríguez (2018), se evidencia que las etiquetas asignadas a las personas con discapacidad, llevan a que ellos mismos se vean como personas anormales, como en el caso de la niña, que se auto reconocía como una niña especial, ante lo cual la tutora la lleva a un ejercicio de reflexión, haciéndole ver que todos los seres humanos son especiales, hablándole sobre la diversidad. En la actualidad la niña se considera que es buena para la música, pues reconoce que tiene buen oído, que canta bien y que tiene memoria musical. A continuación, las palabras de la tutora:

“Bueno, se hace preguntas. ¿Por qué soy así? ¿Qué tengo? ¿Por qué yo no soy igual a mis compañeros?”.

“Sí, en lo único que se siente buena, es en música, dice “yo canto bien, es que yo tengo mucho oído, es que mi memoria es musical”, ella misma se alimenta de eso. Porque siempre que me hace una pregunta... “¿por qué no escribo bien?” ... Yo siempre trato de decirle que no hay niños especiales, le quité, tenía esa palabra en la cabeza, “Yo soy especial”, y yo... no existen los niños especiales, todos los seres

humanos somos especiales, no todos los niños tienen el oído que tú tienes, no todos los niños les gusta el piano, como te gusta a ti, físicamente tú tienes manos, pies y todo, hay personas que no tienen pies y eso también los hace especiales, entonces creo que lo ha entendido muy bien, se hace preguntas, más no se rechaza” (Entrevista con la Tutora)

Por último, desde la experiencia en las clases de piano y la relación que ha construido con la niña, la profesora de piano ha podido observar que es una niña, como lo mencionan sus padres, muy amorosa, además es dulce y empática, su trato hacia la profesora siempre es respetuoso y cariñoso; de hecho, resalta que usualmente, la forma de referirse a su profesora es “Jessi mi amor”, “hermosa”, o “Yeye linda”. La niña en su proceso de aprendizaje de piano ha demostrado ser una persona perseverante, paciente y con muchos sueños musicales por cumplir.

El niño y la niña han crecido con historias y contextos diferentes, tienen diagnósticos muy distintos que médicamente plantean unas dificultades permanentes, pero tienen en común que han superado todos los pronósticos que habían dado los especialistas, por ejemplo, en el caso de el niño que no iba a caminar o a hablar o en el caso de la niña que no tenían un diagnóstico claro por desconocimiento del síndrome, demostrando así que son niños que tienen capacidades.

Aquí es importante también la forma en que el mundo los ve, pues estas miradas influyen en la construcción de sus identidades. En la investigación de Rebelo (2015), en sus hallazgos encontró que la comunidad de una institución educativa en Nariño, ven en las personas con discapacidad cognitiva, personas que aprenden lento y al tener una mirada desde la compasión, esto conduce a que haya discriminación y exclusión, muy diferente al entorno del niño y la niña, que ven en ellos capacidades, lo que demuestra que esas miradas hacen gran diferencia en su desarrollo, por ello, se resalta la importancia de la familia en el proceso, la perspectiva de los profesionales que los acompañan y el entorno educativo y social en los que se desenvuelven, para que los niños puedan construir su propia identidad. Giménez (2007) y Núñez (2013) resaltan como punto clave que la construcción de la identidad de personas con discapacidad, se da entre lo biológico y lo social y cultural en clave simbólica que los hace ver como personas con o sin oportunidades, pero que en última

instancia tienen derecho al reconocimiento de su dignidad y sus capacidades en el contexto de su discapacidad.

4.1.2 Relaciones sociales en la familia

Las interacciones de la familia con los niños contribuyen a la configuración y reconfiguración de subjetividades para lograr transformaciones internas que faciliten las expresiones con los otros y con el medio. Estas interacciones, como lo plantean Ospina-Ramírez y Ospina-Alvarado (2017), evidencian los potenciales de los niños desde lo afectivo, comunicativo, ético moral, político y creativo. Para Honneth (1997), el potencial afectivo tiene que ver con el reconocimiento recíproco, en relación a lo anterior, se encuentra que las relaciones sociales en la familia de los niños se viven desde la reciprocidad del afecto, el reconocimiento y el apoyo. Así, tanto El niño como La niña encuentran en sus interacciones familiares la posibilidad de desarrollarse en los aspectos antes mencionados.

El padre del niño durante la entrevista, menciona que todo lo que el niño ha logrado hoy en día, ha sido gracias a la familia, a la música y al trato que ha recibido, pues ha sido una orientación común y corriente, han evitado utilizar palabras como ¡ay pobrecito! ¡Qué pesar el niño! Entonces manifiesta el padre del niño que toda la familia ha contribuido a sus logros y con eso a una vida buena en lo medido de lo posible. En narraciones del padre:

“Sí, digamos que yo creo que... o yo creo no, estoy seguro que el niño es lo que es ahora en estos momentos es precisamente por toda la familia y por el tema musical, porque todos lo hemos tratado como que... Como un niño normal, ¡pues! O sea, tratamos de decirle, exigirle, regañarlo cuando está haciendo algo malo y pues sí, corregirlo, todo lo mismo, como que fuera un niño común y corriente, a pesar de que nosotros veíamos pues, obviamente porque por acá nosotros llevamos en el barrio unos quince años viviendo y uno ve... vio niños que también digamos son a la par de la misma edad del niño y entonces para uno de pronto era un poco difícil ver que, por ejemplo, todos los otros niños salían a jugar fútbol y el niño no, entonces nosotros pues sí, tratamos de no decirle ¡ay pobrecito! ¡Qué pesar el niño! No, sino normal, o sea, lo tratamos normal, entonces para bañarlo, para jugar con él y para... Entonces digamos que el niño ha aprendido mucho, en ese sentido la parte vocal, porque él como te digo el primer año y el segundo año, incluso con la fiebre que él tuvo, casi

que dejó de hablar un año completamente. Entonces lo que él ha logrado con toda la familia, con el apoyo de la familia, con las terapias, obviamente es bastante, es bastante bueno” (Entrevista con el padre).

Así mismo, el padre del niño narra que las manifestaciones de afecto del niño con él, son más constantes que con la madre y su hermana, pero que de igual manera la relación con ellas es muy buena, además el niño demuestra que quiere mucho a su abuela. Por otro lado, El niño comunica muy bien a su familia lo que siente y lo que quiere. En palabras del padre:

“No, lo que uno ve, por ejemplo, que aquí siempre dicen, dicen que el niño me quiere más a mí, porque Él de la nada en cualquier momento o en cualquier situación viene y me abraza y me da un pico o un beso ¡pues! y se va, con la mamá no hace eso, ni con S [hermana]. Pero es una relación muy buena. quiere mucho a la abuela, digamos que sabe y expresa todo lo que él siente o lo que quiere, lo que quiere en el momento” (Entrevista con el padre).

En la narración del papá del niño, dice que el niño en cuanto a sus relaciones con sus primos de la misma edad, realmente no muestra interés por relacionarse mucho con ellos, de hecho, prefiere compartir más con las personas mayores que jugar con sus primos.

Lo menciona de la siguiente manera:

“Pero, por ejemplo, él es más dado como a los mayores, porque él tiene unos primitos de la misma edad más o menos y él no juega con ellos, no interactúa tanto con ellos, interactúa más es con los mayores” (Entrevista con el padre).

Con relación a la forma de corrección de los padres hacia el niño, la madre dice que ha sido difícil, teniendo en cuenta la educación que recibieron [los padres] sobre el castigo y que es lo que ellos replican; aunque no les ha funcionado. El padre del niño cuenta que tratan de explicarle a el niño las cosas que están mal hechas pero que el niño sólo responde con risas; y cuando él grita y le dicen que no lo haga, termina gritando más fuerte y burlándose, por lo que acuden a la “chancla” y a la frase “ojo pues, entonces si no se comporta bien, le vamos a tener que dar un chanclazo” y es la única forma en la que el niño obedece. En narrativas de los padres:

“Lo que pasa es que a veces la corrección con el niño es un poco compleja y de pronto nosotros, por lo que nos enseñaron de cómo son los castigos y eso, uno replica

lo mismo y en el niño eh... no, ¡no funciona como que ninguna!” (Entrevista con la madre).

“En el niño eh... o sea, uno trata por ejemplo con el niño, digamos decirle “papi, eso está mal hecho, tal cosa... y más se ríe y por ejemplo, si él está gritando uno le dice “papi no grites que eso se oye muy horrible, la gente que pensara que te estamos...” y el antes más grita y se ríe, o sea, se burla de las situaciones. Él es un niño que digamos, le gustan mucho los sonidos fuertes y se ríe con eso, entonces digamos, si se cae un pocillo o algo, un plato y se quiebra, él es muerto de la risa, entonces, él tiende a replicar eso, pero él no hace caso. Digamos, si uno le dice “El niño, no tire ese pocillo o no lo descargue tan duro, el antes más lo hace con más gusto y se ríe, ¡pues! la verdad, digamos [que] nosotros una de las formas es ir recogiendo por ejemplo una chancla y decimos “ojo pues, entonces si no se comporta bien, le vamos a tener que dar un chanclazo” y es de la única forma que hace caso, porque así que uno le diga “papi no lo tires, tal cosa”, más lo tira, antes más se ríe y más digámoslo así, se burla de nosotros” (Entrevista con el padre).

Por otro parte, en los conciertos en los que ha participado el niño, la profesora de piano ha podido ver que el niño recibe mucho apoyo tanto de su núcleo primario y de su familia extensa. De las interacciones observadas, se manifiesta que el niño tiene buenas relaciones con los miembros de su familia, que le muestran su amor y admiración después de sus presentaciones.

En las clases de piano, el padre ha manifestado y compartido a través de videos y muestras presenciales, la alegría que siente porque el niño ha empezado a interactuar con él a través de la música. Por lo general, cuando el papá toca piano en la casa, el niño se acerca para tocar con él y han creado la dinámica donde el papá toca una melodía y el niño lo va acompañando en los bajos, creando un ambiente de aprendizaje e intercambio muy divertido. Otra dinámica ha sido donde el papá toca la guitarra y el niño canta, de esta manera hacen música en familia y se evidencia una relación constructiva entre padre e hijo.

En relación con este mismo aspecto, la observación de la profesora de piano, es que el niño tiene una relación cercana con su hermana y la tiene muy presente en sus manifestaciones. Ella en algunas ocasiones ha sido su acompañante en las clases, junto con

sus padres o su abuela. Por lo general, al finalizar la clase, el niño expresa con felicidad que van a recoger a su hermana para ir a comer o a hacer alguna actividad juntos.

De las historias narradas por los padres y la profesora de piano, se resalta que la familia ha sido muy importante para el niño. Que gracias al apoyo y el acompañamiento que le han brindado cada uno de ellos, el niño ha construido relaciones sanas con todos los miembros de su familia.

En el caso de la niña, en cuanto a la relación con la familia, la madre manifiesta que la niña es muy familiar, le encanta hacer planes que involucren a la familia y propone actividades para hacer juntos como ver películas. La madre lo cuenta así:

“Lo otro que hace mucho es el plan familiar, entonces en la finca los fines de semana, es “¿Por qué no vemos una película en familia?” o cual sea el plan para esa noche en familia, ella siempre está buscando como la ópera o buscando una película, ese tipo de cosas” (Entrevista de la madre).

Con respecto a la relación de la niña con sus hermanos, la madre considera que es muy buena, pero como en todas las familias se presentan dificultades en esta relación, por ejemplo, en algunos momentos se presenta tensión entre ellos debido a que la niña “come distinto” o habla en momentos que no son muy apropiados, así que los hermanos se sienten molestos con sus comportamientos. La madre atribuye el comportamiento de sus hijos al hecho de ser adolescentes; no obstante, esta forma de relación se ha ido transformando; pero dentro de todo, es en general una buena relación.

“Yo creo que esa relación ha ido evolucionando, ha tenido etapas diferentes que tienen mucho que ver con el proceso de maduración de ellos, y sus procesos de adolescencia y todo esto. Entonces ha habido momentos en la vida donde los exaspera, o es que... la que come distinto, o habla ¡pues! al momento que no es, o interrumpe al momento que no es, y en ciertas edades era más difícil de entender, había momentos con cada uno, relaciones muy distintas; pero hoy en general es muy buena con todos. Yo diría, de vez en cuando se atrancan con la manera como come, o con algún arrebatito de pataleta que le da [por] no [poder] hacer alguna cosa o no obedecer y no ha terminado y ya está todo el mundo encima. Pero en general ¡todo es muy bueno!” (Entrevista de la madre)

Por su parte, el padre comparte que la niña tiene muy buena disposición a la hora de relacionarse con sus hermanos, trata de buscar espacios para compartir con ellos y cuando alguno está ausente lo nota y pregunta por él o ella. A su vez sus hermanos buscan ser amables con ella y se han ido adaptando y entendiendo poco a poco los comportamientos y forma de ser de la niña. Así lo manifiesta el padre:

“Ella es muy querida con todos, les busca el lado a todos, pregunta por todos, le hace falta el que se va, pregunta. Ella es perfectamente dispuesta a entenderse con todos y ellos la han ido entendiendo poco a poco, se han ido adaptando a la situación, con los altos y bajos que eso implica, porque se tienen que acostumbrar a los comportamientos de salir de las mismas cosas, pero ellos tienden a buscar un punto de amabilidad, de entender. La relación en general es buena” (Entrevista del padre).

Complementando las anteriores respuestas, la madre continúa diciendo que la relación de la niña con sus hermanos también ha dependido mucho de sus personalidades. Cuenta por ejemplo que el hermano mayor es amable, mientras que el segundo tiende a enojarse con más facilidad; por otro lado, con la hermana compartió un poco más en convivencia, por lo que se presentaban diferencias entre ellas, pero a la vez muestra que la quiere mucho. Así que son relaciones muy individuales que según sus etapas van cambiando con el tiempo. En palabras de la madre:

“No, yo creo que nunca ha sido complicado, también hay que combinar las distintas personalidades, unas personalidades más suaves, por ejemplo, el mayor es mucho más amable, menos ofuscado. El segundo es un poco más ofuscado, rígido, entonces ¡claro! le podía causar un poco más de exasperación. La hermana obviamente a medida que debía convivir un poco más con ella, podía tener momentos más duros con ella, pero también la quiere mucho, es una mezcla... cada uno tenía su edad y su personalidad, entonces esa relación iba evolucionando, pero nunca, yo no diría nunca que fue mala, en ningún momento” (Entrevista de la madre)

Conectando la respuesta anterior donde la madre expresa que el hermano mayor en su relación con la niña es más amable, la tutora menciona que el miembro de la familia con el que la niña es más cercana, es precisamente con él, pues es quien está más pendiente de ella y comparte actividades que la niña disfruta mucho, como cantar. Así lo expresa la tutora:

“Fed, el hermano mayor, ella necesita, aunque siempre con cierto temor de que la van a regañar porque normalmente cada vez que ellos le hablan es para decirle, no hagas esto, no hagas lo otro, entonces, con Fed es más... más a tono, Fed le canta... básicamente le presta más atención” (Entrevista con la Tutora)

Desde la perspectiva de la tutora, La niña ha creado distintas maneras de comunicarse con su familia, de acuerdo a los avances en su desarrollo. La niña al requerir atención y conversación constante, se ha vuelto muy cercana a su círculo de apoyo.

“Desde mi perspectiva la niña tiene una relación con su familia que a medida que ha pasado el tiempo y su evolución en el desarrollo ha creado maneras diferentes de comunicación con su entorno familiar. Sus padres siempre han sido personas ocupadas, un poco más de lo normal por motivo de trabajo, viajes. La relación con sus hermanos es ausente, esto debido a que son muy independientes y entregados cada uno en sus proyectos, la niña por su condición requiere mucha atención y diálogo constante, esto hace que las personas que la rodeamos y estamos en su núcleo de apoyo vivamos una cercanía y una comunicación mucho más constante. (Entrevista con la Tutora).

Según lo que comenta la tutora, para la niña, la figura de autoridad es su mamá.

[¿Quién es la figura de autoridad para La niña?] “La mamá” (Entrevista con la Tutora).

De acuerdo a lo sustentado por los padres de la niña y la tutora, la niña disfruta compartir con su familia, haciendo actividades que involucren las cosas que ella disfruta, además, tiene buena relación tanto con sus padres como con sus hermanos, cada una con sus particularidades.

De acuerdo con esta categoría, las relaciones sociales que el niño y la niña han construido con sus familias, se observa que, aunque los dos niños tienen contextos familiares distintos, ambos tienen buenas relaciones con cada miembro de su familia y han generado vínculos que se van transformando según sus etapas de desarrollo.

4.1.3 Relaciones con personas fuera del círculo familiar

En la socialización y la configuración de las subjetividades de los dos niños, no solo son importantes las relaciones en la familia, sino también con las personas que hacen parte del entorno en el que se desarrollan. Alvarado, Ospina, Botero y Muñoz (2008) plantean que,

desde los contextos de socialización, es importante ampliar el círculo ético, lo que significa que los niños y niñas puedan pensar en sí mismos y en los demás y así desarrollar su potencial ético moral. A continuación, se analizan las relaciones que El niño y La niña sostienen con personas fuera de la familia, donde se evidencia que los niños han ido ampliando su círculo ético.

El padre del niño menciona que el niño cuando empezó a ir a la guardería hablaba muy poco y no se relacionaba con nadie, aunque los niños siempre andaban detrás de él, el niño se mostraba apático con sus compañeros y muy seguramente por las recomendaciones de las profesoras, los compañeros de la guardería lo cuidaban para que no corriera ningún peligro. El papá del niño dice que cuando iba a recogerlo a la guardería, los demás niños le decían “El niño chao”, “El niño, ¿cuándo vuelves El niño?”.

“¡Ve!, yo no creo [que El niño sea estigmatizado], porque cuando... cuando el niño empezó, que lo empezamos a llevar, digamos que llamamos ¡pues! a la guardería, antes. Por el contrario, todos los niños estaban pendientes de él, pues, yo no sentí que ningún niño nos dijera a nosotros “¡ay! el niño que es bonito” o “el niño que es especial”, ¡nunca!, antes los niños eran “El niño, tal cosa” y el niño casi no hablaba ni se relacionaba con nadie y el niño era como muy apático y todos los niños eran detrás. Me imagino que las profesoras les dijeron pues, en su momento, que el niño tenía una condición, que había que cuidarlo, que no se rodara por las escalas o que no se metiera solo al baño porque le podía pasar algo, entonces antes todos los niños yo lo que veía ¡pues!, cuando iba a recogerlo “El niño chao””. “El niño, ¿cuándo vuelves El niño?” (Entrevista con el padre).

En otro contexto distinto al colegio, debido a que no es común que el niño juegue con otros niños en su barrio, llamó mucho la atención del padre que el niño dijera “yo quiero jugar, tírenme el balón”, esto demuestra que poco a poco va interactuando más con sus pares. Así lo expresa el padre:

“Hace poco, hace como un mes, estaban unos niños jugando ahí en la calle y a mí me pareció muy curioso que el salió y dijo: “yo quiero jugar, tírenme el balón”, entonces ya interactuó un poquito más, pero él no era de... de que lo hayan estigmatizado, no, no creo”. (Entrevista con el padre)

En sus clases de piano, el niño tiene la oportunidad de interactuar con otros niños ya sea los que están antes o después de su clase. Él siempre se muestra muy amigable con ellos y sus papás, se sabe sus nombres y los saluda con efusividad. En algunas ocasiones ha participado haciendo actividades musicales con ellos, donde se observa que respeta el turno de los demás y se desempeña muy bien en las actividades grupales. En los conciertos también ha demostrado un trato muy amigable hacia sus compañeros, aplaude las presentaciones de los otros participantes y al final se toma fotos grupales donde se puede ver que abraza a algunos de los niños, especialmente a los que ya ha conocido en sus clases.

De acuerdo a lo observado por los padres y la profesora de piano sobre las relaciones de El niño con otras personas, se evidencia que, aunque en un principio le costaba mucho más interactuar con sus pares, actualmente ha sido más fácil relacionarse con otros niños incluso dándoles muestras de afecto.

Con respecto a cómo se relaciona la niña con otras personas fuera de la familia, la mamá cuenta que lo hace de una manera positiva. Por ejemplo, los vecinos “la tratan como una hija” y le manifiestan su cariño a través de regalos, la invitan a salir y son muy atentos con ella. Cuando asisten a fiestas familiares, la niña es muy sociable y hace comentarios graciosos. Menciona también que frente a personas nuevas o personas que le generan sentimientos muy grandes, se puede sentir abrumada. Así lo cuenta la madre:

“Muchísimo, por ejemplo, los vecinos la conocieron y ¡se pueden morir con ella! La invitan a todos lados, la tratan como una hija, “esta es la casa de La niña, ¿Cuándo viene La niña?” Le mandan regalos, mantienen pendientes de ella, en la familia es igual, es como la mascota de la familia, todos la quieren, todos preguntan por ella, la operan y todo el mundo tiene que ver con ella, llega a una fiesta familiar y todo el mundo la saluda, se sienta en las piernas de todo el mundo, ¡es muy charra [chistosa]!, es de comentarios muy charros, y entonces todos se mueren de la risa y súper bien. De pronto la gente nueva o la gente así... como el primo, por ejemplo, Yatra, ella se muere con él y él se muere con ella, pero cuando lo ve...[inaudible], cuando el sentimiento es muy grande, a veces se pasma y se pone un poco tímida, pero después afloja, pero cuando es sentimiento muy grande, se puede abrumar un poquito, ¡pues! es lo único que noto. Pero de resto ¡súper bien!” (Entrevista con la madre)

Por otra parte, la tutora, sobre su relación con la niña, describe que los primeros dos años de su acompañamiento fueron todo un reto, debido a los cambios entre la tutora anterior y ella, y como su lenguaje era muy limitado, se volvía difícil la comunicación. Adicional a eso, el cambio en su rutina y el desprenderse de su antigua cuidadora, ocasionó que al inicio hubiera agresiones, pero estas fueron desapareciendo a medida que avanzaba su proceso de socialización. A continuación, las palabras de la tutora:

“Si, creo... lo nombro de muchos retos, de mucho reto porque venía con una tutora desde muy pequeña que cumplía más el papel de cuidadora, de niñera, pero no meterse de lleno como en toda su estimulación y todo su proceso cognitivo y de inclusión dentro del colegio. Y entonces empieza a haber un cambio y ese cambio a ella le costó un poco, porque era empezar una disciplina, era empezar a tener responsabilidades, convivir dentro de un espacio porque se mantenía en su mundo, La niña veía a los pajaritos y se podía quedar viendo pajaritos dos o tres horas, se desconectaba fácilmente, no tenía lenguaje, el lenguaje era muy básico: voy, mamá, papá, no hilaba una oración, no tenía ideas concretas, por ese lado muy difícil y el desprendimiento de una persona nueva, de una a este cambio tan brusco que se tornó en agresiones iniciales, pero bueno, se fue revirtiendo con el trabajo” (Entrevista con la Tutora).

También comparte que uno de los roles que ha cumplido en su relación con la niña, es el de corregirla, pues es con ella con quien más pasa tiempo en su día a día.

“Bueno, ese es un tema muy interesante porque con la niña por diagnóstico tiene impulsividad... Impulsividad, y estaba teniendo comportamiento... aprendía por imitación, por modo espejo, entonces no se puede... o sea, la forma más que todo de corregir, me tocó a mí porque cumplo más de 8 horas, 9 horas con ella. Entonces creo que todo ese proceso fue conmigo y ella venía con la palabra castigo muy interiorizada y eso la irritaba mucho” (Entrevista con la Tutora).

Por otra parte, la tutora habla sobre la relación de la niña con sus compañeros de clase y su entorno escolar. Manifiesta que la relación con sus compañeros de clase es muy buena, de mucho amor recíproco, y no solo por sus compañeros sino por todos los miembros de la institución educativa en general. Esto se verifica en el testimonio de la tutora:

“¡Los ama, los ama, y ellos la aman!, y en general, en todo el colegio la aman. Ella ama sus profesores, ella ama su Colegio, de hecho, es una preocupación que está muy latente al estar ella cursando el grado 10º, estamos viendo muy pronto la salida del colegio. La niña es una niña que tiene un retraso cognitivo y está ...en la última prueba neuropsicológica que le hicimos con la neuropsicóloga, evaluando sus capacidades, puede estar en una edad cognitiva de 6 a 7 años. Y ya casi a cumplir 18, entonces es un muy latente, la preocupación de qué hacer cuando salga de acá, igual con más tiempito te cuento muchas cosas que han venido cambiando con su comportamiento en la en la parte evolutiva del cuerpo, que es como, en qué edad empezó a menstruar, cómo fue esa transición de la menstruación en toda su parte hormonal, como la afectó teniendo en cuenta que la niña es inmunodeficiente y tiene otro tipo de...Cómo... no diría que eso es un problema, sino como que es muy sensible a esos temas, emocionalmente ha cambiado muchísimo” (Entrevista con la Tutora).

También en sus clases de piano, la relación que tiene con su profesora es muy cercana y de mucho amor. Se puede observar que, en el colegio, su trato con los demás profesores es muy cariñoso, especialmente por aquellos que la hacen sentir importante, como Laura, la profesora de piano y filosofía, con quien conversa sobre diferentes temas y comparten muchas afinidades. La mayoría de veces prefiere compartir su tiempo del descanso y del almuerzo junto a los profesores de música (Observación docente).

De las observaciones de los padres, la tutora y la profesora de piano sobre la forma en que La niña se relaciona, se resalta que, si bien la niña puede ser tímida en un inicio, tiene facilidad para relacionarse con personas que no son de su familia e incluso desarrollar vínculos fuertes con ellos.

De la niña y el niño se concluye que ambos han realizado transformaciones en sus formas de relacionarse con los demás, tanto el niño como la niña tienen facilidad de expresar y recibir cariño de las personas que los rodean y aunque están en etapas de desarrollo muy diferentes, los dos tienen la oportunidad de socializar con otras personas fuera de su núcleo familiar.

4.1.4 Subjetividad Personal

El niño y la niña como los demás seres humanos, construyen sus subjetividades a partir de las experiencias vividas y sentidas, de los gustos, intereses, las creencias, las percepciones

de sí mismo y los imaginarios. En términos de Castoriadis (2007) frente a la pregunta ¿Quién soy yo?, la respuesta se va desarrollando en la construcción del yo a través de la relación consigo mismo y con los demás. Partiendo de este planteamiento, El niño y La niña han ido configurando su subjetividad personal desde entender sus gustos, intereses y demás, expresando y compartiendo estos, con su entorno. A continuación, se presenta el análisis sobre la subjetividad personal de los niños.

En relación con los gustos como uno de los aspectos configuradores de la subjetividad, el padre de El niño a partir de una experiencia con él, menciona que al niño “¡Le encantan los carros!” y que, en una ocasión, El niño había tomado las llaves de su carro sin que él se diera cuenta y prácticamente lo había sacado a la calle. Por otro lado, el padre manifiesta que el niño “no mide el peligro”, debido a que cuando sale a jugar a la calle, solo se concentra en la actividad que está haciendo, como, por ejemplo, montar bicicleta y no es consciente de tener cuidado cuando pasan vehículos cerca de él; esto significa que debe estar al cuidado de otras personas mientras realiza actividades que representan peligro para su integridad física.

Narra el papá que en otro momento en él que había parqueado el carro detrás de otro vehículo que no tenía marca, el niño espontáneamente dijo la marca de ese carro; entonces el papá decidió preguntarle a la dueña que vehículo era y ella le había respondido la misma marca que el niño había dicho. La madre del niño manifiesta que el niño se sabe todas las marcas de los carros y las reconoce, a lo cual el papá menciona que al niño le gustan más los carros que la música. En palabras de los papás:

“¡Le encantan los carros! Es un peligro, un peligro inminente. De hecho ¡pues! él, él en una ocasión me cogió las llaves del carro sin que yo me diera cuenta y casi que lo sacó a la calle...”

“¡Y las reconoce! [las marcas]. De hecho, hace poco yo estaba, pues, parqueé detrás de un carro de una señora y el carro no decía la marca, no le vi pues la marca, entonces el niño se asomó y me dijo “ah es un Chevrolet Onix” y yo dije, ¿pero este a dónde le vio el Ónix? Por ningún lado se le veía el ónix. Entonces yo me bajé y le pregunté a la señora, “ve, ¿qué marca de carro es?” Y me dijo “ah, esto es un Chevrolet Ónix” y yo de verdad que ¿cómo reconoce?” (Entrevista con el padre).

“Él sabe todas las marcas de los carros y las reconoce” (Entrevista con la madre).

“Entonces... sí, él es como muy dado a los carros, a la música, pero digamos que yo creo que más a los carros que a la música”. (Entrevista con el padre).

El padre cuenta que algo que lo emociona mucho a el niño son los fines de semana, pues lo relaciona con una salida en familia, lo cual refleja que disfruta salir a pasear o hacer alguna actividad fuera de casa. Narra que cuando sabe que es fin de semana, se levanta temprano e invita con efusividad a toda la familia a que se bañen y desayunen para poder salir. Por otra parte, durante la semana, el papá cuenta que le gusta jugar y ver televisión. La narración del padre:

“Por lo general si él ve que hay un movimiento, que va a haber una salida o algo o él ve el carro cerca, él ahí mismo dice “¡báñenme, báñenme!” o si no, o el identifica por ejemplo cuando es un fin de semana, se levanta muy temprano, porque sabe que de pronto hay una salida y empieza a molestar, “¡desayunemos, bañémonos!” , el mismo dice: “¡báñense!” ... o sea, ¡nos levanta a todos! Y empieza a gritarle a todo el mundo, pero, digamos que en semana la rutina normal de él es estar jugando, porque él no queda con celulares ni nada acá en la casa, entonces le gusta mucho ver muñequitos, caricaturas” (Entrevista con el padre).

Por otra parte, en las clases de piano se observa que el niño ha demostrado un interés genuino por el aprendizaje del piano. Desde que llega a la clase, se sienta directamente en el piano o toma el ukelele para cantar e improvisar, además, durante sus clases, su subjetividad personal se manifiesta al momento de tocar su repertorio, pues cuando su profesora le indica que toque determinada obra, si le gusta, se ve reflejado en que la quiere hacer en diferentes tonalidades y disfruta hacer repeticiones, en cambio, cuando es una pieza que no es de su agrado, se ve inmediatamente que le cuesta conectar con la misma o simplemente hay una resistencia a hacer la actividad y se distrae con más facilidad.

De lo mencionado por los padres y la profesora de piano, hay claridad en los gustos personales del niño como el gusto por los carros, los paseos familiares y por el piano. De esta manera el niño va configurando su subjetividad personal.

Sobre los gustos de La niña, su madre dice que es muy fácil encontrarla viendo ópera, ballet, escuchando conciertos, viendo programas de televisión como “La Voz Kids”, muñequitos, viendo clases de inglés en YouTube como las de La Elizabeth Valkyria, películas de Disney e incluso aunque lo tenía prohibido, ver novelas, cosas de amor y hasta

documentales y cuando hay elementos fuertes en lo que está viendo, pregunta si eso si es apropiado para ella. A continuación, las palabras de la madre:

“¡De todo! Tiene una variedad, o sea, tú la puedes encontrar viendo ópera, viendo un ballet, oyendo un concierto o viendo La Voz Kids o viendo muñequitos o viendo últimamente Elizabeth Valkyria, Juan Fernando está estudiando inglés, entonces encontraron una profesora de inglés online que es buenísima y les encanta, entonces puedes estar viendo a Elizabeth Valkyria, ella misma dice que Elizabeth Quiria, ella le dice Valquiria, él le dice Vatquiria, una variedad de cosas, no! es que puede estar viendo una variedad de cosas, puede estar viendo una película de Disney o puede estar viendo... ¡Si quiera por lo menos, no está viendo la rosa de Guadalupe! Había cogido una época novelera y sabía que tenía prohibido eso, le encanta la rosa, ese tipo de cosas de amor, entonces dice busquemos una película de amor, de terror, o muy durita porque sabemos que tienen escenas de armas, cuchillos o porque tiene cosas fuertes, y decía ¿Eso si es para mí? Pero entonces la variedad es muy amplia, puede estar viendo un documental también” (Entrevista con la madre).

La madre de la niña menciona que a la niña le gusta mucho las conversaciones referentes a la cultura general y que, junto con el padre de la niña, jugaban con ella haciendo preguntas y dando respuestas, lo que disfrutaba mucho. Algo más que le agrada es preguntar por los amigos de su madre y lo relacionado con ellos, así mismo el tema de hablar de películas. Así lo cuenta la mamá:

“Le gustan las conversaciones de cultura general, chismosa, pero de cultura general, “hazme preguntas”, entonces uno le hace preguntas. Con Fernando hacíamos el juego y le hacíamos preguntas y le dábamos opciones de respuesta de múltiple escogencia, como... ¿El principal río que pasa por Egipto es? A. El río Amazonas, B. El río Danubio, C. el Río Nilo. ¿Cuál es? ¡C! Y le gusta mucho esa dinámica, esa es una conversación que le gusta mucho. Pregunto por la gente que trabajo, que cómo se llama, que, si es amigo de ella, que cuando lo traigo, pregunta por los chismes asociados a esa persona, es otra cosa que le gusta mucho, hablar de películas” (Entrevista de la madre).

En relación a lo dicho por la madre, el padre afirma que a la niña le gusta mucho hablar así sea de cualquier tema, de lo que haya visto, oído o recordado. Pregunta por personas conocidas y sobre lo que les ha acontecido. Así lo expresan los padres:

“Yo diría que permanentemente está buscando conversación, le gusta mucho. En la mesa come muy poco por estar hablando, colocando tema, puede ser cualquier cosa que recuerda, cualquier cosa de lo que acaba de ver o de oír” [Interviene la madre]
“El sueño que tuvo, la caída que tuvo en algún momento de la vida” [Continúa el padre] *“Está permanentemente indagando por personas, por acontecimientos “¿Qué pasó con tu amiga que enviudó? y ¿sigue triste?” y pasa de un tema a otro permanentemente conversando”* (Entrevista con los padres).

Otra de las cosas que le complacen mucho a la niña es viajar, además que muestra una excelente resistencia física, lo que le permite adaptarse a donde vaya y disfrutar todo del viaje sin ninguna queja. Esto comparte el padre:

“Le encanta viajar y resiste en la parte física los viajes casi mejor que los hermanos, ella camina íntegramente, sin quejarse, si pedir demora, sin pedir descanso, ella entra a todos los museos o sitios donde vamos sin poner problema, siempre disfrutando, siempre adaptándose perfectamente a la situación, pone más problema los unos que los otros, siempre por resaltar que se mete de lleno, sin quejarse y disfrutando” (Entrevista del padre).

Por último, la niña como estudiante de música manifiesta en diferentes oportunidades su fascinación por el piano, a través de comentarios como “me encanta el sonido del piano”, además logra expresarse verbalmente cuando algo que está tocando no le gusta y hace propuestas sobre lo que le gustaría aprender a tocar.

En relación con lo anteriormente mencionado sobre los niños, se puede establecer que cada uno de ellos goza de intereses y gustos específicos, permitiéndose ser ellos mismos dentro de su entorno y relacionándose con las demás personas que se encuentran a su alrededor. Por consiguiente, la experiencia de cada uno de los niños hace parte de sí mismo; no se comparte, ni se repite, es inherente de su ser, lo cual denota su singularidad (González Rey, 2002; Larrosa, 2009).

4.1.5 Subjetividad Social

A partir de cómo se concibe un sujeto a sí mismo, se ven reflejadas sus formas de manifestar afecto y de cómo expresa sus emociones frente a los demás. La subjetividad social nace a partir de la configuración de las subjetividades singulares y de las relaciones con los otros. Magos (2020) explica la configuración de la subjetividad social desde todos los “yo” que se crean a partir de las relaciones con los otros y del lenguaje empleado en la comunicación. Con respecto a el niño y la niña, a través de las relaciones con su familia, con su entorno y en la interacción directa e indirecta con el público de los conciertos y en su proceso educativo, se ha ido construyendo su subjetividad social.

La subjetividad social del niño se manifiesta cuando en el concierto percibe el reconocimiento del público a través de los aplausos, además se auto reconoce cuando se aplaude así mismo.

En observaciones de la profesora de piano, durante las clases y los conciertos, ha aprendido a respetar el espacio de sus pares haciendo silencio y esperando con paciencia mientras llega su turno ya sea de la clase o de tocar en el concierto. Inicialmente, cuando debía esperar que terminara la clase anterior, no tenía conciencia de que debía respetar la clase de su compañero, así que hablaba fuerte o iba a tocar el piano estando el otro niño aún en la clase, pero ahora ha entendido que debe esperar. Igualmente, en los conciertos, manifestaba emoción por las otras presentaciones, así que decía frases como “muy bien hecho”, “bravo”, interrumpiendo sin querer la presentación de otros niños, pero gracias a que ya ha asistido a varios conciertos y a lo que observa del comportamiento de sus pares, ha entendido como actuar en espacios sociales.

Como se mencionó anteriormente en las relaciones con la familia y con otras personas ajenas a la misma, el niño es capaz de expresar sus emociones y su afecto con las personas que lo rodean.

La tutora de la niña, manifiesta que el círculo social de la niña es muy cerrado, pues regularmente se mueve entre la casa y el colegio, así que no tiene mucho espacio de compartir con personas diferentes a su entorno habitual. Dentro de ese círculo, manifiesta que son personas que la han acogido muy bien, es un entorno familiar que le permite ser aceptada por todos en general. En palabras de la tutora:

“Bueno, la niña tiene un entorno cerrado. La niña sale dentro del Colegio y dentro de la casa, la niña no comparte con absolutamente nadie, con otras personas. En el colegio... es un colegio muy familiar, muy acogedor, muy de todos los niños conocerse, entonces ya conocen su condición, entonces creo que no, creo que no, tal vez los nuevos se preguntarán, pero nunca lo he sentido así; dentro de la familia tampoco, ¡hay aceptación! Bueno, un poco, le falta un poco al Papá, de aceptar ciertas cosas y ciertos límites que la niña tiene y él quiere que escriba bien, que hable bien y hay cosas que no entiende mucho sobre su síndrome; pero no creo que, dentro del Colegio, es un colegio que son muy sensibilizados ante el tema, entonces no, no sé ya por fuera sacándola a otro mundo” (Entrevista con la Tutora).

Por otro lado, la tutora manifiesta que a través de su entorno social que es el colegio, la niña aprendió a moderar su comportamiento por medio de gráficos y de observar el comportamiento de sus pares, lo que le ha permitido integrarse más con sus compañeros. Así lo cuenta la tutora:

“Si con gráficos y sentarnos, simplemente un día de clase a mirar como sus compañeros, vamos a un salón, miramos el comportamiento de los niños, hacerla muy... usted se encuentra en un trabajo así. ¿Profe, usted nos deja estar en esta clase? Es que la niña y yo queremos ver cómo se comportan los niños, qué hacen los niños grandes de la edad de La niña. Entonces ella se sentaba y empezó a interiorizar eso porque también cabe anotar que la niña no entraba al aula a los 8 años, porque no podía sostener... Siempre era un trabajo diferenciado por fuera y casi todo el trabajo que tenía Natalie con ella, era que no pegara, que no se metiera a los salones, que no hiciera escándalo, que no se escapara, que no se auto agrediera” (Entrevista con la Tutora).

Conectando con los planteamientos de Gergen (1992) y Bruner (2003) al referir que la subjetividad social es una construcción colectiva, se encuentran coincidencias en el caso del niño y la niña, porque ambos en sus escenarios educativos han aprendido a partir de la observación de sus pares y de la relación con sus maestros, a comportarse en diferentes circunstancias y escenarios, como en el caso de el niño en los conciertos de piano o la niña en su proceso de adaptación e inclusión en el ámbito educativo.

A partir de las voces anteriores, se encuentra que la subjetividad social en los dos niños, se ha ido configurando desde la forma en que los niños se manifiestan en sus relaciones sociales y la forma en que su entorno familiar y educativo se relaciona con ellos, aquí se hace resonancia con lo planteado por Berger y Luckmann (1997) quienes al plantear la socialización como un conjunto de procesos para la construcción social del sujeto y la configuración de sus subjetividades, lo hace a través de la construcción y autoconstrucción desde la experiencia de la relación con los otros; hallazgo que se complementa con lo encontrado por Monroy y Morales (2020) en su investigación sobre educación inclusiva, donde concluyeron que tanto las experiencias individuales como las colectivas son moderadas por las percepciones sociales.

4.1.6 Subjetividad Política

Se construye a partir de experiencias, construcciones sociales, de la interacción con los otros, que le permiten en este caso a los niños tomar una postura sobre lo que quieren o no, en un determinado contexto; es por ello que cada uno decide las formas, los espacios y los lugares de realizar o manifestar su subjetividad. En el niño y la niña se encontró que el piano ha sido un elemento que ha aportado en la configuración y reconfiguración de su subjetividad política, esto converge con la investigación de Mosquera y Rodríguez (2018) quienes encontraron que no solo la música, sino también la literatura y la narrativa, son herramientas para la configuración de la subjetividad política.

A través de las narraciones de los padres del niño se develan algunos aspectos de cómo se va configurando su subjetividad política desde el hogar. Se muestra que el niño ha ido adquiriendo responsabilidad en cuanto a sus tratamientos médicos, pues sabe que debe tomar una pastilla cada mañana, porque además es indispensable para poder desayunar y, por ejemplo, en cuanto al desayuno, él manifiesta exactamente lo que quiere. Sobre su cuidado personal, él hace saber cuándo quiere tomar un baño o expresa cuando no lo quiere tomar. Son pequeñas decisiones que demuestran que el niño es tenido en cuenta en el hogar y le dan la libertad de ir decidiendo sobre aspectos que lo involucran a él en su día a día. Los padres lo cuentan así:

“[El Padre] No, pero... si lo normal. Lo normal que él hace es que se levanta y ya él sabe que tiene que tomar una pastilla para el desayuno, entonces él dice “la pastilla

para poderme comer el desayuno”, entonces él mismo la pide, él pide la pastilla, inmediatamente ya él dice, o sea, el maneja la abuela pues de un dedo, entonces inmediatamente dice “abuela eh...” [Interviene la madre] “¡El desayuno, el desayuno!” [Continúa el padre] “quiero huevito con tal cosa, entonces él dice que quiere, ¡sí! Eh... de ahí para allá, eh... digamos que es muy extraño, porque el a veces, a veces quiere que lo bañe, otras veces no se quiere bañar” (Entrevista con los padres).

Por otro lado, la profesora de piano asistente a uno de los conciertos del niño, a partir de la presentación del niño y de lo que puede significar el aprendizaje del piano en la configuración de sus subjetividades, reflexiona desde su experiencia y hace un análisis frente a lo que implica estudiar el instrumento, pues en el ejercicio de tocar piano están implícitas unas tomas de decisiones, unas posturas frente a la música y la necesidad de identificar problemas y solucionarlos, entre otros aspectos que son importantes en estas construcciones de subjetividad. Estas son sus palabras:

“Sí, definitivamente, porque creo que hay que... tocar piano nos exige constantemente hacer una observación, evaluación y una toma de decisiones constantemente, entonces ese es un ejercicio que permite formar ideas independientes o una lógica, a partir de eso, creo que es muy importante, porque entonces hay que tomar decisiones, hay que escuchar, mirar si a uno si le gusta y tomar una decisión con respecto a eso, hay que mirar una obra que no está funcionando o si hay un problema, entonces ¿qué es?, o identificar un problema, mirar cuáles son las soluciones y solucionar, o también podría ser a la hora del aprendizaje se presenta muchísima información que independientemente de lo riguroso que sea de la formación o la participación de un agente externo como un profesor o una institución educativa, no es lo suficientemente intensivo para lo que exige poder tocar, ¿cierto?, por ejemplo, en un estudio individual que no está él profesor, en el solo estudio individual ya está el ejercicio de la identificación de una situación, la reflexión sobre ella y la toma de una decisión frente a ella. Y creo que eso es lo que finalmente puede fortalecer esa construcción individual e independiente de una idea o de una subjetividad” (Entrevista con profesora de piano asistente a un concierto).

Sobre los conciertos de piano, la profesora de piano ha observado que previo al inicio de algunas presentaciones, la presencia de el niño ha llamado la atención a algunas personas, como por ejemplo cuando participó en “La Pianotón 2021”, donde inicialmente algunos organizadores, debido a que él estaba un poco inquieto, estaban pendientes que el niño no se fuera a caer, pues estaba lloviendo y el piso estaba mojado. También le pedían silencio mientras había otras presentaciones, ya que el aplaudía fuera de los protocolos habituales o emitía sonidos mientras otras personas tocaban. Seguramente en el imaginario de las personas, él niño era un asistente para escuchar el concierto, pues al momento de anunciar su nombre y pasar al frente, fue evidente el asombro y la emoción tanto de los organizadores del evento como del público presente, saber que ese niño “inquieto”, también iba a tocar piano, además que seguido a pasar al escenario, tomó el micrófono y se presentó. Se puede decir que la participación de el niño en los conciertos ha sido un acto político frente a los prejuicios que hay en la sociedad sobre las personas con discapacidad, así como se plantea en la investigación de Gutiérrez, Moya, Saa, Yañez y Campos (2016) quienes concluyeron en sus hallazgos que un acto político es una forma de resistencia frente a la institucionalidad, a través del cual se facilita el desarrollo de la autonomía, la autodeterminación y a la vez la protección de los derechos del sujeto con discapacidad.

Como se ha mencionado en los instrumentos, para la realización de esta investigación, se han realizado grabaciones de las clases de piano con el consentimiento de los padres. Así que cada clase, el niño sabe que se va a grabar y él mismo quiere ayudar presionando el botón para iniciar o terminar las grabaciones, lo interesante de este ejercicio, es que, aunque en un inicio no se tuvo en cuenta la voz del niño para la realización de los vídeos, el niño ha manifestado en varias ocasiones cuando no quiere que graben, dice frases como “*no grabe*” o él mismo va y para la grabación. Algunas veces la ha pausado solo para ver el video y luego reinicia la grabación, pero en otros momentos lo para y dice claramente “*no quiero que graben más*”, para lo cual se ha respetado su decisión.

Aquí se evidencia que el niño tiene claro que él puede decidir sobre momentos que lo involucran a él como actor principal. De la narración de los padres y lo observado por la profesora de piano, se puede ver como el niño se va construyendo como sujeto político y se va configurando su subjetividad política.

En el caso de la niña, los padres cuentan como la niña manifiesta su posición en cuanto a sus responsabilidades o deberes. La madre no considera que sea sumisa, pues, aunque por lo general hace caso a las instrucciones de los padres, no lo hace sin antes manifestar su postura, de si lo quiere o no hacer, incluso entra en negociaciones sobre la hora de realizar la actividad. Es totalmente evidente en las expresiones de la niña cuando hace las cosas por gusto o por obligación. Así lo narra la madre:

“¡Totalmente! O sea, ella, uno sabe exactamente cuál es la posición de la niña, y puede que acepte hacer una cosa, pero no sabe si lo está haciendo porque le toca hacerlo o porque le gusta hacerlo ¡ella lo manifiesta!, y ella se repulsa si no le gusta una cosa, o negocia si no le gusta, entonces vamos a pagar el televisor que vamos a leer”, y puede que obedezca o puede que no tenga ganas o dice, “¡No, ahora más tarde!” y si uno insiste, obedece, pero claramente sumisa... ¡yo no diría esa palabra con ella! Uno sabe si se sentó a hacer con gana o sin gana, claramente, si está obedeciendo o si lo está haciendo con gusto, ¡eso sí es clarísimo!” (Entrevista con la madre).

El padre por su parte manifiesta que si bien la niña hace las cosas que le gusta, también le hablan constantemente sobre sus deberes, los cuales realiza porque ella entiende que es parte de la disciplina que quieren inculcar en casa. Estas son las palabras del padre:

“Ella sabe lo que le gusta y lo hace o tiende a hacerlo, pero como le hablamos permanente lo que tiene que hacer también, que no es muchísimo, casi no es mucho... compromiso académico de todo lado, las clases, el colegio, la lectura y ella acepta con muy poca resistencia, en ese sentido. Yo no diría la palabra sumisa que tiende a ser a alguien que acepta sin razón lo que le imponen, sino que acepta la disciplina que le toque” (Entrevista del padre).

Por otra parte, la tutora de La niña narra que al inicio de su acompañamiento con ella, la niña, en los momentos en que consideraba que había hecho cosas que no debía, tenía interiorizadas una conductas de autocastigo como encerrarse en el baño por un tiempo determinado, incluso se daba golpes o se echaba agua en la cara repitiéndose a sí misma que se debía calmar, así que tuvo que iniciar un proceso de aprendizaje en el que la niña pudiera entender que ella era un ser que podía actuar con libertad, pero que existían unos parámetros

que a la vez traían unas consecuencias, lo cual implicaba que tuviera que haber castigo sino un momento de reflexión sobre lo que estaba bien o mal.

“Sí, pero no por parte de la familia, sino por la otra tutora, estás castigada, te sientas ahí y desde entonces ella, me decía a mí cuando ella hace algo malo, ella se autocastigaba, me decía, eso no se puede hacer, me tengo que sentar en el baño oscuro y ella iba al baño y se sentaba y ella ya calculaba como el tiempo y salía y decía, ya me calmé, o cuando tenía o se ofuscaba y pegaba, ella iba y se echaba agua en la cara y se decía y se hablaba, te tienes que calmar ¿Sí, me entiendes? Entonces ella se autocastiga, no sé si en algún momento tuvo alguna agresión física, pero también se hacía o se daba golpes en la mano y se decía, mis manos son necias, ella misma se trataba de corregir y de controlar y eso fue un punto muy bueno. Entonces, cuando yo llegué, el reto era ese, primero, decir tú, eres libre de hacer, pero hay estos parámetros para hacerlo, cuando estos parámetros no se cumplen, esto trae una consecuencia, pero entonces quitemos la palabra castigo por la palabra reflexión, entonces la niña lo que acabamos de hacer está bien o está mal, vamos a empezar, entonces empecé con imágenes, a mostrarle el mundo, sacarla como de...”
(Entrevista con la Tutora).

Por otro lado, en sus clases de piano se puede ver claramente las actuaciones de la niña como sujeto político, como, por ejemplo, al inicio del año en curso solicitó a su profesora de piano el deseo de tener una clase extra ya que en el colegio las clases de instrumento por lo general son una vez a la semana, solicitud que su tutora tomó en cuenta e hizo la gestión y actualmente la niña tiene dos clases de piano semanales. También ha manifestado su inconformidad cuando por alguna razón no va a tener clase de piano y con determinación le pide a su profesora que se la reponga en otro espacio o que incluso le diga a otro profesor que le de su clase de piano.

Sobre sus actuaciones en público, la participación de la niña es totalmente decisión de ella, que frente a las invitaciones de su profesora siempre responde positivamente, manifestando su deseo de tocar en los conciertos, además tiene clara la diferencia entre asistir como oyente o como participante activa, pues pregunta buscando claridad, y cuando la invitación es solo a asistir como oyente, como en el caso de las audiciones internas del colegio, expresa su desilusión y dice que también quisiera tocar como sus otros compañeros.

Por último, a diferencia del caso del niño sobre las grabaciones de las clases, debido a que las clases de la niña se realizan en el colegio y no hay acompañamiento de los padres, siempre se le ha preguntado en clase si acepta que se inicie la grabación, a lo que siempre se ha encontrado una respuesta afirmativa. Cabe aclarar que sus padres han autorizado previamente la realización de los videos. Frente a los videos, en ocasiones ella solicita que se compartan sus videos con otras personas para que vean sus avances, como sus padres u otros profesores a los que estima mucho.

De las narraciones de los padres, la tutora y de la observación docente, se devela que La niña tiene claro que su voz y su opinión es importante, entiende su lugar en el mundo y actúa con determinación frente a sus posturas.

Para concluir, en relación a las respuestas de los padres de ambos niños, la tutora y las observaciones de la profesora de piano, se evidencia que la niña y el niño actúan con decisión en su vida cotidiana frente a lo que quieren expresar, sus peticiones y sus posturas, al igual que han ido construyendo una conciencia sobre los deberes y las responsabilidades que tienen en los diferentes espacios que habitan. Es valioso resaltar que las personas de su entorno han aportado a su proceso de socialización, por consiguiente, de la configuración de su subjetividad política, a través de validar su voz, dándoles la oportunidad de decidir desde las cosas más pequeñas, en eso que les va dando poco a poco las herramientas para construir sus posturas personales frente a la vida. Esta evidencia coincide con los resultados de la investigación de Cruz, Fernández, Duarte y García (2010), quienes encontraron que la familia y la comunidad tanto escolar como del vecindario, son quienes facilitan y ayudan a que las personas con discapacidad puedan tener participación en la sociedad.

4.2 Capacidades de los niños con discapacidad

La capacidad desde el punto de vista de la posibilidad que tienen los dos niños para hacer cosas con la música como interpretar una parte de una composición o hacer una interpretación completa en distintos contextos, posibilitó encontrar los siguientes hallazgos que concuerdan con las perspectiva de capacidades Nussbaum (2006, 2008, 2012) en términos en que los niños y las niñas y demás ciudadanos tienen derechos como la dignidad y la posibilidad de relacionarse con otros para que puedan, en la medida de sus posibilidades. ser parte activa de la sociedad, lo cual contribuye a su construcción como sujeto político. Así mismo, en perspectiva de Sen la capacidad de una persona está relacionada con la posibilidad

para tener una funcionalidad y obtener ciertos logros lo que a su vez se relaciona con sus propias capacidades, bienestar y libertad.

4.2.1 Interpretación musical

El niño ha crecido en un ambiente familiar en el que su padre, tíos y primos tocan diferentes instrumentos y cantan, de manera que el niño ha tenido una experiencia constante con la música, lo que le ha permitido desarrollar el gusto por ella como expresión de su subjetividad personal; así, desde el sentido que le genera la música, se implica con los integrantes de su familia. Al respecto dice el padre:

“Aquí en la casa todos somos pues digamos músicos empíricos, la mayoría pues, un hermano de Yuri si es músico profesional y ha sido director de bandas, la madrina también es música profesional, yo si soy músico empírico, pues así lo que aprendo viendo y he tocado en orquestas entonces yo siempre he tenido instrumentos y he ensayado aquí en la casa” (Entrevista con el padre).

En su proceso musical en las clases de piano, él niño ha tenido avances en su interpretación musical, como, por ejemplo, el control del peso, así que ha pasado de tocar todo extremadamente duro a lograr controlar el peso del brazo y producir un sonido más delicado, al igual que hacer diferencia cuando se necesita un sonido separado o ligado.

Por un lado, estos logros que va alcanzando, reflejan felicidad en el niño, que celebra junto a la profesora a través del choque de palmas, por otro lado, esto ha producido gran alegría entre sus padres que siempre están presentes en sus clases y han visto todo el proceso.

La niña, según expresa la madre, siempre ha tenido estimulación musical porque pertenece a una familia en la que permanentemente se escucha música, especialmente clásica. El padre toca el piano y los hermanos tocan instrumentos como la guitarra y el piano. Estas son condiciones que, a juicio de la madre, han contribuido al gusto que la niña expresa por la música. La madre lo narra de la siguiente manera:

“Pues yo diría dos cosas, esta casa es un permanente estímulo musical, porque hay música clásica permanentemente, o sea, F pone música todo el fin de semana permanentemente. Hay mucho plan de escuchar música, los hermanos son súper musicales, tocan piano, tocan guitarra y hay épocas donde tocan más o menos, pues es que las guitarras, los pianos... La casa es muy musical, ¡yo también soy muy musical!, entonces el ambiente es muy musical, entonces... Estímulo musical, mucho.

Desde chiquita se rodeaba de música y las clases normales de estímulos musicales... probablemente yo sí creo que estuvo en música algo, pero ella ya tenía sus limitaciones, entonces no creo que haya sido tan intensivo como les tocó a los otros. Con seguridad recibió algún estímulo musical, porque a todos los metimos en su momento, o con una profesora privada dadas las condiciones de La niña, pero tuvo clases de música con E. que le daba clase a L y le daba clase a la niña” (Entrevista con la madre).

En los dos casos, durante los procesos de socialización en su familia, coincide que los dos niños han estado expuestos permanentemente a la influencia de la música en su cotidianidad, gracias a que los padres, tíos y hermanos, interpretan algún instrumento musical o que constantemente se escucha música en el hogar, lo que ha contribuido a que los niños desarrollen un gusto y amor por la música. En términos de Nussbaum (2016) las familias han aprendido a aceptar y a compartir con los niños desde sus propios mundos y subjetividades y a integrarlos a la vida familiar y social.

Por otra parte, la tutora que ha estado en el acompañamiento de la niña, se asombra del hecho de que su familia es muy musical, además, menciona que, para la niña, la música es su vida. Sobre su primera experiencia musical, recuerda que su primer instrumento fue un xilófono. Sus palabras fueron:

“[La música] ¡es la vida! yo creo que a la niña la motiva. Bueno, tuvo clase desde los cuatro o 5 años, su primer instrumento fue un xilófono, siempre ha estado... siempre ha tenido piano, ¡Su familia es musical impresionante!” (Entrevista con la tutora).

La observación y la experiencia de acompañamiento de la tutora, concuerda con lo narrado por la familia de la niña con respecto a que su entorno ha estado rodeado de música desde su infancia, por eso percibe que la música es todo para la niña.

Lo interesante de estas experiencias, es que, aunque la formación musical en las dos familias es diferente, porque en la casa del niño hay una formación musical empírica y en la casa de la niña es más académica, han influido positivamente en sus intereses personales por la música y en los procesos de socialización de ambos niños. Este hallazgo es relevante porque como expresan Morales y Valles (2013) la familia promueve el desarrollo de las capacidades musicales, garantiza su dignidad y el reconocimiento de su diversidad. En

términos de Suzuki (1984) este aspecto es relevante porque la generación de un ambiente adecuado es fundamental en el proceso de aprendizaje musical, por tanto, en el desarrollo de su interpretación musical.

A su vez, la profesora de piano en su interacción con la niña durante las clases, ha observado y escuchado su musicalidad al momento de tocar el instrumento, en el que es capaz de reconocer y plasmar en su interpretación, los cierres de frases, el fraseo y las articulaciones, además de explorar sus rangos dinámicos logrando sonidos fuertes y suaves. El hecho de que constantemente escuche diferentes tipos de música en su hogar, ha permitido que ella tenga una riqueza de elementos que aportan en sus interpretaciones musicales. Estos logros le han permitido reconocer sus propias posibilidades musicales haciendo preguntas como, “¿Cierta que mejoré?” o afirmaciones como “¡me sonó más bonito!”. Este aspecto es relevante en esta investigación, porque como expresa Amartya Sen (1999) las capacidades de las personas con discapacidad están relacionadas con sus necesidades y con las posibilidades de sus funcionamientos, las cuales requieren del apoyo familiar y social para su desarrollo y para su inclusión en la sociedad (Nussbaum 2008, 2012; ONU 2008; Ministerio de Salud y Protección Social 2013).

En relación con las experiencias narradas por la familia de la niña y la tutora, la docente ve reflejado en las clases de piano toda la estimulación musical que ha recibido en su hogar, pues logra interpretaciones musicales que hacen visible su habilidad musical y sobre todo que hay una motivación personal por aprender. Los resultados que obtiene durante sus clases, develan su subjetividad a través del auto-reconocimiento y la autoafirmación, lo cual denota su satisfacción y alegría. Lo que aquí se muestra es que además del apoyo familiar y el reconocimiento, el autorreconocimiento posibilita la construcción de unos autoesquemas positivos que les brinda seguridad y autoconfianza (Honneth 1997; Revuelta y Hernández, 2019).

4.2.2 Capacidad musical

En la vida del niño, hay acontecimientos significativos para su familia que movilizan la comunicación entre ellos y con él, como el que sucedió cuando al escuchar una escala musical tocada por uno de sus primos, dijo las notas musicales sin que nadie se las hubiera enseñado, lo cual generó sorpresa en la familia. Este acontecimiento, devela de una parte, la capacidad de autoaprendizaje de la música por el niño y, de otra, que es tal vez lo que más

llama la atención de la familia, la manera como se comunica y se relaciona con ellos por iniciativa propia o como dicen Palacios y Romañach (2006) por autonomía porque no toda persona con discapacidad carecen de autonomía. La experiencia fue tan sorprendente para la propia familia, que con alegría su padre narra este acontecimiento y su tío expresa “yo vine por lana y salí trasquilado”; es una expresión que invita a ver a El niño con capacidades. Este hecho se demuestra en la siguiente narración:

“Resulta que en una ocasión vino el hermano de Y [la mamá del niño] y nos estaba mostrando que el hijo de él se sabía una octava del piano. Se la sabía pues de oído, entonces empezó a tocar la octava del piano y el niño, sin nadie decirle nada, empezó a decir las notas, desde acá desde el segundo piso empezó a bajar las escaleras apenas escuchaba el piano y la sorpresa que nos llevamos es que El niño se sabía el piano de memoria, ¡pues! las notas se las sabía todas sin nadie habérselas enseñado, ¡entonces nos quedamos pues como..., entonces ya el cuñado mío nos decía ¡“no, métenlo a la música, pónganlo en piano porque este niño esta volao, saberse el piano de memoria solo con escuchar la nota y se la hacíamos... Entonces el hermano, pues de Y, nos decía ¡“no, yo vine por lana y salí trasquilado” !, porque realmente yo vine a mostrarles que el niño mío se sabía una octava y el niño se sabe todo el piano de “pe a pa” con los Si bemoles, con los sostenidos, con todo. Entonces sí, nos causó mucha curiosidad, y luego empezamos [con] los otros instrumentos como la guitarra, a hacerle las notas y también se las sabe. ¡No sabemos cómo, no se pues no sé!, me imagino que él de escuchar cuando ensayábamos acá, cuando hacíamos reuniones o cumpleaños que tocábamos se fue aprendiendo. Pero sí, realmente no sabemos cómo, porque no fue como un aprendizaje que nosotros le enseñáramos el piano y todos los días recalcándole no, eso fue algo como innato de él” (Entrevista con el padre).

En la respuesta anterior se devela que el niño tiene la habilidad conocida como “oído absoluto” en la música, porque el niño identifica y reconoce las diferentes alturas del sonido, lo cual trajo esperanza a la familia sobre las posibilidades del niño de aprender música. Adicionalmente, a través de esta narrativa del padre del niño, se observa la importancia de ver de otra manera la discapacidad, pues las respuestas del niño van más allá de lo que a simple vista se ve, sorprende por encima de los prejuicios establecidos en la sociedad.

Por otra parte, en la actuación de El niño en el concierto de la Pianotón 2021, al cual fue invitado, un profesor de piano, participante y espectador de la misma, observa en el niño una fuente de inspiración para que cualquier persona pueda aprender a tocar piano. Además, considera que esta capacidad está mediada por la motivación y el deseo de aprender. Esto se evidencia en la siguiente declaración:

“Por supuesto, si él lo pudo hacer, cualquier persona lo puede hacer y la historia lo ha demostrado y nos ha regalado bastantes pianistas con diferentes capacidades, que incluso han llegado a ser referente de talla mundial, entonces pienso que cualquier persona puede acceder aprender, todo depende de su motivación, sus ganas y empatía con el instrumento” (Entrevista profesor de piano asistente al concierto).

Lo dicho por el profesor a partir de lo observado en el niño, aporta otra manera de ver y entender la discapacidad desde las capacidades, la motivación, el deseo y el gusto por aprender. En términos de Nussbaum (2016) es importante reconocer las capacidades y los sentimientos de las personas para darles el merecimiento de sus logros; planteamiento que de otra manera fue expuesto por Minie (2012) al afirmar que es necesario tener en cuenta la diversidad, apoyándolos desde el inicio de sus dificultades. De hecho, el profesor argumenta que en el mundo del piano cuenta con pianistas con diferentes capacidades y esto invita a que todas las personas que tengan el deseo de aprender música, lo puedan hacer.

Otra de las presentaciones del niño, fue en la Cámara de Comercio de Medellín, donde una profesora que asistió al evento, manifiesta que la actuación del niño fue muy valiosa e inspiradora, pues en su puesta en escena, hay una interpretación musical convincente acorde a sus circunstancias y mostró que es capaz de concentrarse mientras tocaba el piano, lo cual es inspirador porque esto contribuye a comprender la diversidad humana y ver que es posible el aprendizaje de habilidades como tocar el piano. Las palabras de la profesora fueron:

“Me parece muy valioso desde el punto de vista educativo. Porque puede inspirar a otros estudiantes con su... puesta en escena. Es una puesta en escena que, de todas maneras, eh... demuestra o muestra que hay unas dificultades cognitivas y motrices. Sin embargo, el resultado musical es convincente, está concentrado, entonces, creo que hace o puede inspirar a otros a que vean, independientemente de las dificultades que tengamos cada persona, pues que se puede llegar a hacer un trabajo bien hecho, creo que también puede educar a los padres pensando en la música, como algo que

va más allá de solamente un arte sonoro. Y también creo que es importante la educación para que la gente se dé cuenta que hay una diversidad muy grande y que desde muchos ángulos se puede aprender y se puede hacer música” (Entrevista profesora de piano asistente al concierto).

Con respecto a lo que observaron y manifestaron los profesores durante los conciertos de piano, en el niño, sobresale la motivación, el deseo, el gusto que tiene el niño por aprender a tocar piano, como también la capacidad que él tiene en la interpretación musical y la concentración, lo que resalta la habilidad que él tiene con el instrumento.

Relacionando las reflexiones de los profesores de música entrevistados, en las clases de piano también se ha observado que el niño muestra disposición para aprender y momentos grandes de concentración. En cuanto a las capacidades del niño, se puede observar que el niño frente a los retos que se van presentando en la clase, se va apropiando de las orientaciones que le brinda su profesora con voluntad, determinación, optimismo y una actitud positiva hacia el instrumento. Estas experiencias llevan a que el niño pase de ser un sujeto individual a un sujeto colectivo y desde ahí tomar una postura frente a las perspectivas en la construcción de su realidad.

En cuanto a la capacidad musical de los niños con discapacidad, a continuación, se presenta el análisis de los testimonios de los padres de la niña, la tutora y su profesora de piano.

Además del gusto por la música, según el testimonio de la madre, la niña tiene una fascinación por la lectura, en particular cuando esta actividad la puede compartir con otro integrante de la familia. Con la capacidad de leer se desarrolla la imaginación, el oído, la atención y un cierto grado de comprensión. Al escuchar en voz alta la lectura del texto y asumir un rol, además de desarrollar estas habilidades, se potencia la capacidad para aprender a tocar piano. La madre lo expresa de la siguiente manera:

“Si, también le gusta leer, le gustan los libros y le gusta la actividad de leer. Le da trabajo las lecturas sola por largo tiempo, pero la lectura acompañada le gusta mucho. Le gusta la actividad de leer y/o que ella nos lea, o que nosotros le leamos, o que leamos y nos turnamos, o sea, la lectura le gusta mucho, pero preferiblemente acompañada, y siempre pide libros y está buscando... va a salir y “¿puedo comprar tal libro?” permanentemente. Pero la actividad de lectura sola, como tiene digamos,

dificultades en concentración, entonces le damos... [El padre interrumpe] “No es tanto que uno le lea, es de leer ella, estando con uno al lado y uno la oye, es al contrario”. [Continúa la madre] ...Y a veces jugamos el juego, donde yo leo un pedazo, yo interpreto a una persona del libro y ella interpreta a la otra y vamos turnándonos, o leyendo de dos párrafos y nos turnamos, pues, va variando la dinámica” (Entrevista con los padres).

Por otro lado, la tutora de la niña, que la ha acompañado por muchos años, comparte algo muy importante en el momento en que habla sobre lo que ha aprendido del síndrome de Jacobsen a partir de la interacción con la niña. Narra que, sin conocer el síndrome, es que cuando inició su acompañamiento, observó que la niña tenía capacidades para aprender, así que ella se enfocó en esas capacidades que en ese momento observó en la niña para ayudarle a mejorar. Este acompañamiento le permitió verla con otros ojos y exigirle para que avanzara. Este testimonio se corrobora a través de las palabras de la tutora:

“Bueno, importante esa pregunta, primero reitero que todos son diferentes, así tengan la misma lesión, porque tienen genes diferentes, vienen de cultura y educación diferente. Sabes que la sociedad te aporta gran significado de aprendizaje, entonces, eh, no haberme contaminado del síndrome en sí, con su enfermedad, sino que empezar a trabajar con ella sin saber que estaba haciendo, me hizo verla con otros ojos diferentes, a ver como una niña que tenía capacidades de avanzar y esforzarme yo, porque sin conocer el síndrome, yo pensaba que podía hacer muchas cosas, entonces eso era como exigirle cada vez más” (Entrevista con la Tutora).

Durante un recital que se realizó para la familia, los padres interactúan con la niña para que muestre su capacidad musical, por ejemplo, el padre le pregunta “¿es a dos o a cuatro manos?” Ante esta pregunta la respuesta fue a través de la interpretación, pues la niña tocó con la profesora, a cuatro manos, al escuchar la pieza musical, los papás celebran y aplauden en un acto de reconocimiento de la capacidad de la niña. Ante este momento de celebración, la niña se emociona y pide tocar de nuevo la misma canción. Además de su propia iniciativa, pide que se incluya “¡la del colegio, la del colegio profe!” (la niña). A lo que Honneth (1997,2006) menciona que el reconocimiento es un proceso que facilita la configuración de la identidad de una persona a través de la interacción y la socialización con la familia para lograr un reconocimiento recíproco. En este mismo sentido, Revuelta y

Hernández (2019) consideran que las relaciones sociales les permiten el reconocimiento a las personas y contribuyen a generar su identidad y autoestima.

Cuando ella toca sola, la familia se emociona mucho y vuelve a aplaudir. Ante la dificultad de tocar cruzando la mano izquierda por encima de la mano derecha, la mamá se sorprende de su destreza. El papá, sorprendido por lo que vio, motiva a la niña diciéndole “*¡Me tienes que enseñar, dice la niña!*”, a lo cual se suma la mamá diciéndole “*¡En serio La niña, de por Dios!, ¿Cuándo nos vas a enseñar a tocar piano?, ¡Yo que no soy capaz de tocar 2 teclas juntas!*”. El padre, además, resalta la capacidad musical cuando le expresa “*¡Muy bien, se oye muy bien!*”. Y como el aprendizaje durante el año 2021 fue en su mayoría de manera virtual debido a la pandemia, el padre se muestra asombrado diciendo “*Entonces, ha sido complicado por la pantalla, me parece casi milagroso*” y para la madre parece algo increíble (Concierto para la familia). Es decir que de nuevo queda en evidencia la capacidad de aprendizaje musical de la niña.

La tutora también ha sido testigo de sus progresos musicales, como, por ejemplo, poder llegar hasta el final de una canción que está escuchando, ya que antes no mantenía su atención y pasaba de una a otra rápidamente. Aquí se demuestra que la niña no solo tiene capacidades, sino que además las puede desplegar.

“La niña se puede escuchar una canción, antes no, antes cambiaba todo el tiempo”.
(Entrevista con la Tutora).

A estas capacidades mencionadas anteriormente por los padres y la tutora de la niña, se suman las observadas en clase por su profesora de piano que, a través de juegos y ejercicios, se manifiesta la capacidad de la niña para reconocer una pieza musical solo con escucharla. También se devela la capacidad de concentración, pues frente a nuevos retos, es capaz de realizar las repeticiones conscientes que sean necesarias hasta lograr el objetivo.

En el camino hacia ese logro, cuando hay momentos de frustración, la niña para y se repite frases como “*yo puedo*”, o diciendo en voz alta qué es lo que debe recordar, esto demuestra autodeterminación y una actitud positiva de la niña frente a su proceso de aprendizaje. Sin embargo, la mamá y el papá manifiestan que la niña se incomoda cuando ellos se sientan a oírla tocar el piano, se estresa y se va, o les hace gesto de que hagan silencio o que se retiren mientras ella está en clase de piano virtual, lo que denota la importancia que es para la niña sentirse a gusto para lograr concentrarse mientras toca el instrumento.

“Si! Si la he escuchado tocando piano, pero no me he sentado a oírle a tocar piano, porque cuando uno se sienta ella se va. ¡Vamos a ver cómo le va ahora!, se estresa un poquito cuando nosotros estamos ahí.” (Entrevista con la madre)

“Cuando uno pasa y ella está en clase de piano, ella le hace a uno gesto como de silencio o retírate que estoy en clase.” (Entrevista con el padre)

Relacionando lo dicho por sus padres, la profesora menciona algo similar durante sus clases de piano, exigiendo respeto, pues le molesta que alguien ingrese al salón hablando o haciendo ruidos cuando ella está tocando el piano, se siente interrumpida y manifiesta su enojo diciendo frases como “respeta, estoy en clase” o lo hace con gestos, mueve las manos y solicita silencio. Sus expresiones demuestran el compromiso personal con ella misma en el aprendizaje del piano, como también las formas de afrontamiento de situaciones que se presentan durante las clases.

En relación con los conciertos, en lo que se refiere a su capacidad musical de expresión mediante puesta en escena, se resalta que ambos niños disfrutaban tocar piano en público, pero cada uno tiene una postura diferente en cuanto a la interacción con el mismo. En el niño la relación con las personas es constante y fluida. Se ha presentado cinco veces en conciertos, durante los cuales le gusta aplaudirse él mismo y girar hacia el público para motivarlos a aplaudir, lo cual emociona y conmueve a los asistentes. Estas manifestaciones del niño demuestran el auto reconocimiento, la alegría y satisfacción que tiene al tocar el piano.

Por su parte la niña muestra emoción y ganas de querer tocar en público, pero previo a la presentación se muestra tímida, y ha manifestado no querer hablar o presentarse en el micrófono, sino pasar directo a su interpretación musical, de esta manera se manifiesta como sujeto político a través de lo que quiere o no compartir, mientras que el niño lo hace a través de la búsqueda de reconocimiento de los asistentes.

De acuerdo con lo dicho por todos, se evidencia que tanto el niño como la niña tienen capacidades para la música y que estas capacidades se van desarrollando con trabajo cuidadoso y constante, esto concuerda con las palabras de Suzuki (1969) quien es creyente de que todos los niños tienen capacidad musical y que cada niño con un método cuidadoso de enseñanza, puede desarrollar la habilidad para tocar un instrumento, como el piano.

4.3 Beneficios con el aprendizaje de la música

Los hallazgos de la presente investigación, muestran que efectivamente el aprendizaje de la música en el niño y la niña, aporta en la construcción de independencia y autenticidad, resultado que converge con lo encontrado por Palacios y Menjura (2020) quienes encontraron que existe relación entre las habilidades de las personas con discapacidad y la independencia/logro. A su vez ha favorecido su desarrollo motriz y cognitivo, como lo encontró Benítez (2018), donde a través de su investigación, se evidenció que el aprendizaje musical en niños con discapacidad, influyó positivamente a nivel afectivo y social en los participantes del estudio. A continuación, se hace el análisis respectivo de las subcategorías:

4.3.1 Independencia y autenticidad

La música y el piano, se han vuelto un elemento fundamental en la vida del niño. En su casa la familia ha dispuesto un espacio donde el instrumento está disponible para cuando el niño quiera estudiar piano, de acuerdo con las orientaciones de la profesora; esto le ha ayudado a actuar con autonomía y a decidir por él mismo sus momentos de práctica. Además, ha aprendido a grabar videos, tomar selfies y grabar audios sobre sus actividades de aprendizaje en la casa, los cuales envía con total libertad a la profesora. Con estas acciones el niño muestra su independencia al momento de tomar decisiones sobre las actividades que realiza con el instrumento. (Observación docente).

En los conciertos de piano en donde el niño ha participado, ha mostrado que disfruta interactuar con el público, lo hace tomando el micrófono y presentándose él mismo, realiza la venia al inicio y al final de su presentación, aplaude sus intervenciones y rompe así los protocolos establecidos en los conciertos.

Estas manifestaciones demuestran la autenticidad del niño al momento de expresar sus emociones y su sentir. Durante las clases de piano el niño le gusta improvisar canciones sobre gatos o cumpleaños, y esto lo hace con un ukelele, llevándolo a disfrutar de lo que inventa de manera espontánea y permitiéndose ser auténtico y creativo.

Las clases de piano también han contribuido para que la niña desarrolle responsabilidad y autonomía. Así, un cambio importante que se ha manifestado en el comportamiento de ella, es la puntualidad para llegar a la clase de piano en el colegio. Cada estudiante en la institución es responsable de salir de su clase anterior para llegar puntual a la clase de piano, esto implica atención, responsabilidad y disciplina, comportamientos que

gradualmente han mejorado en La niña, después de un periodo de tiempo de trabajo paciente, dedicado y reflexivo acerca de la puntualidad y responsabilidad. Ahora es frecuente escuchar “*profe, nos vemos el martes a las doce*”, o pregunta “*¿Cuánto falta para mi clase?*”, así muestra interés y compromiso por la clase de piano.

Por otro lado, La niña ha entendido la importancia de las prácticas personales en casa, y a medida que ha ido avanzando en el proceso, ella misma ha visto la necesidad de practicar para interiorizar lo aprendido. Lo más importante es que es un espacio generado por ella misma, lo cual demuestra su autonomía e independencia en su proceso de aprendizaje (Observación docente).

La profesora de piano dice que la niña es auténtica al momento de manifestar y celebrar sus logros pues lo hace tocando piano. Frente a las interpretaciones en público no necesita hablar, solo tocar el instrumento para mostrar sus emociones de forma espontánea y expresiva. Lo que resalta su subjetividad personal al momento de ser ella misma ante los demás.

De acuerdo a las observaciones docentes, el niño y la niña han alcanzado un grado de independencia a la hora de sus prácticas personales, esto concuerda con Thompson (2018) quien afirma que es realmente sorprendente lo que los niños y niñas pueden hacer en términos de independencia desde la primera clase de piano. En cuanto a autenticidad, en los dos niños se observa tanto en su aprendizaje como en sus puestas en escena que son totalmente auténticos y a través de ello van manifestando sus subjetividades con relación a los logros que tienen en sus avances y en sus interpretaciones musicales, cada uno de formas distintas. Él niño desde la improvisación y la imaginación y la niña a través de sumergirse en el piano, lo que muestra la diversidad de formas de ser de los niños, pero en ambos casos disfrutando lo que hacen. En este sentido se hace eco a las palabras de Thompson (2018) que plantea que el proceso de enseñanza del piano debe maximizar lo auténtico de cada estudiante y no minimizarlo.

4.3.2 Reconocimiento social a partir del aprendizaje de la música

Uno de los beneficios que han obtenido los niños a partir del aprendizaje del piano, ha sido el reconocimiento social tanto de la familia como de personas asistentes a los conciertos que han realizado. A este planteamiento sobre el reconocimiento Axel Honneth lo relaciona desde la afectividad, libertad, igualdad de derechos, solidaridad y aprecio social, para la

creación de un entorno donde las personas, en este caso los dos niños con discapacidad, estén seguras y puedan vivenciar el reconocimiento a través de la autoconfianza, la autoestima y el auto aprecio.

Para un profesor asistente a uno de los conciertos donde participó el niño, su presentación trae el mensaje de que la música es para todos. Para el asistente, el hecho de que la música pueda estar disponible para las personas, sin importar las capacidades diferentes, se convierte en una manifestación bella del arte. Sus palabras fueron:

“Creo que es una manifestación muy bonita del arte. Cómo la música logra mover y logra entrar en todos sin importar las capacidades diferentes, entonces me parece una manifestación bastante preciosa que la música sea para todos”. (Entrevista profesor de piano asistente a un concierto)

De igual manera, ver la puesta en escena del niño, inspiró a una profesora asistente del concierto, quien reflexionó sobre el ejercicio docente y la importancia de abrirse a la diversidad, además de la responsabilidad social que los profesores tienen con el tema de la discapacidad y la inclusión. Para ella, todo esto aporta al entorno desde la sensibilización, la reflexión, la forma de ver la vida e inspira a otras personas como los papás, otros niños y a la familia. La reflexión de la docente fue la siguiente:

“Creo [que] verlo en escena, lo digo ahí personalmente, inspira y cuestiona y lo pone a uno como profe a reflexionar un poco. Primero la importancia de que exista la docencia para las personas con este tipo de características, también hace preguntarse mucho sobre la responsabilidad social que uno tiene como profe, envolviendo a la diversidad, la inclusión, a aprender para ayudarle a los otros también y no enfocar su docencia en un grupo muy pequeño. Creo que este tipo de personas aportan muchísimo al entorno, desde la sensibilización, desde la reflexión, desde mirar la vida, desde muchas perspectivas. Creo que para un profe es una gran herramienta para inspirar a los otros estudiantes, tener esta diversidad creo que inspira a los papás, a los otros niños, a la familia” (Entrevista profesora de música asistente a un concierto).

Desde las observaciones de los docentes que participaron de los conciertos de el niño, se resalta la admiración, el reconocimiento y la reflexión que se generó a partir de las puestas en escena. Estas narraciones permiten resaltar los logros alcanzados del niño a través de la

música. Este es un hallazgo relevante porque tiene que ver con el reconocimiento recíproco en la esfera de lo público que posibilita entender al niño, no desde la limitación de la discapacidad sino desde sus capacidades, sus acciones y relación con el entorno Honneth (2006; Honneth, Rancièrre y Genel 2016).

Debido a que los padres de La niña no habían tenido la oportunidad de escucharla tocar piano, se realizó un recital para la familia, en el que estuvo presente la mamá, el papá y uno de sus hermanos, quién al escuchar la música se acercó y se quedó a ver todas las interpretaciones de la niña. Todos aplaudieron y manifestaron su asombro y emoción frente a su presentación. Estas son algunas de las frases expresadas por ellos:

“Desde allá estaba escuchando, sonaba muy bien. Y es por eso que bajé. ¡Genial!”
(Hermano de La niña)

“¡Impresionante! Te vas a volver una pianista como las que te gustan a ti La niña. Definitivamente el instrumento es el piano, porque el violín... [gesto de negación] ¡Yo no sé cómo esta niña hace esto! Impresionante La niña, te felicito, tremenda Profe que tienes, ¡Jessi! Y ¡tremenda alumna! (Madre)

“¡La niña en el piano es increíble!” (Padre)

Todas estas expresiones son un reconocimiento de su familia frente a los logros de la niña en el piano, lo cual fue un momento muy emotivo y de mucha felicidad para ella. Escuchar todas estas frases de aprobación y admiración, convirtieron la ocasión en algo para recordar siempre, no solo para ella, sino para la familia presente.

Por otro lado, en el colegio, específicamente en el salón de música donde la niña toma clases de piano, hay una ventana que facilita que otros niños, compañeros y profesores puedan escucharla y verla tocar el instrumento, lo que ha permitido que la felicitan por sus avances y a la vez despiertan interés por saber qué es lo último que está aprendiendo; estas interacciones hacen feliz a la niña, entonces ella les responde que en algún momento los va invitar a su próximo concierto para que la escuchen. (Observación docente).

El reconocimiento social es muy importante para todos los seres humanos, pues les da un lugar en la sociedad. Con los testimonios y observaciones anteriormente mencionados, se puede ver que los niños, a través de la interpretación del piano, han sido fuente de inspiración para quienes los escuchan, motivo de alegría para quienes los rodean y, sobre todo, una oportunidad para que ellos mismos se sientan importantes y con un lugar propio

dentro del espacio que habitan. Relacionando esto con la filosofía de Suzuki (1969) este reconocimiento debe darse siempre sin pensar si lo que el niño y la niña están haciendo, los llevará a ser alguien en la vida, pues los niños por el hecho de existir, ya son alguien en la vida, en ese sentido, lo que está haciendo la música en el niño y la niña es recordar a la sociedad que ellos son sujetos que merecen ser reconocidos por lo que son.

4.3.3 Desarrollo motriz y cognitivo

Se requiere de varios elementos para la interpretación del piano, como la coordinación entre las manos, la coordinación visual y motora, procesos cognitivos como la percepción, atención, memoria, pensamiento y lenguaje, y procesos metacognitivos como la comprensión y la imaginación. Por ello, el aprendizaje del piano contribuye al desarrollo motriz y cognitivo de los niños. Para González-Cobos (2022) el aprendizaje de la música permite que los niños puedan ver la posibilidad de otro lenguaje que produce orden, lo que es importante para el desarrollo de procesos cognitivos.

El padre del niño cuenta que anteriormente, El niño no tenía mucha flexibilidad en sus dedos, lo describe como “*tiécito*”, pero ahora se da cuenta que a veces, aunque no esté tocando piano, mueve sus dedos como si lo estuviera haciendo, lo que muestra un avance en su desarrollo motriz y en la atención. En sus palabras:

“La verdad pues volvemos a lo mismo, como uno sabe, ¡pues!, la condición que tiene él... pero yo sí le he visto digamos en el movimiento de las manitos, que ya él como mirando las personas, digamos como te mira a vos cuando tocas o cuando me mira a mí... él anteriormente era como muy tiécito de los dedos, y ya así no toque nada, él mueve los dedos como de la forma como que estuviera tocando” (Entrevista con el padre)

Relacionando el comentario del padre del niño con su proceso en las clases de piano, El niño ha tenido muchos avances en coordinación, logrando tocar con las dos manos en movimiento paralelo, haciendo la misma melodía en registro diferente, aquí se ha manifestado que tiene un conocimiento geográfico del instrumento. Además, en su desarrollo motriz, ha logrado una independencia en las dos manos, tocando en la mano derecha una melodía y en la mano izquierda un acompañamiento; esto no es solo un proceso motriz sino también cognitivo, pues debe pensar en dos cosas diferentes que se complementan entre sí.

En su desarrollo cognitivo también se observa progresos en la atención y concentración, pues al iniciar su proceso de aprendizaje en el instrumento, la concentración del niño en una actividad podría estar entre tres a cinco minutos máximo y actualmente ha llegado a tener entre diez y quince minutos enfocado en la misma actividad, lo que le ha permitido que las clases fluyan más y se pueda trabajar detalles más específicos.

Este avance en sus tiempos de atención y concentración se ha visto reflejado en sus presentaciones en público. Al respecto, la profesora de piano entrevistada, luego de ver la participación del niño en el concierto, resalta que *“tiene una capacidad de concentración grande”*, adicional a esto expresa que desde su experiencia como docente y como pianista, considera que, para el niño, tocar piano es una experiencia muy relevante para él, ya que demuestra que no solo está concentrado mientras lo hace, sino que transmite al público que disfruta su puesta en escena. Manifiesta que aún desde su desconocimiento, El niño puede encontrar en el piano una gran ayuda para *“coordinar y potencializar sus conexiones o sus dinámicas cognitivas”*. Lo expresa de la siguiente manera:

“Específicamente en el caso de él, sin conocerlo, se ve que la música puede aportar muchísimo, porque estuve como mirando y como mencionaba antes, tiene una capacidad de concentración grande, se ve que lo disfruta y que está comprometido con esa puesta en escena. El hecho de que está pendiente del público y que aplaude, creo que también es y dice mucho de la importancia de esa experiencia para él, entonces lo veo muy positivo desde el punto de vista de la educación en general. Ya desde el punto de vista pianístico específico, como decía, creo que inspira a muchos a mostrar que la música se puede llegar desde muchos ángulos distintos, que es diversa, que todos tienen y todos tenemos retos, entonces puede inspirar y para él puede ayudarle, creería yo, con un desconocimiento muy grande, a coordinar y a potencializar sus conexiones o sus dinámicas cognitivas” (Entrevista de la profesora de piano asistente al concierto).

De esta manera vemos que el niño ha tenido unos avances a nivel motriz y cognitivo, y esto es gracias a su compromiso con su aprendizaje del piano y la motivación para hacer música a través de sus interpretaciones, lo cual aporta a tener una mejor calidad de vida.

En el caso de la niña, su tutora menciona que las clases de piano y las de escritura, han contribuido en el avance motriz de la niña. Precisa que el aprendizaje de la escritura le

ha ayudado a mejorar su pensamiento, el reconocimiento e interpretación en relación con lo que se habla y en la construcción de significados. Lo descrito por la tutora, resuena con la investigación desde un enfoque musicoterapéutico realizada por Jacob y Pillay (2021) en la que evidenciaron que, a través de la música, los participantes de la investigación mejoraron sus habilidades lectoras. Su tutora lo expresa de la siguiente manera:

“Empiezan en el colegio... las clases de piano, y empezamos a ver muy notoriamente, todos los avances motrices en el piano, obviamente con la profesora, y en el trabajo conmigo en la parte de la escritura. Su evolución en la escritura le dio un paso muy grande, que era empezar a pensar, a reconocer y tener interpretación sobre lo que se habla, lo que se dice, lo que significa algún significado, el significante en ese sentido, entonces eso ha sido lo más valioso” (Entrevista tutora de la niña).

Lo dicho anteriormente por la tutora, es apoyado por su profesora de piano quien ha observado avances en su desarrollo motriz al ver logros en coordinación, como lo es poder tocar con las dos manos en alternancia y usando el pedal derecho con el pie. Otro alcance a nivel motriz fue poder tocar con las dos manos al mismo tiempo, tocando en la mano izquierda un acompañamiento y en la derecha una melodía independiente, esto se logró en aproximadamente cuatro clases con mucha paciencia y perseverancia, haciendo repeticiones conscientes, juegos fuera y dentro del piano. Cuando se logró la meta, hubo lágrimas en los ojos de la tutora y mucha felicidad en la niña, quien luego de lograrlo, quería hacerlo una y otra vez celebrando cada vez que se daba cuenta que lo hacía mejor y más consistente. Esto representa un logro importante ya que la niña presenta estereotipias propias del síndrome de Jacobsen, lo cual afecta su motricidad fina.

De acuerdo a los testimonios de los padres, la tutora, la profesora asistente al concierto y las observaciones docentes, el niño y la niña han tenido logros importantes en motricidad, lo cual es muy significativo, pues en la perspectiva de Barrios y Gómez (2018) el desarrollo motriz más allá de la coordinación y todo lo que esto implica, brinda a los niños la posibilidad de explorar el mundo y estructurar sus aprendizajes.

Para concluir los beneficios del aprendizaje del piano, son valiosas las palabras de la profesora entrevistada, pues en su experiencia, ella considera que el aprendizaje del piano trae muchos elementos que contribuyen al desarrollo de procesos cognitivos como la atención, la concentración, la motivación y la coordinación; además que el piano se vuelve

un espacio que brinda satisfacción y confianza emocional, espacios de reflexión e imaginación. También promueve el desarrollo de la paciencia, la disciplina y algo muy importante, la capacidad para superar obstáculos, que se requiere no solo en el aprendizaje del piano, sino, en la vida en general. Esto es lo que expresa la profesora:

“Da confianza emocional, da un lugar, da es mucha satisfacción, da la capacidad de salir de dificultades, entonces, como la resistencia al fracaso, eso suena un poquito dramático, pero sí, o la capacidad de salir de las dificultades. Da disciplina, da una conciencia del trabajo, del tiempo que toma trabajar para lograr cosas porque salen, porque es una educación que requiere muchísima paciencia y mucho tiempo, entonces da también como un valor al oficio de algo que no tiene un éxito o una respuesta inmediata y que también no necesariamente está ligada siempre a una aprobación externa, sino que uno tiene la oportunidad de ser un testigo de sus propios éxitos. Entonces creo que eso da una conciencia muy importante frente a un oficio, independientemente del oficio que se pueda hacer, da capacidad de concentración, da capacidad de reflexión, de conectar ideas, de aprender más rápido porque requiere, exige una coordinación de muchas cosas neuronales, de conocimientos, de emociones, de ideas, de una lectura de un lenguaje que es distinto, ¿cierto? Entonces creo que fortalece muchísimo las capacidades de aprendizaje de las personas y creo que también aporta muchísimo al desarrollo motriz, precisamente porque tiene muchísimos retos de independencia, de diferentes músculos, pero también de una interdependencia y coordinación”. (Entrevista profesora de piano asistente a un concierto).

Todos estos beneficios que trae el aprendizaje del piano, mencionados anteriormente por la profesora de música aportan en la configuración de la subjetividad personal y social de los niños. La confianza emocional, la satisfacción, salir de las dificultades, la disciplina y la paciencia, son elementos importantes en su subjetividad personal, igualmente la capacidad de reflexión y de conectar ideas, son claves en su subjetividad social para relacionarse con los demás. Derivado de los resultados y la discusión, se elaboran las siguientes conclusiones.

5. Conclusiones

Aportes de los hallazgos de la investigación

Los hallazgos de esta investigación, evidencian que los niños y las niñas con discapacidad tienen capacidades, que, al brindarles las oportunidades necesarias y el acompañamiento apropiado, pueden desplegar y potenciarlas.

A partir de esta investigación, se muestra la importancia de cambiar la perspectiva de la discapacidad, para transformar la mirada colectiva que hay hacia las personas en situación de discapacidad y verlas con limitaciones no totales, sino parciales y, más importante aún, con posibilidades y capacidades.

Los niños y niñas con discapacidad intelectual moderada en el desarrollo, a partir de la enseñanza-aprendizaje del piano pueden configurar, reconfigurar y transformar sus subjetividades personal, social y política en la medida en que se sienten reconocidos y aceptados y con capacidad para participar en la esfera de lo público. En este sentido, mediante la puesta en escena, los niños y niñas con discapacidad, representan un acto político que rompe con los estereotipos de la sociedad, demostrando que tienen capacidades y que desde sus diferencias pueden ser actores en la sociedad y desde allí ser reconocidos.

En el ámbito de la educación se requiere potenciar las capacidades de los niños y niñas con discapacidad, a partir de un trabajo conjunto con la familia, los niños y docentes y el acompañamiento en su proceso educativo para visibilizar más sus capacidades. Desde este punto de vista se evidenció la importancia de capacitar a los profesionales y a las personas en general, para que puedan ver a los niños y niñas con discapacidad desde las capacidades y no la discapacidad desde la incapacidad.

Así, por ejemplo, la investigación permitió un cambio de paradigma en las familias, las investigadoras, profesores del Instituto Musical Diego Echavarría –IMDE- y estudiantes de música de la Universidad de Antioquia, sobre el concepto de la discapacidad, a partir de la implementación del proyecto educativo para el agenciamiento social-PEPAS-, como un valor social del conocimiento producido que aporta a un cambio de actitud y de entendimiento de la discapacidad.

Se sugiere continuar investigando este tema para ampliar el compromiso ético-político de investigadores e investigadoras con respecto a las necesidades y capacidades de personas con discapacidad, para seguir produciendo conocimiento pertinente y situado que pueda ser apropiado por académicos e investigadores, pero sobre todo por las personas que

comparten con ellos y ellas la vida cotidiana, para movilizar un cambio real y un impacto social que efectivamente les beneficie.

Por otra parte, consideramos pertinente seguir ampliando el horizonte epistémico y metodológico para hacer investigaciones con la participación de las personas con discapacidad, pues sus saberes y prácticas aportan a la recompreensión de la discapacidad, por mucho tiempo abarcado por los modelos médicos y en múltiples ocasiones incomprendida desde el punto de vista social y cultural.

De acuerdo con lo anterior, es importante trabajar con más niños con discapacidad intelectual moderada en el mismo tema, pero aprovechando los hallazgos que arroja el estudio y con el compromiso de hacer visibles sus voces, experiencias y saberes para que la investigación no sea sobre ellos, sino con ellos.

El sentir del niño y la niña participantes en el estudio

El niño y la niña que participaron en la investigación lograron el convencimiento y el auto convencimiento de ser capaces de afrontar retos, como el de las puestas en escena, de acuerdo con sus capacidades, a través de tocar el piano en público.

Desde el punto de vista del potencial comunicativo y afectivo, expresaron sus emociones de felicidad, disfrute y gusto por tocar el piano. Se sintieron reconocidos y aceptados socialmente, con respeto y cuidado tanto en sus familias como entre las audiencias que los escucharon en sus presentaciones.

El despliegue de sus capacidades se fue haciendo visible progresivamente a partir de sus avances en el aprendizaje, la atención y concentración, en el compromiso con sus tareas para avanzar cada vez más en sus habilidades musicales y con el apoyo de la profesora de música, la familia y en el caso de la niña, de sus profesores y compañeros de colegio.

Su socialización en la familia también se amplió en la medida en que los niños compartieron sus logros tanto en el hogar como en el espacio público. La comunicación se amplió y fortaleció más cuando los miembros de las familias asistieron a sus presentaciones y observaron sus logros y el reconocimiento público.

Voces de las investigadoras

Como profesora de música de los niños participantes y como investigadora, este trabajo me deja una gran alegría y ganas de seguir trabajando desde el piano, por visibilizar las voces de muchas de las personas que han sido silenciadas simplemente por tener un

diagnóstico de discapacidad. De otra parte, me gustaría ser un puente para que todos los que quieran, puedan llegar al piano, así como yo llegué en algún momento de mi vida, y que este instrumento pueda ser una herramienta de transformación personal, social y política.

Esta investigación y mi experiencia como investigadora, me reafirman que todos los seres humanos tenemos capacidades y podemos llegar al mundo de la música de diferentes maneras, volviendo la música en sí, un universo de posibilidades para ser y estar en él consigo mismo y con los otros.

Desde mi lugar como investigadora y trabajadora en el campo de la salud, este trabajo investigativo me permitió cambiar de perspectiva en cuanto a la discapacidad; pues esa percepción desde lo enfermo y lo imperfecto se transformó en una mirada de oportunidades, capacidades, derechos y participación en espacios tanto del hogar, como en el cultural, social y político.

Así mismo investigar con el niño y la niña y no sobre ellos y su discapacidad, me permitió comprender la diversidad que las personas tienen en los procesos de aprendizaje, pero también en las diferentes formas de enseñar, y más que eso, a entender que se deben tener en cuenta las habilidades, gustos de cada una de las personas y que las capacidades siempre están, solo basta brindar las oportunidades y la libertad a las personas para ser ellas mismas y demostrar sus alcances y logros.

6. Referencias

- Alvarado Monroy, C. R. y Morales Cárdenas, A. M. (2020). *Educación inclusiva de docentes en formación con discapacidad visual desde la perspectiva de la subjetividad social*. [Tesis de Maestría, Universidad Pedagógica Nacional]. Repositorio CINDE.
- Alvarado, S. V. y Ospina, H. F. (2014). *Socialización política y configuración de subjetividades: Construcción social de niños, niñas y jóvenes como sujetos*. Siglo del Hombre Editores, Universidad de Manizales, CINDE.
- Alvarado, S. V., Botero, P., Ospina, H. F. (julio-septiembre, 2010). Subjetividades políticas: sus emergencias, tramas y opacidades en el marco de la acción política. Mapeo de 61 experiencias con vinculación de jóvenes en Colombia. *Utopía y Praxis Latinoamericana*, (50) 33-59.

- Alvarado, S. V., Ospina, H. F., Botero, P. y Muñoz, G. (2008). Las tramas de la subjetividad política y los desafíos a la formación ciudadana en jóvenes. *Revista Argentina de Sociología*, 6 (11), 19-43.
- Alvarado, S. V., Ospina, H. F., Quintero, M., Luna, M. T., Ospina-Alvarado, M. C., y Patiño, J. A. (2012). *Las escuelas como territorios de paz Construcción social del niño y la niña como sujetos políticos en contextos de conflicto armado*. Clacso.
- Arendt, H. (1993). *La Condición Humana*. Traducción de Ramón Gil Novales. Editorial Paidós.
- Ayazzo, M. A. (2020). *Sistematización de la construcción comunitaria de política pública de discapacidad en Tenjo*. Tesis para optar el título de Magister en Desarrollo Educativo y Social. CINDE- Universidad Pedagógica Nacional.
- Bajtín, M. (2000). *Yo también soy (Fragmentos sobre el otro)*. Godot.
- Bajtín, M. (2003). *Problemas de la poética de Dostoievski*. Fondo de Cultura Económica.
- Barnes, C. (1998). Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas discapacitadas en la sociedad occidental. En Barton, L. (Comp.). *Discapacidad y sociedad*, p. 64.
- Barrios Briceño, N. y Gómez, M. (2018). Ontopercepción de la música y su relación con la motricidad fina. *Educere*, vol. 22(72) 407-420. <https://www.redalyc.org/journal/356/35656041014/html/>
- Benítez Flores, J. G. (2018). *Beneficios de la educación musical en personas con discapacidad intelectual: evidencias de los aportes a través de la práctica del piano*. [Tesis de maestría, Universidad Especializada de las Américas]. Repositorio Institucional UDELAS.
- Benjamín, W. (2003). *La obra de arte en la época de su reproductibilidad Técnica*. Itaca.
- Bronfenbrenner, U. (1987). *La ecología del Desarrollo Humano. Experimentos en entornos naturales y diseñados*. Paidós.
- Bruner, J. (2003). *La fábrica de historias. Derecho, literatura, vida*. Fondo de Cultura Económica.
- Cabruja, T. (1996). Posmodernidad y subjetividad: construcciones discursivas y relaciones de poder. En A.J. Gordo y J.L. Linaza (Coord.), *Psicologías, discursos y poder*, pp. 373-390. Visor.

- Canseco, A. (2019). Un diálogo entre las críticas butlerianas al sujeto liberal y los estudios de la discapacidad. *Estética, prácticas corporales y feminismos*, (51), 145-167.
- Cárdenas, J. A. y Moreno, A. M. (2009). *Módulo Creciendo juntos en la diferencia*. Fundación Saldarriaga Concha y Alcaldía Mayor de Bogotá.
- Castoriadis, C. (2005). Para sí mismo y subjetividad. En Bounoux, Moigne y Prouls (Coords.). *En torno a Edgar Morin. Argumentos para un método* (Coloquio de Cerisy). Universidad Veracruzana.
- Castoriadis, C. (2007). *La institución imaginaria de la sociedad*. Tusquets,
- CINDE. (1981). *Los enfoques del desarrollo y el cambio en el papel del educador*. *Creciendo Unidos*. Prólogo. CINDE.
- Congreso de Colombia. (2007). Ley 1145 de julio 10 de 2007. *Por medio de la cual se organiza el Sistema Nacional de Discapacidad y se dictan otras disposiciones*. Función Pública.
<https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?i=25670>
- Córdoba, E. (2020). Espacios de diálogo para la transición hacia el modelo social de atención a las personas con discapacidad: una mirada desde la investigación acción participativa. *Revista Electrónica Educare: Costa Rica*.
- Corominas, J. (1961). *Breve Diccionario Etimológico de la Lengua Castellana*. Gredos.
- Cúpich, Z. J. (2008). *Discapacidad y subjetividad*. *Construcción Ciudadana de lo Público*, XXXVIII, 3 – 4. 233-244.
- Díaz, B. A. (2009). *La inserción laboral de las personas con discapacidades en la Provincia de Coruña desde una perspectiva de género*. Universidade Servizo de Publicacións e Intercambio Científico.
- Díaz, G. A. (2009). Sara Victoria Alvarado. La producción de conocimientos sobre subjetividad política desde los jóvenes: aportes conceptuales y metodológicos. *Cuadernos del Cendes*, 26(70), 126-140.
- Duca, N. (2008). *Juego en el Nivel Inicial*. <http://maria-auxiliadora.idoneos.com/cache/ma/mariaauxiliadora/>
- Echeverría, B. (2001). *Definición de la cultura*. ITACA/UNAM.
- Echeverría, B. (2003). *Introducción*. En W. Benjamín. *La obra de arte en la época de su reproducibilidad técnica [URTEXT]*. Ítaca.

- Echeverría, R. (2005). *Ontología del Lenguaje*. J.C. Sáez. Editores.
- Ehrensaft, E., y Tousignant, M. (2003). Ecología humana y social de la resiliencia. En M. Manciaux (Comp.). *La resiliencia: resistir y rehacerse*, pp. 159- 174. Gedisa.
- Espinosa, Z. Z. (2019). La construcción subjetiva de la experiencia: un análisis de la memoria y la resiliencia en sentido educativo. *Foro de Educación*, 17(26), 175-196. Doi: <http://dx.doi.org/10.14516/fde.611>
- Foucault, M. (1996). *Hermenéutica del sujeto*. Altamira.
- Fraser, N. (2006). La justicia social en la era de la política de la identidad: Redistribución, reconocimiento y participación. En *¿Redistribución o Reconocimiento?* Morata.
- Freire, P. (2010). *Cartas a quien pretende enseñar*. (3a ed.). Siglo Veintiuno Editores. (Trabajo original publicado en 1993).
- Garay, F. D., y Carhuacho I.M. (2019). Modelo social como alternativa para el desarrollo de la persona con discapacidad. *Revista de Estudios Interdisciplinarios en Ciencias Sociales*, 21(3), 681-709. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7041199>
- García, S. (2005). Rehabilitación Basada en Comunidad, Estrategia de Derechos Humanos y Calidad de Vida para las personas con discapacidad. *Bulletin occupational Therapy Practice around the globe*. World Federation of Occupational Therapists. 46 – 51.
- Garzón, K. (2014). *Discapacidad y políticas pública: una apuesta política desde el discurso de niños y niñas*. CINDE. Manizales.
- Gergen, K. (1992). *El yo saturado: dilemas de identidad en el mundo contemporáneo*. Paidós.
- Gergen, K. (1996). *Realidades y relaciones: aproximaciones a la construcción social*. Paidós.
- Giménez, G. (2007). *Estudios sobre la cultura y las identidades sociales*. CONACULTA - ITESO.
- González, Cobos, R. A. [Aprendemos juntos 2030] (21 de febrero de 2022). “*La sociedad necesita música, poesía y lentitud*”. Ramón El niño, musicólogo y escritor [Archivo de video]. Youtube. <https://www.youtube.com/watch?v=v5vos6uiK5c>
- González-Rey, F. (2002). *Sujeto y subjetividad: una aproximación histórico- cultural*. México: Thomson.

- Gutiérrez, P., Moya, R., Saa, A., Yañez, N. y Campos, J. (2016). Subjetividad en agrupaciones de personas en situación de discapacidad: explorando la dualidad sujeción-agencia y la visión de discapacidad desde la propia vivencia. *Revista chilena de Terapia Ocupacional* ISSN 0717-6767.16 (1). 133 – 145.
- Herrera, Clavero, F., Ramírez, Salguero, M. I. y Herrera, Ramírez, I. (2003). Cognición, motivación, y rendimiento académico. *Eúphoros*, 409-419. Universidad de Granada.
- Honneth, A. (1992). Integridad y desprecio. Motivos básicos de una concepción de la moral desde la teoría del reconocimiento. *Isegoría*. 5, 78-92. <https://doi.org/10.3989/isegoria.1992.i5.339>
- Honneth, A. (1997). *La lucha por el reconocimiento. Por una gramática moral de los conflictos sociales*. Crítica Grijalbo.
- Honneth, A. (2006). El reconocimiento como ideología. *Isegoría*, 35, 129-150. ISSN: 1130-2097.
- Honneth, A. (2006). *Redistribución como reconocimiento: Respuesta a Nancy Fraser*. En: *¿Redistribución o Reconocimiento?* Morata.
- Honneth, A. (2007). Recognition as Ideology. En Van Den Brink, B. & Owen, D. (Eds.). (2007). *Recognition and power. Axel Honneth and the tradition of Critical Social Theory*. Cambridge University Press, pp. 323-347.
- Honneth, A. (2008). “Rejoinder”, en Martin Jay (ed.), *Reification: A New Look at An Old Idea (The Berkeley Tanner Lectures)*, Oxford: oup, pp. 147-160.
- Honneth, A., Rancière, J., Genel, K. (2016). *Recognition or disagreement: a critical encounter on the politics of freedom, equality, and identity*. Columbia University Press.
- Jacob, U. S. & Pillay, J. (2021) Effectiveness of music therapy on reading skills of pupils with intellectual disability. *Cypriot Journal of Educational Science*. 16(1), 251-265. <https://doi.org/10.18844/cjes.v16i1.5526>
- Jütten, T. (2017). Dignity, esteem, and social contribution: a recognition theoretical view. *Journal of Political Philosophy*. 25(3), 259-280. <https://doi.org/10.1111/jopp.12115>
- Kemp, A. E., & Mills, J. (2002). Musical potential. En R. Parncutt & G. E. McPherson (Eds.), *The science and psychology of music performance* (p. 3–16). Oxford, UK: Oxford University Press.

- Kottow, M. (2003). Vulnerabilidad y Discapacidad. *MEDWAVE*, 3, (1). e2324
- Lahire, Bernard (1998). *El hombre plural. Los resortes de la acción*. Bellaterra.
- Larrosa, J. (1995). *Escuela, poder y subjetivación*. La piqueta.
- Larrosa, J. (2003). Experiencia y pasión. En *entre las lenguas. Lenguaje y educación después de Babel. Laertes*, pp. 165-178.
- Larrosa, J. (2009). Experiencia y alteridad en educación. En C. Skliar y J. Larrosa. (2009) (Comp.). *Experiencia y alteridad en educación*. FLACSO
- Levín, E. y Espinoza, M. (2009). Enunciar(se) desde la discapacidad. *Argumentos*, 22(61), 141-156. <http://redalyc.uaemex.mx/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=59512092007>
- Levinas, E. (1999). *Totalidad e infinito. Ensayo sobre la exterioridad*. (Trad. Antonio Pitor Ramos). Sígueme, pp. 201-261.
- Lipschitz, A. (2009). *Cuerpo, discapacidad y subjetividad*. XXVII Congreso de la Asociación Latinoamericana de Sociología. VIII Jornadas de Sociología de la Universidad de Buenos Aires. Asociación Latinoamericana de Sociología, Buenos Aires.
- Magos, P. A. (2020). Ser nosotros: un sí mismo entre lenguaje y relaciones. *Revista SOMEPSO*, 5 (1), 28-47.
- Manes, F. (Anfitrión). (15 de septiembre de 2021). Música (Nº 10) [Episodio de Podcast]. En *Pensar de nuevo*. Spotify. https://open.spotify.com/episode/5OzhsejIfuyhZ0Ni6P4BZj?si=27cckzBdR-yts7J2WqX1uQ&utm_source=copy-link
- Mareño Sempertegui, M. A. (2021). Una aproximación a la Teoría Crip: la resistencia a la obligatoriedad del cuerpo normativo. *Argumentos. Revista de Crítica Social*, 24, 377-429. <https://synonyms.reverso.net/sinonimo/es/discapacidad>
- Martínez, G. V. (2005). *Podemos hacer las paces. Reflexiones Éticas tras el 11-S y el 11-M*. Desclée de Brouwer.
- Martuccelli, D. y Kathya A. (2010). La individuación y el trabajo de los individuos. *Educação e Pesquisa*, 36, 77-91.
- Mead, G. (1993). *Espíritu, persona y sociedad*. Paidós.
- Ministerio de Educación Nacional. (2017). *Documento de orientaciones técnicas, administrativas y pedagógicas para la atención educativa a estudiantes con*

- discapacidad en el marco de la educación inclusiva*. MINEDUCACIÓN. Fundación Carvajal. Pontificia Universidad Javeriana.
- Ministerio de Educación Nacional. (2022). *Persona con discapacidad*. MEN.
<https://www.mineducacion.gov.co/1621/article-82789.html>
- Ministerio de Educación Nacional. (2022). *Persona con discapacidad*. MINEDUCACIÓN.
<https://www.mineducacion.gov.co/1621/article-82789.html>.
- Ministerio de Salud y Protección Social. (2006). *Ley 1098 Infancia y adolescencia*.
https://www.minsalud.gov.co/Paginas/Norm_Leyes.aspx
- Ministerio de Salud y Protección Social. (2007). *Ley 1145 del 2007 por la cual se organiza el Sistema Nacional de Discapacidad*. MINSALUD.
https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/LEY%201145%20DE%202007.pdf
- Ministerio de Salud y Protección Social. (2013). *Ley estatutaria 1618 de 2013. Discapacidad Colombia. Por una Colombia sensible y accesible*. Ministerio de Salud y Protección Social. <http://www.discapacidadcolombia.com/index.php/legislacion/145-ley-estatutaria-1618-de-2013>
- Ministerio de Salud y Protección Social. (2022). Sistema Nacional de Discapacidad. MINSALUD.
<https://www.minsalud.gov.co/proteccionsocial/Paginas/Sistema%20Nacional%20de%20Discapacidad.aspx>
- Ministerio de Salud y Protección Social. (31 de agosto 2022). *Discapacidad*.
<https://www.minsalud.gov.co/proteccionsocial/promocion-social/Discapacidad/Paginas/discapacidad.aspx>
- Morales, A. P., y Valles, G. B. (2013). Discapacidad y reconocimiento: reflexiones desde el prisma de Axel Honneth. *Dilemata*, 5 (13), 189-208.
- Morales, F. (2007). *Psicología Social*. McGraw-Hill.
- Mosquera, M. C. E., y Rodríguez, L. M. N. (2018). Tematizar la memoria del conflicto armado desde la literatura, la música y la narrativa para formar la subjetividad política, la compasión y la ética responsiva. *Hallazgos*, 15 (29), 45-60.

- Nasser, A. A. (2020). El reconocimiento de las personas con discapacidad: posibilidad de acceso a los bienes culturales, 4(2/2), 97-115. *Intersticios: Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*. [Http://www.intersticios.es](http://www.intersticios.es)
- Niemi, H., Toom, A. y Kallioniemi, A. (2012). *Miracle of Education: The Principles and Practices of Teaching and Learning in Finnish Schools*. (273-279). https://link.springer.com/chapter/10.1007/978-94-6091-811-7_19
- Núñez, G. J. M. (2013). La construcción social de la identidad de las personas con discapacidad. *EFDeportes.com, Revista Digital* 18(182), 1-9 <http://www.efdeportes.com/>
- Nussbaum, M. (2008). *Las Fronteras de la Justicia*. Planeta.
- Nussbaum, M. (2012). *Las mujeres y el desarrollo humano. El enfoque de las capacidades*. Herder.
- Nussbaum, M. (2016). Inclusión, equidad y mercado: ¿Objetivos de la educación superior? Universidad Central. *Nómadas*, 44, 11-26. Archivo PDF. <http://nomadas.ucentral.edu.co/>
- Ocampo, L. P., Ocampo, C., Bentancurt, O. H., y García, P. A. (2016). Entre la discapacidad y los estilos de aprendizaje: Múltiples significados frente a la diversidad de capacidades. *Revista Latinoamericana de Estudios Educativos* (Colombia), 12(1), 107-131. <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=134149742007>
- Organización de Naciones Unidas. (2008). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo*. Naciones Unidas. <https://www.un.org/development/desa/disabilities-es/convencion-sobre-los-derechos-de-las-personas-con-discapacidad-2.html>
- Organización Mundial de la Salud. (2011). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*: CIF. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Instituto de Migraciones y Servicios Sociales. OMS.
- Ospina, M. C., Alvarado, S. V., Arroyo, A., & Carmona, J. Apellido (2018). Subjetividades e identidades políticas en niños, niñas y adolescentes en contextos de conflicto armado en Colombia. En S. V. Alvarado, A. P. Noguera, J. Pineda-Muñoz (Ed.). *La subjetividad a la sombra* (1a ed., pp. 238-277). Centro Internacional de Educación y Desarrollo Humano (CINDE)

- Ospina, M., y Valencia, I., (2018). *Construcción social de niños y niñas, familias, docentes y otros agentes relacionales. Consorcio Niños, Niñas y Jóvenes Constructores de Paz: Democracia, Paz y Reconciliación*, 48. Archivo pdf <https://repository.cinde.org.co/discover>
- Ospina-Alvarado, M. C. (2018). Bases conceptuales de la perspectiva sistémica y el construccionismo social para comprender a los niños, las niñas y las familias. En M. C. Ospina-Alvarado (Ed.), *Construcción social de niños y niñas, familias, docentes y otros agentes relacionales* (1a ed., pp. 57-98). Centro Internacional de Educación y Desarrollo Humano (CINDE)
- Ospina-Ramírez, D. y Ospina-Alvarado, M. C. (2017). Futuros posibles, el potencial creativo de niñas y niños para la construcción de paz. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 15, (1), 175-192.
- Palacios, A., y Romanach, J. (2006). *La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Diversitát.
- Pérez Valderrama, M. (2020). Aportes de la educación musical a las personas con discapacidad visual en la promoción de la autodeterminación. *Ricercare*, (13), 3–25. <https://doi.org/10.17230/ricercare.2020.13.1>
- Pérez, H. Y. (2008). *Marcadores en Conversaciones con Sordos en Lengua de Señas Venezolana*. Tesis Doctoral sin publicar. Mérida: Universidad de Los Andes.
- Plessner, H. (1981). *Die Stufen des Organischen und der Mensch*. Gesammelte Werke, IV. [Los niveles de lo orgánico y del ser humano. Obras completas, IV]. Suhrkamp. Frankfurt am Main.
- Ramírez, G. B., y Anzaldúa, A. R. E. (2014). Subjetividad y socialización en la era digital. *Argumentos*, 27 (76), 171-189.
- Rawls, J. (1971). *Teoría de la Justicia*. (4ª. Ed.). Fondo de Cultura Económica
- Real Academia Española. (2013). *Diccionario de la Lengua Española - Vigésima segunda edición*. <http://lema.rae.es/drae/?val=discapacitado>
- Real Academia Española. (2021). *Diccionario de la lengua española. Edición del Tricentenario*. Real Academia Española y Asociación de Academias de la Lengua Española. <https://dle.rae.es/discapacidad>

- Real Academia Española. (2021). *Diccionario de la lengua española*. Edición del Tricentenario. Real Academia Española y Asociación de Academias de la Lengua Española. <https://dle.rae.es/discapacidad>
- Rebelo, B. I. M. (2015). *Representaciones sociales sobre la discapacidad cognitiva de una comunidad educativa de Nariño*. Tesis para otra el título de Maestría en Discapacidad. Facultad de Ciencias de la Salud. Universidad Autónoma de Manizales.
- Revelo, B. M. (2015). *Representaciones sociales sobre la discapacidad cognitiva de una comunidad educativa de Nariño* [Tesis de maestría, Universidad Autónoma de Manizales]. Repositorio institucional UAM
- Revuelta, B., y Hernández, R. (2019). La teoría de Axel Honneth sobre justicia social, reconocimiento y experiencias del sujeto en las sociedades contemporáneas. *Cinta de Moebio*. 66, 333-346 <https://doi.org/10.4067/S0717-554X2019000300333>
- Rodríguez, D. P. A. (2018). *Narrativa de los sujetos con discapacidad intelectual y sus aportes a la construcción de subjetividades en escenarios educativos*. Tesis para optar el título de Magister en Educación. Universidad Pedagógica Nacional. Facultad de Educación.
- Rojas Rocha, V. Y., (2021). Los beneficios de tocar un instrumento musical. *Revista Nacional de Difusión Académica Educación* 4.0, 1(1), 197-198. <https://www.ojs.tintaplana.com.bo/index.php/innova/article/view/482/488>
- Schütz, A. (1993). *La construcción significativa del mundo social: introducción a la sociología comprensiva*. Amorrortu.
- Shotter, J. (1994). El lenguaje y la construcción del sí mismo. En M. Pakman (Coord.), *Construcciones de la experiencia humana*, pp. 213-226. Gedisa.
- Shu, J. (27 de junio de 2022). *Pregúntele al pediatra*. HealthyChildren.org en Español. <https://www.healthychildren.org/Spanish/tips-tools/ask-the-pediatrician/Paginas/I%E2%80%99m-pregnant-and-would-like-to-sing-to-my-unborn-baby.aspx#:~:text=Alrededor%20de%20las%2018%20semanas,su%20cuerpo%2C%20como%20su%20voz.>
- Sen, A. (1999). *Desarrollo y Libertad*. Editorial Planeta.
- Stake, R. E. (1999). *Investigación con estudio de casos*. Ediciones Morata, S. L.

- Suzuki, S. (1969). *Hacia la música por amor*. Exposition press, Inc.
- Thompson, M. B. (2018). *Fundamentals of Piano Pedagogy. Fuelling Authentic Student Musicians from the Beginning*. Springer.
- Toboso-Martín, M., y Guzmán-Castillo, F. (2010). Cuerpos, capacidades, exigencias funcionales... y otros lechos de Procusto. *Política y Sociedad*, 47, 67-83. Archivo PDF. https://www.researchgate.net/publication/277273808_Cuerpos_capacidades_exigencias_funcionales_y_otros_lechos_de_Procusto
- Toboso-Martín, M. (2008). La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamientos de Amartya Sen. *Araucaria* 10(20), 64-94. <https://www.redalyc.org/pdf/282/28212043004.pdf>
- Úriz-Peman, M. J. (1993). *Personalidad, socialización y comunicación. El pensamiento de George Herbert Mead*. España: Libertarias-Prodhufo, S. A.
- Vanegas, L. P., Vanegas, C., Ospina, O. H., y Restrepo, P. A. (2016). Entre la discapacidad y los estilos de aprendizaje: múltiples significados frente a la diversidad de capacidades. *Revista Latinoamericana de Estudios Educativos*, 12(1), 107-131.
- Vélez Pachón, V. (2016). *Educación inclusiva para personas con discapacidad en la provincia de Buenos Aires: un estudio de caso a partir de las representaciones sociales de los actores educativos de la Escuela Santa Julia en Tigre*. Tesis de Maestría, FLACSO]. <http://hdl.handle.net/10469/9563>
- Verdugo, M., Crespo, M. y Campo, N. (2013). Clasificación de la discapacidad. En M. Verdugo y R. Schalock (Coords.), *Discapacidad e inclusión manual para la docencia*. pp. 43-60. Amarú
- Vilariño, G. (2018). "Olor a Campeón". Charla presentada en TEDx Talks en Español. 26 de abril del 2018. *TEDxRíodelaPlata*. <https://youtu.be/SiOrA0QqEKE>
- Walsh, F. (2005). *Fortaleciendo a Resiliencia Familiar*. Sao Paulo: Roca
- World Federation of Music Therapy (2011). *What is music therapy?* <https://wfmt.info/wfmt-new-home/about-wfmt/>
- World Health Organization. (2001). Clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud: *CIF. Organización Mundial de la Salud*. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/42419>
- Yin, R. K. (2009). *Case Study Research*. Sage Publications

8. Apéndices

Apéndice A

Guion entrevistas

Preguntas de entrevistas

Entrevista padres El niño

1. ¿En qué momento fueron informados del diagnóstico del niño?
2. ¿Cuál fue la reacción que tuvieron en ese momento frente a lo que les decían sobre el diagnóstico?
3. ¿ustedes tienen más hijos?
4. ¿A qué edad tuviste al niño?
5. ¿Cómo es la relación del niño con los miembros de la familia, o sea, el núcleo familiar, o sea con el papa, con la mamá y con la hermanita?
6. ¿En qué forma o cual es la forma de corrección o de castigo cuando hace algo, que consideran que no es apropiado?
7. ¿cómo descubrieron que al niño le gustaba la música o el piano específicamente?
8. ¿El niño ha recibido algún tipo de estimulación musical, ustedes ya dijeron pues como que, de escuchar cierto, pero digamos propiamente estuvo en algún programa de estimulación musical o solamente pues como el ambiente general?
9. ¿Cómo es una rutina del niño en el día a día?
10. ¿Ahora que está estudiando piano, ha influido en su rutina? o sea, por ejemplo ustedes me contaban que le dejaban el piano por ahí la mano, ¿cierto?
11. ¿Desde que está estudiando piano ha cambiado en algo su rutina, o sea lo incluye?
12. ¿Ustedes creen que el niño ha sido estigmatizado por tener todos los diagnósticos, bueno este diagnóstico que tiene?
13. ¿El niño tiene oportunidad de socializar con otros niños y como es la experiencia de socialización con ellos, con otros niños? ¿Con sus pares?
14. ¿Qué opinan los demás miembros de la familia, de que el niño esté aprendiendo piano?

15. ¿Qué otras actividades le gustan a El niño aparte del piano? ¿Que ustedes vean como que él se concentra o que tiene mayor interés?
16. ¿Qué expectativas se les han generado a ustedes, en cuanto al aprendizaje del piano de El niño?
17. ¿Creen que hay alguna razón por la El niño pueda desistir del piano? ¿En algún momento has visto alguna resistencia o algo así?

Entrevista padres de La niña

1. ¿Cuál es la actividad favorita de ella?
2. ¿Le gusta leer?
3. ¿Qué tipo de conversaciones le gusta mantener a ella, de historia, o les hace preguntas de la familia, que tipo de conversación le gusta mantener?
4. ¿Les ha conversado sobre las clases de piano alguna vez?
5. ¿Ustedes le han escuchado tocando piano?
6. ¿Ustedes supieron cuando tuvo un concierto en la Universidad Adventista hace tres años? ¿Vieron el video ese tiempo?
7. ¿A ella le gusta viajar?
8. ¿Qué hace cuando está con aparatos electrónicos? Por ejemplo, si está viendo televisión ¿Qué le gusta ver?
9. ¿Ella desde cuando entró al Diego Echavarría?
10. ¿Antes de eso había tenido clases de música, o solamente cuando entro al colegio ha tenido acercamiento con la música?
11. ¿El diagnóstico de La niña es síndrome de Jacobsen?
12. ¿En qué momento supieron de ese síndrome?
13. ¿Desde la gestación o después de nacer?
14. ¿Antes de que dieran un diagnóstico específico, que más había aparte de lo morfológico?
15. ¿Ella es la hija menor?
16. ¿Cuántos años tiene el hermano mayor de La niña?
17. ¿Cómo es la relación de La niña con los miembros de la familia? Por ejemplo, empecemos con ustedes, ¿Es amorosa o cómo la describen?
18. ¿Con los hermanos cómo es la relación?

19. ¿De niños cómo les fue al momento de entender que su hermana no tenía el mismo desarrollo que ellos, por ejemplo, fue muy complicado?
20. ¿Como es la relación de La niña con otras personas fuera de la familia, es fácil que haga conversación con todo el mundo?
21. En el tema de su personalidad, ella es muy amorosa, pero también ¿la lleva a ser muy sumisa? En el sentido en que ¿Hace lo que le digan, o ella expone sus decisiones, sus peticiones? ¿Cómo es ese aspecto?

Entrevista profesor de música asistente a un concierto

1. ¿Motivo por el cual estaba en el evento?
2. ¿Estuviste presente en el recital de El niño?
3. ¿Qué piensas de la participación en la Pianotón?
4. ¿Crees que esto que hace El niño puede abrirle puertas a otras personas que también tienen alguna capacidad intelectual para aprender este instrumento que aparentemente es muy difícil?

Entrevista profesora de música asistente a un concierto

1. ¿Cuál es tu nombre?
2. ¿Asististe al concierto del 9 de diciembre en la Cámara de Comercio, donde participó el estudiante El niño?
3. ¿Lo habías escuchado tocar antes?
4. ¿Qué piensas como profesora de piano sobre la participación e interpretación de El niño en el concierto?
5. ¿Qué te queda después de ver tocar a El niño, que tiene un diagnóstico discapacidad moderada en el desarrollo, junto a otros niños que no tienen ningún diagnóstico médico?
6. En tú experiencia como profesora de piano, ¿Qué elementos crees que son importantes para el aprendizaje del piano en los niños?
7. ¿Qué significa para ti la subjetividad?
8. ¿Has enseñado alguna vez a personas con algún grado de discapacidad intelectual? ¿Y cómo fue la experiencia?

9. Si en ese momento dijeran que le enseñes a un niño que tiene un diagnóstico, por ejemplo, como el de El niño, que es Romboencefalosinapsis ¿Te sientes capacitada para hacerlo?
10. ¿Crees que el proceso de El niño pueda abrir puertas para que otros profes de piano se animen a enseñar a niños con discapacidad?
11. ¿Tienes algo más que quisieras decir sobre lo que viste en el concierto de El niño?

Entrevista a Tutora de la niña

1. ¿Cuál es tu relación con la niña?
2. ¿Cuál es tu profesión?
3. ¿Hasta ese momento tú ya conocías algo del síndrome o era nuevo para ti?
4. ¿Puedes describir cómo fueron los dos primeros años de tu acompañamiento con ella?
5. ¿Me puedes describir cómo es la relación de ella con su familia desde tu perspectiva?
6. ¿Con quién de todos tiene una relación más cercana? ¿Con el papá, la mamá o los hermanos?
7. ¿Quién es la figura de autoridad para la niña?
8. ¿Cómo ves la relación de la niña con la música?
9. ¿Crees que ella ha sido estigmatizada por su diagnóstico?
10. ¿Crees que ella sea estigmatizada a sí misma?
11. ¿Cómo es una rutina de ella?
12. ¿Tiene oportunidad de socializar con otros niños?
13. ¿Y cómo es la experiencia de socialización de ella con sus compañeros de clases?
14. ¿Cómo has visto el proceso de la niña en el piano?
15. ¿En qué año fue diagnosticada?
16. ¿Qué otras actividades le gustan a la niña además de la música o del piano?
17. ¿Qué piensas tú, con relación a la condición de la niña? ¿Cuál es el resumen de todo lo que has aprendido en todos estos años, sobre el síndrome de Jacobsen que lo has vivido con la niña?
18. ¿Qué aprendió del síndrome?

Apéndice B**Consentimientos firmados**

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, [REDACTED] con CC [REDACTED] de Medellín, declaro que he sido informada de la investigación titulada "Configuración de la subjetividad en dos niños con discapacidad a través de la enseñanza-aprendizaje del piano" en el marco de la Maestría en Educación y Desarrollo Humano del CINDE, en la que mi hijo [REDACTED] se encuentra participando.

Entiendo que este estudio busca comprender la configuración de las subjetividades personal, social y política de dos niños con discapacidad moderada en el desarrollo, a través de la enseñanza-aprendizaje del piano. Sé que la participación de mi hijo se lleva a cabo en las clases de piano de la profesora Jéssica Alarcón. Se que esta investigación se ha realizado a través de la observación participante durante las sesiones de la clase de piano, registradas a través de videos, registros filmicos/audiovisuales durante los conciertos de piano y entrevistas semiestructuradas para nosotros los padres de familia y asistentes a los conciertos donde mi hijo ha participado.

Me han explicado que la información registrada durante las clases, las entrevistas y videos será confidencial, y que los nombres de los participantes serán asociados a un número de participante, esto significa que su nombre y el de la familia nunca será asociado a la investigación.

Sí. Autorizo y acepto voluntariamente que mi hijo Andrés Felipe Maya Osorio, participe en este estudio. He recibido una copia del presente documento.

Firma:



Fecha: 09 septiembre 2022

Responsables de la investigación: Jéssica Alarcón y Soley Rojas



CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, _____
con CC _____ de Enigado, declaro que he sido informada de la investigación titulada "Configuración de la subjetividad en dos niños con discapacidad a través de la enseñanza-aprendizaje del piano" en el marco de la Maestría en Educación y Desarrollo Humano del CINDE, en la que mi hija _____ se encuentra participando.

Entiendo que este estudio busca comprender la configuración de las subjetividades personal, social y política de dos niños con discapacidad moderada en el desarrollo, a través de la enseñanza-aprendizaje del piano. Sé que la participación de mi hija se lleva a cabo en el Instituto Musical Diego Echavarría. Se que esta investigación se ha realizado a través de la observación participante durante las sesiones de la clase de piano, registradas a través de videos, registros fílmicos/audiovisuales durante los conciertos de piano y entrevistas semiestructuradas para nosotros los padres de familia y la tutora.

Me han explicado que la información registrada durante las clases, las entrevistas y videos será confidencial, y que los nombres de los participantes serán asociados a un número de participante, esto significa que su nombre y el de la familia nunca será asociado a la investigación.

Sí. Autorizo y acepto voluntariamente que mi hija Elisa Morenos Giraldo participe en este estudio. He recibido una copia del presente documento.

Firma:

Fecha: 19/09/2022

Responsables de la investigación: Jéssica Alarcón y Soley Rojas



UNIVERSIDAD DE MANIZALES
FUNDACIÓN CENTRO INTERNACIONAL DE EDUCACIÓN Y DESARROLLO
HUMANO CINDE
MAESTRÍA EN EDUCACIÓN Y DESARROLLO HUMANO
ACTA DE SUSTENTACIÓN DE TESIS

Siendo las 10:00 a.m., del día 29 de noviembre del 2022, por medio de plataforma Teams se dio inicio a la sustentación de la tesis titulada **"CONFIGURACIÓN DE LAS SUBJETIVIDADES PERSONAL, SOCIAL Y POLÍTICA EN DOS NIÑOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL MODERADA EN EL DESARROLLO A TRAVÉS DE LA ENSEÑANZA-APRENDIZAJE DEL PIANO"** elaborada por Jéssica Dayanna Alarcón Bonilla identificada con el número de cedula **1.152.196.390** y Astrid Soley Rojas Franco identificada con el número de cedula **1.061.695.465**. Esta tesis ha sido dirigida por la profesora Martha Cecilia Lozano Ardila.

Una vez expuesto el tema de tesis y habiendo dado respuesta a las preguntas efectuadas por los jurados, éstos deliberaron y determinaron como **(APROBADA)** la tesis de grado, con el fin de que la Universidad de Manizales otorgue el título de **MAGÍSTER EN EDUCACIÓN Y DESARROLLO HUMANO** a las autoras.



Sugiere su publicación: **Sí** **No** _____

Nota cuantitativa 4,8

Evaluada la tesis se sugiere postular como aprobada con distinción **Sí** **No** _____

Mención Especial _____ Meritoria Laureada _____

Marisol Raigosa Mejía

Marisol Raigosa Mejía

Directora de la Maestría en Educación y Desarrollo Humano

Hilba Milena Jiménez Pulido

Hilba Milena Jiménez Pulido

Jurado

Ginna Constanza Méndez Cucaita

Ginna Constanza Méndez Cucaita

Jurado