



Cinvestav-Sede Sur

**Centro de Investigación y Estudios Avanzados
(CINVESTAV- SEDE SUR)
Doctorado en Ciencias en la Especialidad de Investigaciones
Educativas.
Departamento de Investigaciones Educativas**

**Patologización de la infancia y sentido de comunidad: miradas,
rupturas e intersticios sobre la discapacidad intelectual en un
pueblo originario de la Ciudad de México**

PRESENTA:

Liliana García Gómez

DIRECTORA:

DRA. RUTH PARADISE LORING

Junio- 2015

ÍNDICE

| | |
|----------------------|---|
| Resumen | 5 |
|----------------------|---|

Capítulo 1

Introductorio

| | |
|---|----|
| 1.1 La trama de una construcción..... | 6 |
| 1.2 Planteamiento del problema..... | 7 |
| 1.3 Iztapalapa y sus <i>pueblos originarios</i> de la Ciudad de México..... | 13 |

Capítulo 2

Visiones y revisiones sobre las diferencias/ discapacidad y educación especial

| | |
|---|----|
| 2.1 Algunas aportaciones de la mirada mesoamericana sobre la diferencia/ discapacidad..... | 20 |
| 2.2 Otras historias sobre las diferencias/ discapacidad..... | 23 |
| 2.2.1 El informe Warnock y la Declaración de Salamanca..... | 28 |
| 2.2.2 Inicios de la Educación especial en México..... | 29 |
| 2.2.3 La integración/ inclusión educativa..... | 32 |
| 2.2.4 El devenir de los Centros de Atención Múltiple (CAM)..... | 36 |
| 2.2.4.1 El modelo de atención de los CAM en el marco de la integración/ inclusión educativa..... | 38 |
| 2.2.5 La inclusión educativa en Iztapalapa..... | 39 |
| 2.2.5.1 Proyecto de Construcción de Escuelas Inclusivas en Iztapalapa..... | 41 |

Capítulo 3

Método. De cómo presentar un proceso de construcción.....

| | |
|--|----|
| 3.1 Sobre del camino etnográfico recorrido..... | 47 |
| 3.2 Objetivo..... | 48 |
| 3.3 Participantes..... | 48 |
| 3.4 Escenarios de investigación y los participantes en acción..... | 49 |
| 3.4.1 Santa Cruz Meyehualco..... | 49 |
| 3.4.2 Los domicilios de los niños y sus familias..... | 52 |
| 3.4.3 El espacio escolar: Centros de Atención Múltiple (CAM)..... | 53 |

| | |
|--|----|
| 3.4.4 Campamento “Las antenas” del Frente Popular Francisco Villa (FPFV)..... | 54 |
| 3.4.4.1 “Las antenas” y sus historias: Hugo y su familia..... | 59 |
| 3.4.5 La Central de Abastos de la Ciudad de México..... | 62 |
| 3.4.5.1 Yomara y su familia en las laberínticas naves de la Central de Abasto..... | 64 |
| 3.4.6 Carnavales y fiestas patronales en Santa Cruz Meyehualco..... | 68 |
| 3.4.6.1 Manuel y las comparsas del Carnaval de Santa Cruz Meyehualco..... | 70 |
| 3.4.7 El tianguis de Santa Cruz Meyehualco..... | 72 |
| 3.4.7.1 Ángelo y la venta de chácaras en el tianguis..... | 75 |

RESULTADOS

Capítulo 4

La “discapacidad” y sus diferentes lecturas: miradas, rupturas e intersticios..77

| | |
|--|-----|
| 4.1. “ <i>Por su propio bien</i> ”: El posicionamiento de la escuela frente a las diferencias/ discapacidad..... | 81 |
| 4.1.1 El lenguaje médico y la clasificación: su manejo en la escuela..... | 81 |
| 4.2 <i>Obediencia subversiva</i> : la mirada sobre la discapacidad desde los estudiantes de CAM..... | 89 |
| 4.2.1 El “chocho” y su visión desde los estudiantes identificados con discapacidad..... | 93 |
| 4.3 “ <i>Estar en nepantla</i> ”: El posicionamiento de los padres..... | 99 |
| 4.3.1 Los alcances del discurso médico ante la discapacidad: su instauración en las familias..... | 99 |
| 4.4 <i>La metáfora del jilotito</i> : mirada desde la comunidad..... | 105 |
| 4.5 La discapacidad como consecuencia de las condiciones familiares..... | 109 |

Capítulo 5

Patologización de la infancia y tratamiento farmacológico: Usos, abusos y cuestionamientos

| | |
|---|-----|
| 5.1 Inclusión vs exclusión de las diferencias..... | 116 |
| 5.2 La diferencia como sospecha..... | 118 |
| 5.3 Nombrando la diferencia..... | 120 |
| 5.4 El rótulo como identidad..... | 123 |
| 5.5 Medicalización y exclusión social..... | 125 |
| 5.5.1 Cuerpos dóciles: su manejo en la escuela y familia..... | 131 |

5.5.2 Cuestionando el fármaco.....133

Capítulo 6

Apoyo mutuo y *sentido de comunidad*: contribuciones e interacciones de los niños identificados con discapacidad

6.1 De la colaboración al insistente individualismo.....141

6.2 El apoyo mutuo como forma de vida.....148

6.3 Dejar hacer y ser a los niños: participación y contribuciones de la infancia ¿discapacitada?.....156

6.4 La colaboración como estrategia escolar.....159

Capítulo 7

A manera de conclusión: Hallazgos y vetas por explorar.....163

Referencias bibliográficas.....169

RESUMEN

Este trabajo habla de estudiantes identificados con discapacidad, sus familias, escuelas y comunidades en contextos con herencia mesoamericana y colonial. Su propósito fue comprender la forma en que se construye socioculturalmente la discapacidad tomando como referencia las experiencias de un grupo de estudiantes de educación especial y a sus familias teniendo como escenario la colonia Santa Cruz Meyehualco ubicada en la delegación Iztapalapa. Esta investigación etnográfica buscó comprender la naturalización que existe entre *diferencia* percibida como patología/ discapacidad y la forma en que algunas prácticas socioculturales se constituyen en indicadores de un padecimiento mental o intelectual y cómo ello incide en la aparente presencia de alumnos con discapacidad en un *pueblo originario* de la Ciudad de México. Asimismo, se reconocieron algunas formas en que los niños, familia y comunidad enfrentan tales condiciones. Se encontró que la patologización de las diferencias se presenta en forma de circuito y su efecto traspasa los espacios escolares y se instala en algunos momentos en la vida familiar y comunitaria. No obstante, se identificaron acciones de oposición hacia estas prácticas que están vinculadas a la forma de vida colectivista que persiste en este *Pueblo Originario de la Ciudad de México*.

SUMMARY

This work speaks of students identified with disabilities, their families, schools and communities in contexts with Mesoamerican and Colonial heritage. Its purpose was to understand how disability is socially and culturally constructed with reference to the experiences of a group of special education students and their families, having as environment the neighborhood "Colonia Santa Cruz Meyehualco" located in the Iztapalapa District. This ethnographic study aimed to understand the naturalization difference perceived as a disease / disability and how this affects the apparent presence of students with disabilities in an original community in Mexico City. Moreover, some forms were recognized in children, families and communities facing such conditions. It was found that the pathologizing of the differences in the form of circuit and its effect goes beyond the school premises and installed at times in family and community life. However, actions of opposition to these practices were identified as linked to the collectivist way of life that persists in this original people of Mexico City

CAPÍTULO 1

INTRODUCTORIO

1.1 La trama de una construcción

“De hecho, la transformación más importante que logra la etnografía ocurre en quienes la practicamos. La experiencia de campo y el trabajo analítico deben cambiar la conciencia del investigador y modificar su manera de mirar los procesos educativos y sociales” (Rockwell, 2010:26).

Este trabajo habla de estudiantes identificados con discapacidad, sus familias, escuelas y comunidades en contextos con herencia mesoamericana y colonial. Intento comunicar un proceso de investigación que, a mi criterio, puede aportar dos planos del conocimiento diferenciados: Por un lado, el conocimiento y estructuración, y los sentidos de la escolarización que se han configurado cotidianamente en los cruces relacionales de procesos escolares, familiares y comunitarios de estudiantes identificados con discapacidad. Por otro lado, el fortalecimiento del enfoque etnográfico como perspectiva relevante para visibilizar prácticas socioculturales asociadas a las miradas que, sobre los estudiantes de educación especial, se construyen desde la escuela, familia y comunidad.

En tal sentido, este trabajo es un esfuerzo por sistematizar un proceso de profesionalización, de experiencia y de trabajo de casi 10 años, en el que me impliqué – inicialmente desde mi formación como psicóloga y docente- con las problemáticas de la educación especial.

Mi primer contacto con la investigación educativa surgió en los inicios de mi historia laboral¹. Durante mi trayectoria como investigadora he indagado de forma profunda algunos aspectos relacionados con la educación especial, no sólo desde dentro de la escuela sino con una mirada ampliada a otros escenarios como los vinculados a los actores de esta investigación.

La incursión a los domicilios, calles, mercados y plazas en los cuales interactúan de forma cotidiana los niños sujetos de este estudio me permitió profundizar en las implicaciones de la denominada discapacidad en la vida familiar y comunitaria. Mi atención se centró en las distancias y cruces de significados de las

¹ En 1998 ingresé a laborar en la Secretaría de Educación Pública (SEP) incorporándome desde entonces en diferentes servicios: Centros de Atención Múltiple (CAM) y Unidades de Servicios de Apoyo a la Educación Regular (USAER) cubriendo diversas funciones: docente frente a grupo, psicóloga y apoyo técnico pedagógico. En el 2010 concluí una maestría en psicología en la UNAM donde realicé una investigación etnográfica en el campo de la educación especial, particularmente me interesó conocer las prácticas de profesores de USAER.

diferencias/discapacidades entre escuela, familia y comunidad así como en la comprensión de las relaciones e interacciones de los sujetos en estos contextos.

1.2 Planteamiento del problema

Este trabajo sostiene que lo educativo no está circunscrito exclusivamente a lo escolar, sino que trasciende los procesos de escolarización vinculándose a otros escenarios de educación asociados a las distintas experiencias formativas de los sujetos. El eje central del análisis es la vida cotidiana de cuatro niños que integran la trama que constituye la investigación, reconociendo la variedad de los significados que adquiere “lo cotidiano” y su relación con los procesos de socialización e interacción de estudiantes identificados con discapacidad. Para Santillán (2012: 27) es importante no situar a la cotidianidad como un acervo de anécdotas y episodios discontinuos, sino comprenderla como una estructura en la que se puede observar el origen y el movimiento de acontecimientos más generales de lo social.

Problematizar involucró un proceso iniciado años atrás, donde la inquietud por comprender a los estudiantes denominados “discapacitados” se dio a partir de conocer algunas de sus experiencias vitales que rebasaron la cotidianidad escolar. Un hito de gran relevancia para descubrir quiénes y cómo son los estudiantes de educación especial en su vida familiar y comunitaria se presentó durante la visita realizada a un alumno llamado Noé², ahí fue la primera vez que me di cuenta que algo sucedía. Me empezó a intrigar por qué Noé se comportaba de una forma en la escuela y de otra manera en su comunidad. ¿Por qué era percibido y tratado de forma tan disímil en cada escenario? Ahí empezó a desarrollarse de forma muy intuitiva este trabajo

Hace aproximadamente 4 años, trabajando como maestra en un Centro de Atención Múltiple (CAM) en Iztapalapa, se me asignó la tarea de hacer una visita domiciliaria. Noé, un alumno de cuarto grado, tenía más de dos meses de no asistir a clases. Su domicilio estaba ubicado en la Colonia Ixtlahuacán. Había que tomar al menos dos colectivos para llegar. Uno de estos transportes nos dejó en el centro de la colonia, pues la calle donde vive Noé se encuentra entre la maraña de callejuelas y cerradas que caracterizan a Iztapalapa.

Aunque ya estábamos en la calle, no hallábamos el número de la casa, por lo que pregunté al encargado de un negocio de video juegos si conocía a Noé. Me miró, y antes de responderme me preguntó quién era yo. Saqué

² Los nombres de todos los participantes han sido modificados para resguardar su identidad y preservar su derecho a la confidencialidad.

mi credencial y le dije: “Soy maestra de educación especial” Me respondió: “¿Qué eso no es para niños que están mal, así como enfermitos?” Le respondí que más o menos, que era para niños con problemas para aprender. Se sonrió y me dijo en tono de burla: “¿A poco Noé va a una escuela de esas? ¡Ese chamaco es bien listo, nadie le gana a jugar aquí! A mí y a otras personas nos hace mandados y se gana unos centavos. A lo mejor hay una confusión y buscan a su primo porque ese sí está medio tonto. Pero allá está el negocio de quesadillas de su abuela, ahí siempre anda ayudándola”. Cuando llegué lo observé de lejos, estaba barriendo fuera del negocio de su abuela. Echaba agua con una cubeta y barría. Cuidaba de llevarse toda la basura sin mojar a los comensales que se alimentaban de quesadillas y sopes. Alternaba su actividad con otras peticiones de su abuela: “Ve a cambiar este billete”, “tráeme más agua”, “corta más papel”. Tuve la sensación que ese Noé no era el mismo descrito en el expediente de la escuela: *“Alumno con TDAH (Trastorno de Atención con Hiperactividad) y discapacidad intelectual, con tratamiento farmacológico de Ritalín. Presenta necesidades educativas especiales asociadas a problemas conductuales y trastorno neurológico”* (citado del expediente escolar, enero-2010)

En este trabajo la palabra “discapacidad” se plantea como una construcción sociocultural. En algunos casos el comillado implica cuestionar la concepción biologicista y psicométrica de la discapacidad y busca entablar un análisis sobre la dimensión sociocultural de este fenómeno. Se comparte la visión de Kipen (2008:129) quien señala:

Es importante pensar a la discapacidad como una producción social, inscripta en los modos de producción y reproducción de una sociedad. Ello supone la ruptura con la idea de déficit, su pretendida causalidad biológica y consiguiente carácter natural, a la vez que posibilita entender que su significado es fruto de una disputa o de un consenso, que se trata de una invención, de una ficción y no de algo dado. Hablamos de un déficit construido (inventado) para catalogar, enmarcar, mensurar cuánto y cómo se aleja el otro del mandato de un cuerpo “normal”, del cuerpo Uno (único)...

Es, también, una categoría dentro de un sistema de clasificación y producción de sujetos. El parámetro de una normalidad única para dicha clasificación es inventado en el marco de relaciones de asimetría y desigualdad, cristalizadas en una ideología de la normalidad. Esas relaciones asimétricas producen tanto exclusión como inclusión excluyente.

Es decir, se parte de la premisa que la discapacidad es sobre todo una producción sociocultural en clara disputa con los abordajes que la presentan únicamente como un evento natural, trágico y desgraciado. Se pretende estar en sintonía con las propuestas afines al llamado modelo social de la discapacidad (Barton y Oliver, 2010) e incorporar un análisis de las diversas dimensiones que confluyen en la temática sobre discapacidad y familia.

Por ello, abordar la relación entre discapacidad y cultura tiene como principal esfuerzo romper con el modelo patológico individual que prevalece en los imaginarios sociales y en los sistemas educativos. La discapacidad ha sido interpretada durante mucho tiempo desde este modelo, por lo cual rescatar su vínculo con la realidad sociocultural resulta necesario para trascender estos modelos escisionistas (Guerrero, 2011). Sobre todo porque el uso de la psicología individual y el uso de pruebas de inteligencia han legitimado el valor de estas miradas puestas en la patología, otorgando evidencia considerada como científica que explica las diferencias en el desempeño cognitivo y social en términos de déficit o limitaciones individuales. Bajo el modelo clínico, en la medida en que se fue produciendo la incorporación de los psicólogos y otros especialistas a la escuela, su acción se fue sesgando hacia modalidades de intervención centradas en un abordaje de tipo clínico, ajeno a lo que sucede en la vida cotidiana y con escasa relación con la dinámica familiar.

En este sentido, se observa la necesidad de interpelar (nos) sobre las dimensiones de la “discapacidad” dando cuenta de los elementos que la significan, particularmente su interacción con prácticas sociales en distintos escenarios y rebasar las lecturas sobre la cognición y el comportamiento centradas en desempeños académicos y curriculares.

Se puede establecer que en el espacio escolar, de forma continua, se deja ver la fuerza del abordaje clínico, pues persiste la mirada puesta en la deficiencia y la patología. Aunque gran parte de los profesores y directivos se apropia en el discurso de conceptos como “atención a la diversidad”, “Barreras para el Aprendizaje y la Participación Social” (BAPS) y “escuela inclusiva”, sus prácticas tienden a ser una mezcla confusa de modelos y de formas de atención (Echeíta, 2002:124).

Por otro lado, más allá de la escuela, la vida en la comunidad es otro horizonte donde se significa la discapacidad. Iztapalapa, Distrito Federal, es un espacio que presenta una serie de condiciones sociales, políticas e históricas que lo conforman como una delegación sumamente compleja. Esta demarcación es reconocida por sus altos índices delictivos, marginalidad y actividad política. Iztapalapa ocupa también el primer lugar del Distrito Federal en relación a la matriculación de alumnos identificados con “discapacidad” (INEGI, 2010).³ Ante este dato estadístico, vale la pena preguntarse cómo

³ El Instituto Nacional de Estadística y Geografía (2010) señala que de las 47 mil personas con discapacidad que viven en la capital del país, el 20.5% se encuentra en Iztapalapa. Se calcula que en esta delegación existen más de 6 mil estudiantes con algún signo de discapacidad inscritos en educación básica.

se vive y significa la “discapacidad” en términos de la vivencia comunitaria y escolar considerando las particularidades de dicho contexto.

Varios estudiantes identificados con discapacidad que asisten a Centros de Atención Múltiple en Iztapalapa, además de sus actividades escolares, realizan varias actividades comunitarias: trabajan con sus padres en mercados, tianguis y en la Central de Abasto; participan en actividades populares como las fiestas patronales y carnavales. En otros casos, son parte de colectivos políticos como el Frente Popular Francisco Villa (FPFV).

En Iztapalapa la vida fluye y se expresa de forma cotidiana, pues en este escenario es común que los niños jueguen en la calle, se dé la convivencia (y conflictos) entre vecinos, se vive en vecindades, departamentos o incluso en los campamentos del FPFV. En este mundo de actividad se encuentran los estudiantes de los Centros de Atención Múltiple, quienes sortean la convivencia cotidiana ajustándose a las demandas que su entorno les reclama y participando plenamente en la vida de la comunidad. Vale la pena señalar que cuando se haga referencia al término de comunidad se intentará trascender lo circunscrito a lo espacial- territorio. Los pueblos originarios de la Ciudad de México tienen un sistema comunitario con raigambre mesoamericana. No se suscriben como pueblos indígenas, pero sí con raíces mesoamericanas y coloniales. Con la noción de comunidad se alude a los territorios o localidades, lazos emocionales, relaciones simbólicas, interacción social, pertenencia que se construyen fuera de la escuela y que muestran una cercanía a la herencia mesoamericana- colonial. La escuela y centros de atención a la salud mental no se consideran como parte de esta comunidad con raigambre mesoamericana dado que las relaciones y los intercambios simbólicos obedecen a una lógica centrada en lo escolar/ administrativo.

Uno de los debates gira en torno a la identificación de los portadores de los supuestos signos de discapacidad, debido a que quienes son señalados como “discapacitados” pertenecen a grupos señalados en condiciones de desigualdad y exclusión social. Ejemplo de ello, es lo que ocurre en Iztapalapa en la Ciudad de México. Según las estadísticas oficiales, esta delegación tiene el mayor número de alumnos identificados con discapacidad inscritos en educación básica (SEP, 2010). De tal forma, que dentro de esta demarcación existen al menos 6 escuelas de educación especial y más de 36 Unidades de Servicios de Apoyo a la Educación Regular (USAER) lo que la convierte en la delegación que presuntamente presenta mayores requerimientos de educación especial.

Estudiantes de Iztapalapa: ¿alumnos con *discapacidad*? Esta interrogante es central pues como se ha mencionado, con cierta regularidad los estudiantes de Iztapalapa son identificados con problemáticas escolares sobre todo de tipo intelectual; este fenómeno está asociado a condiciones de exclusión y desigualdad social. La intención de este trabajo no es responder la interrogante de forma tajante sino comprender los procesos educativos y sociales que intervienen en la percepción de Iztapalapa como un espacio generador de “*alumnos problema*”⁴. Particularmente se busca comprender la supuesta presencia de rasgos de *discapacidad intelectual* en el alumnado de educación especial, partiendo de la lógica que dicha condición históricamente ha presentado dificultades para su identificación y evaluación, dado que no siempre tiene indicadores físicos y/o sensoriales que avalen su diagnóstico.

El interés en comprender la tendencia de señalar como deficientes o problemáticos a niños y niñas de poblaciones marginales en Latinoamérica ha sido abordado por Investigadores como Neufeld (2006), Sinisi (2008) y Cerletti (2009) ⁵ quienes han construido diversas líneas de investigación centrada en la infancia en contextos de pobreza.

Uno de los aspectos que han abordado de forma profunda estos autores es la relación entre escuela y familia. Se ha identificado la tendencia por parte de algunos de los miembros de la escuela (docentes, directivos, personal de apoyo, etc.) a señalar como culpables de las problemáticas de aprendizaje y comportamiento a las familias de los estudiantes, sobre todo aludiendo aspectos como la condición orgánica, económica o el origen étnico. Su premisa investigativa se puede sintetizar en la siguiente frase de Skliar (2011:67): “Todo aquello que se aleja de la familia nuclear occidental tiende a considerarse anormal”

Por lo tanto, una de las problemáticas abordadas en este trabajo es la comprensión de los elementos subyacentes que ocasionan que los niños participantes estén sobre-representados como portadores de discapacidad intelectual.

⁴ Las cursivas y comillas son utilizadas eventualmente para referir lo relativo y polisémico de algunos conceptos. Néstor Braustein (2012) en su libro *Clasificar en Psiquiatría* (Siglo XXI editores) a lo largo del texto realiza un tachado a todas las palabras que son utilizadas de forma arbitraria en el campo de la salud mental. El tachado va implicando un proceso de cuestionamiento y crítica hacia el uso desbordado de tales elementos.

⁵ La producción académica de estos investigadores se ha centrado en conocer el tipo de significados, continuidades y rupturas entre la escuela y los conjuntos sociales, en cuanto a la construcción de sentidos y prácticas referidos a la diversidad cultural. Dichas aportaciones aunque sirven como antecedente en el campo de investigación sobre la relación entre escuela y familia/ comunidad, son solo un referente que permite vislumbrar el interés actual por comprender de forma profunda las prácticas desplegadas por estudiantes y sus familias en contextos comunitarios de grupos étnicos específicos.

Estadísticamente, con base datos epidemiológicos, se ubica a esta delegación como generadora de estudiantes con requerimientos especiales. Sin embargo, esta premisa da un viraje cuando se reconoce que **algunas colonias de Iztapalapa son consideradas como pueblos originarios** cuyas formas de vida mantienen prácticas socioculturales con una base mesoamericana. Dichas prácticas son reconocibles al acercarse a la vida cotidiana desplegada en sus dinámicas familiares, en mercados, en la calle, en fiestas religiosas y otros espacios comunitarios.

En este sentido, otra pregunta que se constituyó en otro hilo conductor fue: **¿Por qué algunas prácticas socioculturales son percibidas y tratadas por la escuela como indicadores de discapacidad intelectual/ patología?**

Se parte del reconocimiento de que estudiantes, familias y personas de la comunidad se mueven y expresan como entidades con *agencia*⁶; lo que les permite desplegar una serie de acciones que confrontan las miradas hegemónicas sobre “normalidad”. El cuestionamiento se interesa en analizar de forma amplia y profunda algunas prácticas socioculturales que estudiantes identificados con discapacidad intelectual y sus familias realizan cotidianamente para negociar y enfrentar la asignación de rótulos de discapacidad o deficiencia.

Mi posicionamiento involucra trascender la mirada puesta sólo en la exclusión y desigualdad de las que son objeto los niños con “discapacidad” y sus familias, así como describir desde la cotidianeidad, las interacciones y aportaciones que los niños participantes, sus familias y comunidades realizan para lidiar con el fenómeno de la designación masiva de diagnósticos de discapacidad. Particularmente se adopta una perspectiva que comprende a la niñez como una categoría construida social y culturalmente y variable en términos históricos. Además, se ve a las niñas y los niños como actores sociales que participan de diversas maneras en la vida social, aunque de forma diferente a las personas adultas, por lo cual no siempre su acción social es visible para toda la sociedad.

Ante este panorama y sus múltiples posibilidades investigativas, es necesario situar algunas temáticas que llevarán a comprender su historicidad y la relación que

⁶ Agencia es un término muy utilizado en las ciencias sociales (Giddens, 2011; Holland, 1998 y Lave, 2010) que permite caracterizar la forma en que el ser humano se “transforma transformando” es decir, la capacidad y la iniciativa en la acción para tomar decisiones y transformar el entorno. Desde la sociología de la infancia (Gaitán, 2006 y Pavez, 2010) se comprende que la *agencia* en los niños es un hecho desde que actúan y construyen su entorno, producen conocimientos y experiencias. Pero la agencia infantil tiene un sentido y se desarrolla de modo distinto a la acción adulta, aunque en ocasiones esta última es la única que se considera legítima y por esa razón no se reconoce la praxis infantil, argumentándose la edad como el único criterio para definir competencia y capacidad de acción).

guardan con fenómenos sociales y culturales. De inicio, se caracteriza a la delegación Iztapalapa, escenario sui géneris de esta investigación, la cual se verá en detalle más adelante, en un escenario urbano que conserva marcadas formas de vida de origen mesoamericano y colonial.

1.3 Iztapalapa y sus *pueblos originarios* de la Ciudad de México

Iztapalapa se encuentra al oriente de la Ciudad de México y es una de las 16 delegaciones que conforman el Distrito Federal. Cuenta con una superficie aproximada de 117 kilómetros cuadrados lo que representa casi el 8% del territorio de la Capital de la República. En el censo poblacional realizado en el 2010 por el Instituto Nacional de Geografía y Estadística (INEGI) se estableció que había 1 820 888 habitantes, siendo la delegación más poblada del Distrito Federal. Colinda al Norte con la Delegación Iztacalco y el Municipio de Netzahualcóyotl (Estado de México), al Este con los Municipios de los Reyes la Paz e Ixtapaluca (Estado de México), al Sur con las Delegaciones Tláhuac y Xochimilco, al Oeste con las Delegaciones Coyoacán y Benito Juárez.

Aunque Iztapalapa cuenta con un amplio territorio, sus características obligan a mirarla y entenderla a partir de las particularidades de sus colonias y calles. Por ejemplo, la parte Sur y Oeste de la delegación es considerada como área residencial pues cuenta con todos los servicios básicos, zonas comerciales y bancarias, transporte y vías primarias. Por otro lado, la parte Norte y Este se considera como zonas con mayor marginalidad, sobre todo las colonias ubicadas en la periferia de la delegación. Justamente en esa zona se ubica esta investigación, particularmente en la Colonia Santa Cruz Meyehualco, reconocida como un *pueblo originario de la Ciudad de México*⁷, debido a que su estructura social y política tiene sus raíces hace siglos. Estos *pueblos originarios*⁸ se desarrollaron inicialmente de manera independiente a la Ciudad de México pero han sido absorbidas por ella como consecuencia del crecimiento de la metrópoli.

La existencia de *pueblos originarios* en la ciudad pone al descubierto la presencia de vínculos comunitarios que se consolidan a través del arraigo a la tierra y territorio; así

⁷ Las cursivas son mías.

⁸ En el año de 1996, durante el Foro de Pueblos originarios y Migrantes Indígenas del Anáhuac celebrado en Milpa Alta, se proclamaron como *pueblos originarios de la Ciudad de México*, diferenciándose de las comunidades indígenas, porque aunque hayan perdido su lengua y vestimenta siguen manteniendo viva una raíz mesoamericana y colonial a través de sus prácticas cotidianas. La Secretaría de Desarrollo Rural y Equidad para las Comunidades del Gobierno del Distrito Federal reconoce a 145 poblaciones capitalinas como pueblos originarios. En Iztapalapa se ubican 15 de estos pueblos originarios

como el sentimiento que se experimenta por tener un legado histórico y cultural, a la vez mesoamericano y colonial.

Es necesario mencionar que en la literatura frecuentemente se encuentra que los términos pueblo originario y pueblo indígena o comunidad indígena son utilizados como sinónimos; por ello hay que aclarar que en esta tesis se hace referencia a los *pueblos originarios* desde la autoadscripción política que hacen éstos para ser reconocidos como sujetos colectivos de derecho en la Ciudad de México (Herazo y Moreno, 2014).

Respecto a las referencias bibliográficas y hemerográficas que se tienen sobre los pueblos originarios en la Ciudad de México, deben mencionarse que datan de finales del siglo XX y condensan investigaciones de corte antropológico, etnográfico, histórico y sociológico, lo que pone en evidencia la ausencia de trabajos que den cuenta sobre su relación con la educación dentro y fuera de la escuela.

Las colonias de Iztapalapa identificadas como pueblos originarios datan de la época prehispánica y fueron fundados por grupos de filiación otomangue (como los otomíes, matlatzincas y nahuas). En la actualidad estas colonias poseen topónimos de origen náhuatl, aunque en muchos de ellos se hablaba otomí, mazahua y matlatzinca en el momento de la Conquista (Acuerdo de Creación del Consejo de Pueblos y Barrios Originarios del Distrito Federal, publicado en la Gaceta Oficial del Distrito Federal, 2012).

En Iztapalapa, se han identificado interacciones y actividades cotidianas vinculadas a la forma de vida mesoamericana que mantienen un arraigo a formas de vida colectivistas, consecuencia de su devenir histórico y del flujo migratorio interno que se ha intensificado en las últimas décadas. Algunas colonias de Iztapalapa son consideradas como pueblos originarios bajo el argumento de su vasta historia y de la conservación de sus tradiciones, culturas, costumbres ancestrales. Se reconoce que esta delegación ha sufrido y resistido, con resultados diversos, los embates de procesos de aculturación, asimilación y desplazamiento que el devenir histórico y el crecimiento que la ciudad ha efectuado sobre ella (Medina, 2010).

La discusión sobre la herencia y el mantenimiento de formas de vida con base mesoamericana en poblaciones urbanas es un tema reciente. El reconocimiento de la ciudad y sus pobladores por muchos años quedó fuera de la discusión sobre temas indígenas. Por un lado se consideraba que la cultura de los migrantes entraba en un proceso de desaparición al incorporarse a la vida urbana y, por otro, se creía que las tradiciones de los pobladores originarios respondían más a procesos de extinción que derivaban en expresiones folklóricas y que estaban contenidas de un fuerte catolicismo

(Romero-Tovar, 2008, Herazo, 2014). Aunque la identificación de algunas colonias de Iztapalapa como pueblos originarios sigue cuestionándose, hay interés por diversos grupos de investigadores para explorar su historia y vida cotidiana.

Por ejemplo, Medina y Losada (2008) del Instituto de Investigaciones Antropológicas de la Universidad Nacional Autónoma de México han coordinado el proyecto *Etnografía de la cuenca de México* tratando de dar cuenta de la cultura actual de los pueblos originarios. Aunque la mayor parte de las investigaciones se ubican en el sur de la ciudad de México (Xochimilco, Tláhuac, Milpa Alta, Álvaro Obregón, Coyoacán, Tlalpan y Magdalena Contreras) también hay trabajos en Iztapalapa, Vallejo y en algunos municipios del Estado de México. Se señala que aunque los pueblos originarios son una forma de denominar a los pueblos indígenas en general, el término *pueblos originarios* de la Ciudad de México es propio del Distrito Federal. Su origen parte del movimiento campesino en el siglo pasado en las zonas de Xochimilco y Milpa Alta. Desde sus orígenes, el término se ha asumido para no implicar lo indígena en su concepción. Más bien busca mantener la idea de tradición, pertenencia y antigüedad sin aludir al término o concepto de lo indígena por las implicaciones racistas y su posible vinculación con movimientos indigenistas. Hay una intención clara de deslindarse de lo étnico y ubicarse más el movimiento campesino.

La mayoría de las investigaciones sobre el tema son aún incipientes pero ya han arrojado importante información sobre algunos aspectos de las dinámicas culturales en estos sectores sociales identificados como pueblos originarios. Romero-Tovar (2008:6-7) sintetiza estos hallazgos de la siguiente forma:

- Cada uno de los pueblos originarios de la cuenca de México cuenta con su propia organización social, basada en sistemas de cargos adaptados de distintas formas a sus condiciones sociopolíticas específicas.
- En cada pueblo persiste la vigencia de celebraciones religiosas, las cuales forman parte de un conjunto festivo anual que se ha ido adaptando a las nuevas condiciones urbanas y modernas de sus actores. Entre estos procesos de adaptación se encuentra el ajuste del calendario festivo para las celebraciones más importantes. Es decir, la fiesta que cae entre semana se recorre hacia el fin de semana para facilitar la presencia y participación de la comunidad que se encuentra inserta en la dinámica económica de la ciudad.

- En sentido opuesto, se pueden observar también una serie de adaptaciones de la dinámica citadina para hacer posible la realización de las celebraciones. Por ejemplo, se siguen tronando cohetes durante las celebraciones, pese a la prohibición oficial y se obstruyen importantes vías de circulación al utilizar los espacios donde tradicionalmente se han efectuado los rituales religiosos, espacios que forman parte de una geografía sagrada oculta hoy en el asfalto citadino.
- Los pueblos que mantienen su actividad festiva manifiestan la vigencia de una identidad comunitaria, a la cual fortalecen a través de las labores requeridas para las celebraciones. Las tareas comunitarias funcionan como detonadores del sentido de pertenencia y, por consiguiente, de identidad común.
- En estos pueblos, la participación de la Iglesia como institución no tiene un lugar primordial, en tanto que la intervención de los sacerdotes depende de las decisiones de los mayordomos (como representantes de la comunidad), encargados de la organización y realización del ciclo festivo. En este sentido, son frecuentes los casos de párrocos expulsados o ignorados por la comunidad cuando quieren imponer una dinámica distinta en el ciclo festivo o en la realización de alguna celebración.
- Los pueblos originarios mantienen una red de interacción social entre sí, a través de la vida festiva, como base del intercambio simbólico.
- La red de relaciones construida a través del ciclo festivo y de sus mayordomías, les ofrece una base organizativa desde la cual se establecen las estrategias políticas y de negociación frente al embate urbano.
- En varios casos, los pobladores identifican el pasado prehispánico como espacio de origen de sus tradiciones comunitarias, lo cual para ellos queda sustentado con la presencia de restos arqueológicos, que van desde templos ceremoniales hasta piezas de cerámica o imágenes labradas de los antiguos dioses mesoamericanos. Estos restos y piezas son resguardados con recelo y, en las últimas fechas, han formado parte de las estrategias de interacción con el gobierno para lograr su reconocimiento como pueblo. Las presentan como objetos de interés comunitario, por el

cual se solicita presupuesto y apoyo para la construcción de museos comunitarios que queden bajo su mando.

- En el mismo tenor, algunos pueblos presentan en su ciclo festivo marcas de la antigua división temporal mesoamericana; por ejemplo, las celebraciones que se dan en tiempo de sequía y las que se dan en tiempo de lluvias.

El tema de los *pueblos originarios de la Ciudad de México* es controversial; sin embargo, más allá de discutir los debates sobre qué son y quiénes son, lo más relevante para este trabajo es dar cuenta de estos pueblos con raíz mesoamericana y colonial como parte de un proceso histórico que enfrenta la ciudad y que afecta la urbanización. Es necesario comprender el proceso por el cual las comunidades se reproducen en un marco urbano cuando su origen es una condición agraria- agrícola, pues eran comunidades campesinas que de pronto se enfrentan a la ciudad, muchas de ellas han sido encapsuladas y transformadas en su lucha por mantener su integridad colectiva como comunidad.

En este trabajo se comparte la propuesta de Medina (2014) quien explica que los *pueblos originarios de la Ciudad de México* son entidades, grupos sociales bien estructurados, con una ideología comunitarista- igualitaria que se expresa y se mantiene en muchas de sus instituciones. Estas comunidades tienen una raíz mesoamericana dado que la población originaria ubicada en el valle de México tiene un origen campesino y muestran una serie de características que son compartidas con los pueblos indígenas de todo el continente y de Mesoamérica en particular. La característica principal es la existencia de una base agrícola que alcanza grados de complejidad social, político-cultural que está dada por la agricultura mesoamericana y su continuidad está dado por la presencia de una serie de eventos centrados en el maíz.

Estas comunidades constituyen un proceso de continuidad de los 500 años que han transcurrido desde la colonización española. Esto permite buscar muchas de sus particularidades culturales, sociales históricas en el marco de las sociedades mesoamericanas. Se reconoce la existencia de otros elementos presentes a partir del Siglo XVI que van a confrontarse y abrir un proceso complejo de reelaboración que se ve plasmado en eventos comunitarios como son las fiestas patronales y los carnavales. Desde esta perspectiva, recorrer y comprender la vida en buena parte de la delegación Iztapalapa implica un esfuerzo por reconocer en sus procesos sociales e históricos, una

marcada herencia mesoamericana que a veces se acentúa y en ocasiones se diluye ante lo avasallador de la urbanización creciente de la Ciudad de México.

A diferencia de las comunidades o pueblos indígenas, la denominación de *pueblos originarios* de la cuenca de México se adjudica a un grupo social caracterizado por la reivindicación y luchas sociales por algunos derechos como la tierra, el reconocimiento de una identidad cultural, el hecho de tener características particulares en las cuales se reconoce un legado mesoamericano y colonial (Medina, 2013). Si bien, los *pueblos originarios* han perdido su lengua y su vestimenta, en sus prácticas socioculturales viven y recrean ese pasado prehispánico y colonial, aun en contextos urbanos como Iztapalapa.

Además de reconocer en algunas zonas de la delegación Iztapalapa esa raíz mesoamericana y colonial también hay que adentrarse y reconocer sus altos índices de marginalidad y delincuencia. Estas condiciones son el resultado de una compleja interacción entre la expansión urbana, la desigualdad social y la infiltración de delincuencia organizada. Es frecuente, al revisar estudios sociodemográficos, encontrar que esta delegación ocupa el primer lugar en varios delitos, entre ellos el robo a mano armada y de automóviles, homicidios, extorsiones y delitos contra la salud. (Villatoro, 2012). En el imaginario colectivo, Iztapalapa representa una zona de riesgo y peligro. A esto se debe la denominación de "*Iztacalaca*" o "*Iztacalacra*". Es común que servicios de transporte, como taxis o colectivos, se nieguen a llevar pasaje a colonias como Ejército de Oriente, Santiago Acahualtepec, El Paraíso u otras zonas que implican un riesgo por los altos índices delictivos reportados en ellas.

Estos datos sirven para ilustrar la conformación de los servicios educativos que se han generado en esta delegación y el impacto que en la vida escolar, familiar y comunitaria tiene la supuesta presencia de la discapacidad en un número importante de alumnos en educación básica. Como ya fue descrito en el apartado donde se caracterizó a los niños participantes, todos han sido evaluados y diagnosticados con algún grado de discapacidad intelectual, siendo esta condición la más frecuentemente identificada en los servicios de educación especial en Iztapalapa.

Por lo anterior, los datos y el análisis presentado en esta tesis se centran particularmente en la **discapacidad intelectual**. Dicha condición por carecer de "síntomas" físicos o sensoriales es más susceptible a permitir interpretaciones diversas. Asimismo, la política vigente en México en torno a la educación especial señala que está destinada principalmente a estudiantes que presenten dificultades significativas para el acceso a los contenidos curriculares de su grado escolar, asociándose con limitaciones

cognitivas e intelectuales. Los estudiantes identificados con grado moderado o severo de discapacidad intelectual son prioritariamente ubicados en escuelas especiales denominadas Centros de Atención Múltiple (CAM).

La población estudiantil más numerosa en los CAM son estudiantes diagnosticados con algún grado de discapacidad intelectual, que puede o no estar acompañada de alguna condición sensorial o motora. Se parte de la lógica de que los estudiantes ubicados en un CAM deben tener o mostrar dificultades severas para incorporarse a un aula regular. Aunque no se tiene un dato preciso, se calcula que en Iztapalapa aproximadamente el 90% de los estudiantes de CAM han sido identificados con algún tipo de limitación intelectual.

Para acceder a los significados en torno a la discapacidad intelectual y la forma en que se instaura en la escuela, familia y comunidad es necesario tomar en cuenta algunos hitos históricos sobre su concepción, así como su atención en la dimensión escolar.

CAPÍTULO 2

VISIONES Y REVISIONES SOBRE LAS DIFERENCIAS/ DISCAPACIDAD Y EDUCACIÓN ESPECIAL

La discapacidad como condición relacionada con lo anormal o diferente, no constituye un fenómeno de reciente surgimiento en la historia de la humanidad, ha estado presente desde la aparición misma del hombre sobre la tierra. Recorrer su historia a lo largo del tiempo, en diferentes partes del mundo y en diversas culturas permite una reflexión sobre el significado de la misma y su relación con otros fenómenos sociales.

2.1 Algunas aportaciones de la mirada mesoamericana sobre diferencia/ discapacidad

Y no te rías,
no te burles,
no bromees del ancianito,
de la ancianita o del enfermito,
del de boca torcida, del cieguito,
del tuertito o del manquito,
del que sólo tiene una mano,
del que tiene la mano cortada,
o del tullido que se arrastra,
del cojito
o del que su manita, su piececito
arrastra,
o del mudito,
del sordito,
del loquito
o del demente,
o de aquel en quien la
enfermedad está...⁹

No se tienen suficientes datos sobre las formas específicas de cómo se significaba la discapacidad en los pueblos mesoamericanos, se sabe que existía una relación particularmente compleja con el cuerpo, pues el principal y casi único referente es con relación a la percepción de lo que hoy se conoce como discapacidad son cerámicas que dan cuenta de personas con doble rostro, acondroplasia y otras “alteraciones” en las

⁹ El franciscano fray Andrés de Olmos recogió hacia 1533 cierto género de pláticas y discursos morales que se agrupan bajo el nombre genérico de huehuetlatolli o “pláticas de viejos” que recogía la ancestral sabiduría que oralmente pasaba de abuelos a padres, de padres a hijos. El fragmento citado fue recogido y traducido por el franciscano fray Juan Bautista con el título “*Tenonotzaliztli intetta yc quinonotza ycquizcalia iniplitzin inic qualli, yectli ycmone mitiz*” que Bautista tradujo como “Platica que haze el padre al hijo auisandole o amonestándole que sea bueno” (Rocha, 2002: 145)

extremidades y parecen relacionarse no sólo del hecho obvio de que existieron personas con estas características, sino de que pudieron ser miradas y representadas en su momento. No obstante, no hay mayores evidencias sobre el conjunto de significaciones sociales que se atribuían a estas personas.

Para Brogna (2010) la diversidad física dentro la cosmovisión indígena prehispánica puede rastrearse en los estudios sobre la relación entre el orden de lo sagrado, los usos del cuerpo y el papel de los gobernantes, los guerreros o miembros de la nobleza. Reseña, por ejemplo, que entre los mayas y los nahuas las deformidades óseas y las mutilaciones eran comunes; lo mismo puede observarse en los restos teotihuacanos que dan cuenta de las deformaciones en la frente y en la nuca. Asimismo, los estudios sobre la experiencia chamánica podrían ofrecer algunos ejes de comprensión sobre los modos en que en el México prehispánico se significaba a la diversidad funcional mental o intelectual.

La relación que las poblaciones mesoamericanas por ejemplo, establecieron con el cuerpo, sus consideraciones estéticas o los modelos ideales que pretendían alcanzar –a través de las deformaciones–, seguramente sirve para trazar una ruta de indagación sobre el lugar o las formas de significar a las personas con diversidad física e intelectual.

En lo que se refiere al México prehispánico, Soto (2011) establece la nula presencia de prácticas eugenésicas relacionadas con la diversidad física o intelectual. Menciona el atributo semi divino que en la cultura maya tenían los jorobados o los enanos. En las prácticas de sacrificio se prefería a prisioneros de guerra, mujeres o niños, pero no hay datos que indiquen si estos hechos estaban relacionados con alguna deformación física o estado mental determinado.

Tratando de construir algunas interrogantes sobre las formas en que las poblaciones indígenas representaban lo que ahora conocemos como discapacidad, se pueden mencionar algunos ejemplos: en la cultura náhuatl, los individuos señalados por alguna discapacidad o deformidad corporal, o aquejados de epilepsia o nacimientos múltiples, inspiraban respeto, por el vínculo con lo divino que representaban.

Rocha (2002:20) señala lo siguiente:

En la mitología nahua, un numen –emparentado con Quetzalcóatl-, el dios Xólotl- el dios de cabeza de perro y dios del rayo, que debía llevar cotidianamente a Tonatiuh, el Sol, hasta el cielo, para luego hacerlo descender al interior de la tierra, a la mansión de la noche (yoanchan), a la casa de la oscuridad-, era tenido por dios de monstruos y gemelos, y numen asociado con la epilepsia y convulsiones. Incluso este Xólotl puede

asociarse justamente con aquel dios inválido y enfermo que, según el mito se sacrificaría lanzándose al fuego para convertirse en el sol.

Estos argumentos refieren la sensibilidad de aquel México antiguo que aunque también era belicoso, mostraba un gran respeto hacia las personas con necesidades especiales. Este respeto a veces estaba fundado en ciertas creencias o en el temor, pero generalmente estaba asociado a reconocer la diversidad de la naturaleza humana.

Por otro lado, se sabe que gran parte de la vida mesoamericana estaba regida por una cosmovisión que explicaba el mundo y la naturaleza del ser humano. La diversidad que presentaban algunas personas con respecto a su condición anatómica o mental era explicada de diferentes maneras, siempre relacionada con su percepción del universo y la naturaleza. Para los frailes franciscanos la cosmovisión indígena eran más bien una serie de creencias o supersticiones, estos religiosos se dieron a la tarea de reunir y plasmar de forma escrita algunas abusiones (la creencia de que ciertos elementos de la naturaleza podían ser nocivos para la embarazada y su hijo por nacer) que algunos pueblos indígenas consideraban como las causas de que un niño presentara alguna “discapacidad”.

Estas abusiones del México antiguo generalmente se relacionaban con la discapacidad física. Los niños que no crecían, porque presentaban algún tipo de enanismo eran llevados a los palacios donde los monarcas los usaban para su diversión. La causa del enanismo se atribuía a que cuando el niño estaba sentado a costado alguien pasaba por encima de él. Para estas sociedades guerreras y agrícolas el enanismo era situación negativa pues no deseaban la servidumbre para sus hijos.

La abusión revela, sin embargo, la preocupación que suscitaba en el seno de una sociedad guerrera y agrícola las dificultades en el desarrollo de un niño, pues en aquel contexto era probable que una condición física limitada pusiera barreras para que esos niños se incorporaran a las principales actividades que en esa época se desarrollaban.

Como se ha expuesto no hay datos que permitan generalizar que durante la época prehispánica se tenía una plena aceptación de las diferencias/ discapacidades. Asimismo, tampoco hay registros que refieran prácticas eugenésicas o de exclusión, lo que se puede mencionar es que ciertamente existía una preocupación por el crecimiento infantil adecuado y los cuidados que se requerían para ello sucediera.

La literatura sobre la discapacidad/ diferencias deben ubicar su interpretación desde la visión de diversas culturas y momentos históricos. Por ello, se presentan algunos

elementos que permiten aproximarse a la idea de que la diferencia/ discapacidad no tiene una historia homogénea ni universal.

2.2 Otras historias sobre las diferencias/ discapacidad

Con respecto a la discapacidad se tiene constancia de la diversidad de términos y conceptualizaciones acerca de las personas consideradas “discapacitadas”, o mejor dicho, acerca de las personas percibidas y consideradas diferentes por algún motivo. Los diferentes términos y significados son propios de cada contexto sociocultural y enfoque desde el que se justifican. Ello se debe a que los conceptos como representaciones que son, reflejan el pensamiento de una sociedad en un momento histórico determinado.

Desde esta lógica se acepta la existencia de diferentes versiones de un acontecimiento o de la evolución de prácticas y concepciones con respecto a un fenómeno. Los referentes más reconocidos hablan de una transición desde el exterminio y la marginación hasta la política actual que busca integrar a los sujetos identificados con alguna discapacidad a todos los ámbitos de la vida social.

El fenómeno de la discapacidad ha acompañado a los seres humanos, se ha documentado la existencia de individuos que vivieron condiciones de discapacidad física y sensorial desde las épocas más remotas de la humanidad. En el texto “La discapacidad: una visión censal” (INEGI, 2010) se refiere que uno de los homínidos (*Homo heidelbergensis*) de hace casi 300 mil años, encontrado en la Sierra de Atapuerca al noreste de España, presenta un crecimiento anormal óseo que sugiere una sordera inevitable; en La Chapelle- aux- Saints, en el sur de Francia, se encontró un *homo sapiens* de entre 50 y 55 años, con una antigüedad de 35 a 45 años, que tenía artritis, un mal articular degenerativo que afectaba su cráneo, mandíbula, columna vertebral, cadera y pies; por su parte, en la localidad iraquí de Shanidar, uno de los individuos Neanderthal de hace 45 mil años encontrados a mediados del siglo XX, presentaba atrofia de omóplato, clavícula y húmero derecho, y una lesión en la parte derecha del cráneo (Aguado, 1993; Fernández, 2008).

Se presume que desde las épocas tempranas de la humanidad, las concepciones y tratamientos de que son objeto las personas con discapacidad oscilan entre dos perspectivas opuestas: un enfoque o actitud activa, que considera la deficiencia o problema en las funciones o estructuras corporales como una enfermedad que puede subsanarse, lo cual se traduce en prevención, tratamientos e integración, y otro enfoque o

actitud pasiva, que señala que la deficiencia es fruto del castigo de los dioses, del pecado o del demonio, lo que se traduce en rechazo y segregación (Aguado, 1993). En este sentido, la historia señala que han coexistido las actitudes de apoyo y de rechazo hacia personas consideradas como discapacitadas

Durante la época antigua, las actitudes negativas se presentaron en diversas culturales. En la India, los niños que nacían con alguna deformación eran arrojados al río Ganges. En Mesopotamia y Persia, la discapacidad física o sensorial era considerada un castigo de dioses o posesión de los espíritus del mal, mientras que en lugares como Asiria y Babilonia se estimaba que era un castigo de los dioses. Sin embargo, Juárez (2006) señala que en algunas de esas culturas también se encontraban actitudes contrarias; por ejemplo, en la India, Buda defiende los principios de compasión, caridad y generosidad.

En América, hay indicios de que los Salvias de Sudamérica daban muerte a los individuos con alteraciones físicas, mientras que en otras culturas, cuando las circunstancias obligaban a una emigración masiva, era permitido abandonar a quienes no eran capaces de valerse por ellos mismos. Hernández (2001) señala como excepción, a los indios Pies Negros de Norteamérica que cuidaban a las personas con discapacidades físicas aunque ello representase un sacrificio para los intereses comunes. En la antigua China, algunos individuos identificados con discapacidad tenían la posibilidad activamente a la sociedad, y existen descripciones de terapias utilizando el movimiento (cinesiterapia). Por su parte, los egipcios legaron los primeros intentos por implementar ortésicos y protésicos; además se han encontrado inscripciones en relieves de personas con discapacidad asociados a una alta escala social (Aguado, 1993). En los últimos años del imperio romano y bajo la influencia del cristianismo fue fundado en Cesárea de Capadocia en primer hospital del que se tiene noticia, por el obispo San Basilio hacia el año 370 (Aguado, 1993, INEGI, 2004).

Asimismo, desde la época de los antiguos griegos, específicamente en Esparta; los infantes que nacían con algún tipo de discapacidad tanto física como intelectual eran exterminados, costumbre que perduró durante muchos siglos. El filósofo romano Lucio Séneca (4 a. de C. - 65 d. de C.) explicaba: “matamos seres deformes y ahogamos a aquellos niños que nacen enfermizos, débiles y deformados. No actuamos así por ira o enfado, sino guiándonos por los principios del raciocinio: separamos lo defectuoso de lo saludable”. El infanticidio formaba parte del llamado “modelo de la prescindencia”: la discapacidad tendría su origen en causas religiosas siendo un castigo de los dioses (Sánchez, 2012: 78).

En Roma, el trato hacia las personas con discapacidad tuvo elementos negativos. El infanticidio fue una práctica corriente y, durante el imperio, se extiende la costumbre de mutilar a niños y jóvenes para mendigar, a esto se agrega la venta de niños como esclavos y las personas con discapacidad para diversión.

El cristianismo primitivo influyó positivamente en las actitudes hacia las personas identificadas con discapacidad. Los postulados cristianos permitieron que ellas se incorporaran a la comunidad. En la Edad Media se mantuvo el modelo de prescindencia sosteniéndose la concepción de un origen sobrenatural para la discapacidad y se internaba a las personas de forma permanente o debían vivir de la indigencia, conformándose así el denominado modelo de marginación.

En el siglo XII, el nacimiento de la Inquisición produjo un cambio sustancial con la tradición demonológica, que consideraba a la discapacidad como consecuencia de posesión diabólica (INEGI, 2004). De ahí nace la idea de atribuirles actos de hechicería y brujería, creencia que les consigue el odio y la animadversión. En los siglos XII y XIII aumentó el número de personas enfermas y con discapacidad, como consecuencia de las frecuentes guerras y las grandes epidemias, fue entonces cuando las legiones de mendigos llegaron a constituir una amenaza social. No obstante, durante la época medieval, el naturalismo griego es conservado y promovido por los árabes, quienes contaban con sanatorios y hospitales, con tratamientos humanitarios a base de música, danza, lecturas de relatos, prácticas de masajes y baños para múltiples enfermedades.

Fernández (2008) y Jañez (2009) refieren que en Europa durante el siglo XIV inició el tránsito de la concepción demonológica a otra de corte naturalista, de la idea de pecado a la de enfermedad, aunque persistieron la mayoría de las ideas y prácticas medievales y es cuando se desarrolló la medicina y las prótesis, disminuyó la influencia de la iglesia, se reconoció la responsabilidad del estado para ocuparse de las personas con discapacidad y comenzaron las intervenciones estatales marcadas por un enfoque asistencial e institucional. En el siglo XV, la tradición de la caridad cristiana era el único de supervivencia para quienes carecían de recursos, entre ellos, las personas con discapacidad. Pero al iniciarse el siglo XVI, se genera una asimilación entre pobre, criminal y se desplaza la santificación de la pobreza ante nuevas exigencias burguesas de orden y utilidad; a partir de estos siglos, las personas identificadas con discapacidad se consideran sujetos de asistencia.

Durante los siglos XVII y XVIII, se consideraban trastornadas a las personas identificadas con problemáticas mentales y debían ser internadas en orfanatos y

manicomios, sin recibir ningún tipo de atención específica. Se denominaban *imbéciles, dementes, débiles mentales, locos...*

A fines del siglo XVIII y principios del XIX se inicia la institucionalización, es decir, la internación dirigida a personas con trastornos psíquicos o psiquiátricos. El fundamento era que había que proteger a las personas “normales” de las “no normales”. Las personas con “discapacidad” eran separadas, segregadas, discriminadas. Aparece la terminología de niños idiotas, en el entorno de quienes investigan la problemática y posteriormente desde el ámbito médico se usa la expresión oligofrenia para designar a quienes tenían “una patología psíquica consistente en una deficiencia mental grave consecuencia de la interrupción del desarrollo de la inteligencia durante el período intrauterino o a muy corta edad (Grau- Rubio, 2011).

El siglo XX trajo avances sociales que se manifiestan en medidas legales e institucionales a favor de las personas identificadas con discapacidad, pero también grandes retrocesos como lo que se hizo durante las guerras mundiales: desde las cámaras de gas hasta la participación activa en la contienda y su vuelta a la reclusión en tiempos de paz (Aguado, 1993). Entre fines del siglo XIX y la II Guerra Mundial se avanza en la identificación y explicación de muchos trastornos, que se relacionan tanto con factores físicos (bioquímicos, traumáticos o perinatales) como psíquicos (formas de aprendizaje o de la socialización infantil). Además, los gobiernos se involucraron más activamente a favor de la atención educativa y asistencial de las personas con discapacidades, pero prevalece el etiquetamiento y una política más bien paternalista que refuerza nuevas formas de discriminación social.

La Segunda Guerra Mundial supone un punto de inflexión que, entre otras cosas, trajo consigo el nacimiento del movimiento rehabilitador y de la psicología de la rehabilitación, la preocupación por los programas de contenido social, la extensión de la seguridad social y la ampliación de los servicios sociales (Bofill, 2008). En la segunda mitad del siglo XX se producen transformaciones que ponen el acento, sobre todo, en el origen social de las discapacidades y, como correlato, en la prevención, la rehabilitación y la inserción comunitaria.

Al finalizar el conflicto bélico en 1948, la Asamblea General de la Organización de las Naciones Unidas (ONU) proclamó la declaración Universal de los Derechos Humanos, origen inmediato de las normas jurídicas para proteger los derechos de las personas identificadas con discapacidad

Los derechos humanos empiezan a gozar de aceptación internacional a partir de la década de los 70's. La Asamblea General de las naciones Unidas adopta dos principales declaraciones en materia de discapacidad: la Declaración de los Derechos de los Impedidos en 1975.

En 1980, con la publicación de la Clasificación Internacional de deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM), la Organización Mundial de la Salud (OMS) aporta una perspectiva de lo social en el concepto de discapacidad que ayuda en la inclusión del entorno en la valoración de las consecuencias de la discapacidad. No obstante, un elemento importante a analizar en este recorrido histórico es la preponderancia del modelo médico, el cual se caracteriza por considerar que las causas de la diferencias/ discapacidades se asientan en procesos biomédicos. Este modelo se extiende hasta fines del siglo XIX hasta la fecha, pues a pesar de proponer modelos alternativos, se sigue asociando la denominada discapacidad con afecciones orgánicas.

Con la aparición de los test y escalas de inteligencia se comienza a hablar de torpes y retrasados o retardados. Según se avanza en el tiempo, se usan expresiones como deficiencia mental, minusvalía, desventaja, discapacidad psíquica.

El siglo XX comienza concibiendo la atención a la persona con "discapacidad" en términos asistenciales y no como un proceso educativo y donde el modelo teórico y terapéutico era el médico. En este siglo comienzan de forma tentativa las primeras instituciones dirigidas a la atención y enseñanza a las personas consideradas con "discapacidad".

Desde fines de la década de los 90's hasta la fecha se ha intentado implementar el modelo social o inclusivo. Este último modelo sostiene que la discapacidad tiene su origen en causas preponderantemente sociales, sin negar el sustrato médico - biológico, pero afirma que lo importante es el rol que juegan las características del entorno creado por el hombre (viviendas, escuelas, centros de trabajo, espacios urbanos, transporte, medios de comunicación). Las desventajas que experimentan las personas con discapacidad surgen de la interacción entre las características personales, sus deficiencias y el entorno.

Como es notorio la base del estudio de las llamadas discapacidades han tendido a la institucionalización, primero en cárceles, manicomios y asilos, transitando por hospitales y centros psiquiátricos. Posteriormente se pretendió construir escuelas especiales y actualmente se busca la inserción en escuelas regulares. Para llegar al proceso de integración educativa es necesario retomar un hito importante en la historia de la educación especial: El Informe Warnock y diferentes reuniones internacionales que han

tenido como pretensión establecer líneas de acción para garantizar los derechos fundamentales de las personas identificadas con alguna discapacidad.

2.2.1 El Informe Warnock y la Declaración de Salamanca

En 1981, la publicación del Informe Warnock, que llevó este nombre en honor a la presidenta - Mary Warnock (de un comité de investigación conformado para analizar la educación especial en Gran Bretaña) provocó un debate que trascendió las fronteras de Europa. Se refiere al concepto de necesidades educativas especiales de niños y jóvenes de Inglaterra, Escocia y Gales.

El informe Warnock supuso un importante hito en los conceptos y en los programas dirigidos a niños con discapacidad, como la adecuación del currículo general ampliando el ámbito de la educación especial y de necesidades educativas especiales, más allá de la referencia exclusiva a las personas con discapacidad.

Entre las concepciones generales que sustentan el informe destacan:

- Todos los niños son educables. Ningún niño será considerado no educable.
- La educación es un bien al que todos tienen derecho.
- Los fines de la educación son los mismos para todos los niños.
- La educación especial consistirá en la satisfacción de las necesidades educativas de un niño con el objetivo de acercarse al logro de estos fines.
- Las necesidades educativas especiales son comunes a todos los niños.
- Ya no existirán dos grupos de niños: los discapacitados que reciben educación especial y los no discapacitados que reciben, simplemente, educación.
- Para describir algunos niños que necesitan de alguna ayuda especial se empleará la expresión 'dificultad de aprendizaje'.

La expresión 'necesidades educativas especiales' implicaba la aceptación de la diversidad por un lado y por otro, la posibilidad de atender específicamente a cualquier persona, porque puede ser sujeto de una educación especial de manera permanente o temporal.

Como consecuencia del informe Warnock se promovió una revisión conceptual de la educación especial a nivel internacional. Así, la promulgación en España (1990), de la Ley 4 Orgánica de Ordenación General del Sistema Educativo, repercute y trasciende a los países de habla hispana: el concepto de necesidad educativa especial está en relación con la idea de diversidad de los alumnos y se concreta en la atención a aquellos alumnos que, de forma complementaria y más especializada, precisan de otro tipo de ayudas menos usuales, ya sea temporal o permanentemente.

México junto con Canadá, Egipto, Malí, Pakistán y Suecia, promovió en el seno de las Naciones Unidas, la Cumbre Mundial a favor de la Infancia (1990), dando como resultado la Declaración Mundial sobre Supervivencia, Protección y Desarrollo del niño, así como un Plan de Acción para cumplirse en el año 2000.

En 1990, los Organismos Internacionales empezaron a promover iniciativas para enfrentar el problema de los marginados, ocupación que desembocó en “La Conferencia Mundial sobre Educación para todos: Satisfacción de las Necesidades Básicas de Aprendizaje”, realizada en Jomtien, Tailandia, 1990. La cual propuso un cambio significativo en el enfoque de la educación como proceso social, como acto político y como derecho de todos los individuos.

En Junio de 1994, se llevó a cabo en Salamanca, España, la reunión de la UNESCO cuyo tema central fue la educación de los niños con necesidades educativas especiales. En este marco, nace la llamada Declaración de Salamanca.

Como consecuencia de estas tendencias internacionales, México ha adoptado modelos y formas de atención similares a las propuestas europeas y norteamericanas.

En tal sentido, a continuación se presenta de forma sintética algunos elementos de la historia de la educación especial en México.

2.2.2 Inicios de la Educación especial en México

Martínez (1999) señala que los antecedentes de la educación especial en México se remontan a la segunda mitad del siglo XIX cuando se crearon escuelas para sordos y ciegos. En 1915 se fundó en Guanajuato la primera escuela para atender a niños con discapacidad intelectual y posteriormente se diversificó la atención a niños y jóvenes con diferentes discapacidades.

A finales de 1970, por decreto presidencial, se creó la dirección General de Educación especial con la finalidad de organizar, dirigir, desarrollar y administrar la educación especial y la formación de maestros especialistas. A partir de entonces, el

servicio de educación especial prestó atención a estudiantes con discapacidad intelectual, discapacidades sensoriales y problemas motores.

Durante la década de los ochenta, los servicios de educación especial se clasificaban en dos modalidades: indispensables y complementarios. Los servicios de carácter indispensable: Centros de intervención temprana y las escuelas de educación especial. Éstas últimas daban atención a estudiantes en edad de cursar la educación preescolar y primaria en cuatro áreas: deficiencia mental, trastornos neuromotores, audición y visión). Y los centros de capacitación de Educación especial que funcionaban en espacios específicos separados de la educación regular. En esta modalidad también estaban comprendidos los grupos integrados B para niños con deficiencia mental leve y los grupos integrados para hipoacúsicos, que funcionaban en las escuelas primarias regulares.

Los servicios complementarios -Centros Psicopedagógicos, los Grupos Integrados A- prestaban apoyo a alumnas y alumnos inscritos en la educación básica general con dificultades de aprendizaje o en el aprovechamiento escolar, lenguaje y conducta; esta modalidad también incluía las Unidades de Atención a Niños con Capacidades y Aptitudes Sobresalientes (CAS).

Existían, además, otros centros que prestaban servicios de evaluación y canalización de los niños, como los Centros de Orientación, Evaluación y Canalización (COEC). A fines de la década de los ochenta y principios de los años noventa surgieron los Centros de Orientación para la Integración Educativa (COIE). Los Centros de Atención Psicopedagógica de Educación Preescolar (CAPEP), que dependían de la Dirección General de Educación Preescolar, también estaban organizados en servicios indispensables y complementarios.

Por otro lado en el texto *Memorias y actualidad en la Educación Especial de México: una visión histórica de sus modelos de atención* (SEP, 2010) se señala que partir de 1993 -como consecuencia de la suscripción del Acuerdo Nacional para la Modernización de la Educación Básica, la reforma al Artículo 3o constitucional y la promulgación de la Ley General de Educación, se impulsó el proceso de reorientación y reorganización de los servicios de educación especial, que consistió en intentar cambiar las concepciones respecto a la función de los servicios de educación especial, promover la integración educativa y reestructurar los servicios existentes hasta ese momento.

Los propósitos de reorientar los servicios de educación especial fueron, en primer lugar, combatir la discriminación, la segregación y la “etiquetación” que implicaba atender

a las niñas y los niños con discapacidad en dichos servicios, separados del resto de la población infantil y de la educación básica general. En esos servicios, la atención especializada era principalmente de carácter clínico-terapéutico, pero atendía con deficiencia otras áreas del desarrollo; en segundo lugar, dada la escasa cobertura lograda, se buscó acercar los servicios a los niños de educación básica que los requerían. Promover el cambio en la orientación de los servicios de educación especial tiene antecedentes desde la década de los ochenta, pero cobró particular impulso con la promulgación de la Ley General de Educación en 1993.

La reorientación tuvo como punto de partida el reconocimiento del derecho de las personas a la integración social y del derecho de todos a una educación de calidad que propicie el máximo desarrollo posible de las potencialidades propias. Este hecho impulsó la transformación de las concepciones acerca de la función de los servicios de educación especial y la adopción del concepto de necesidades educativas especiales.

Romero y Cedillo (2013) señalan que dicha transformación se realizó del modo siguiente:

a) Transformación de los servicios escolarizados de educación especial en Centros de Atención Múltiple (CAM), definidos en los siguientes términos: “institución educativa que ofrece educación básica para alumnos que presenten necesidades educativas especiales, con o sin discapacidad”. Los CAM ofrecerían los distintos niveles de la educación básica utilizando, con las adaptaciones pertinentes, los planes y programas de estudio generales. Asimismo, se organizaron grupos/grado en función de la edad de los alumnos, lo cual llevó a alumnos con distintas discapacidades a un mismo grupo.

b) Establecimiento de las Unidades de Servicios de Apoyo a la Educación Regular (USAER) con el propósito de promover la integración de las niñas y niños con necesidades educativas especiales a las aulas y escuelas de educación inicial y básica regular. Estas unidades se formaron principalmente con el personal que atendía los servicios complementarios; igualmente, se promovió la conversión de los Centros de Atención Psicopedagógica de Educación Preescolar (CAPEP) en servicios de apoyo para los jardines de niños.

c) Creación de las Unidades de Orientación al Público (UOP), para brindar información y orientación a padres de familia y maestros.

La reorientación de los servicios de educación especial se impulsó al mismo tiempo que la reestructuración de la Secretaría de Educación Pública derivada de la federalización de todos los servicios, medida establecida en el Acuerdo Nacional para la Modernización de la Educación Básica. Con la reestructuración, el ámbito de acción de la entonces Dirección General de Educación Especial se redujo al Distrito Federal.

La carencia de una instancia nacional para coordinar el proceso generó incertidumbre y confusión en las instancias estatales y entre el personal que atendía los servicios; este hecho, y la profundidad del cambio que promovía, provocó que su implantación fuera muy diferenciada y no siempre favorable a la atención de los niños con necesidades educativas especiales derivadas de alguna discapacidad.

Derivado de un proceso de diagnóstico de la situación de los servicios de educación especial y del proceso de integración educativa en el país, en el año 2002 se presentó el Programa Nacional de Fortalecimiento de la Educación Especial y de la Integración Educativa. Este Programa se elaboró conjuntamente entre la Secretaría de Educación Pública y la Oficina de Representación para la Promoción e Integración Social para Personas con Discapacidad de la Presidencia de la República, con la participación de las entidades federativas y representantes de distintas organizaciones de la sociedad civil. Su objetivo es garantizar una atención educativa de calidad a los niños, las niñas y los jóvenes con necesidades educativas especiales, otorgando prioridad a los que presentan alguna discapacidad.

2.2.3 La integración/ inclusión educativa

Como ya se mencionó hasta antes de de la década de los 90's la atención educativa hacia los alumnos con discapacidad ocurría de forma paralela a la educación general. Los servicios de educación especial eran considerados como un nivel educativo diferente y aislado; manejaban programas de atención distintos a la educación regular, se enfatizaba la atención individualizada y requería de la intervención de diversos especialistas para la corrección o normalización de las diferencias implicadas en el diagnóstico de una discapacidad.

El currículo de educación especial era básicamente rehabilitatorio y se decía que era un currículo para la vida, no para la actividad académica. Existían escuelas por área de discapacidad, para ciegos, sordos, trastornos neuromotores, deficiencia mental y ya se iniciaban los centros específicos para el autismo.

Ante estas condiciones en 1993 con la promulgación de la Ley General de Educación (LGE), por primera vez, se abrió explícitamente un Artículo para la educación especial; hecho que encuadraba jurídicamente el reconocimiento de su existencia, definiendo su ámbito de acción y su participación dentro de la educación básica.

La LGE (1993) en su Artículo 41 refiere que la educación especial está dirigida a personas con discapacidades transitorias o permanentes, así como a personas con aptitudes sobresalientes. En este Artículo se plantea la posibilidad de integrarse a diferentes niveles en el aula regular, con miras a que esta población satisfaga sus necesidades de aprendizaje. Con la aparición del Artículo 41 se impulsó el Modelo de Integración Educativa que se refiere al acceso, permanencia y éxito con el currículo básico de todas y todos los alumnos. Con la integración educativa ya no se ofrecía un currículo paralelo al de la educación regular. Dentro de esta perspectiva todos debían acceder al bien común que representa el currículo de educación básica (García y Escalante, 1998).

Diversos análisis con respecto a las prácticas hacia las personas con discapacidad fueron llevando poco a poco a muchos profesionales y responsables de las políticas educativas al intento, en primer lugar, de tratar de reconstruir la tarea de la educación especial y posteriormente a cuestionar su sentido y continuidad como ámbito específico dentro del quehacer educativo. En cualquier caso, el proceso de re conceptualización adopta como presupuesto fundamental que las posibilidades de progresos significativos hacia una escolarización de calidad para todos, depende de que asumamos que las dificultades experimentadas por algunos alumnos son el resultado tanto de la forma en que se organizan las escuelas, como los estilos y formas de enseñanza que se les ofrece. En otras palabras, como dijo Skrtic (1991:45), que *“los alumnos con necesidades educativas especiales son frutos del currículo tradicional”*

El modelo educativo mexicano inició sus esfuerzos por establecer una política educativa que apoyara a las personas con requerimientos de educación especial a través de las “Bases para una política de Educación Especial (SEP, 1980). En éstas se destacan los siguientes principios:

- La normalización e integración del niño con requerimientos especiales de educación.
- Adoptar la denominación de niños, jóvenes, personas o sujetos con requerimientos de educación especial, privilegiando a la persona antes que su discapacidad.

- El derecho de igualdad de oportunidades para la educación.

Estas bases fueron en parte el antecedente para que en 1992 se firmara el Acuerdo Nacional para la Modernización de la Educación Básica. En éste:

Se profundiza y puntualiza la reestructuración del Sistema Educativo Nacional con el propósito central de elevar la calidad de los servicios educativos que se ofrecen, estableciendo los ejes de política educativa a seguir, no tan sólo por lo establecido en los programas de gobierno, sino de manera transexenal, es decir, que perdurarían más allá de cada sexenio, dada la naturaleza y compromiso establecidos en dicho Acuerdo por el Ejecutivo Federal, los Gobiernos Estatales y el propio Sindicato Nacional de los Trabajadores de la Educación. (SEP, 1992: 8).

De forma concreta se puede mencionar que la integración educativa se refiere al acceso, permanencia y éxito con el currículo básico de todas y todos los alumnos. Este acceso es un derecho y una obligación jurídica, es un asunto de justicia y de igualdad. Con la integración educativa ya no se ofrece un currículo paralelo al de la educación regular, dentro de esta perspectiva todos deben acceder al bien común que representa el currículum de educación básica.

Hay que recordar que antes de la reorientación de educación especial los servicios operaban por áreas de discapacidad y con un currículo paralelo al de la educación básica, cuyos estudios eran certificados como primaria "especial". Dicho certificado tenía validez legal para obtener un empleo pero no para continuar estudios en secundaria, ya que no amparaba el conocimiento de la primaria regular.

El currículo de educación especial era básicamente rehabilitatorio y se decía que era un "currículo para la vida", no para la actividad académica. Existían escuelas por área de discapacidad, para ciegos, sordos, problemas neuromotores, deficiencia mental y, ya se iniciaban las de autistas.

Por otra parte, estaban los servicios de educación especial para los problemas de aprendizaje y para los alumnos con capacidades y aptitudes sobresalientes, que funcionaban como servicios de apoyo a la escuela regular. Los problemas de aprendizaje se atendían para el primer grado en grupos integrados a la escuela primaria en aulas separadas durante todo el ciclo escolar, los alumnos eran seleccionados mediante diagnóstico de entre los reprobados del primer grado con un programa fuertemente orientado a la lecto-escritura y las matemáticas y, complementariamente, con el currículo

regular para que continuaran en segundo grado en la escuela primaria de origen. De segundo a sexto grado, se les atendía en los gabinetes de los Centros Psicopedagógicos, en el turno alterno. Los alumnos con capacidades y aptitudes sobresalientes, después de un diagnóstico de verificación se les atendía en aula de apoyo y en su salón de clase junto con su maestro regular y se trataba de una atención que consistía en intensificación curricular, esto es, no se les promovía de grado al de su cohorte de edad aún y cuando ya dominaran los contenidos de su grado correspondiente.

Cada área de atención contaba con maestros especialistas específicos. Además del equipo multidisciplinario, como el psicólogo, la trabajadora social y en ocasiones un médico.

La infraestructura de las escuelas especiales, contaban con un modelo de construcción de acuerdo al área de atención. Por ejemplo, las de neuromotores con tinas de hidromasaje; las de deficiencia mental con réplicas de un hogar tipo, con cocina, recámara, etcétera, en miniatura para "las actividades de la vida diaria".

Según Guajardo (2002:34) la estructura organizativa tradicional de educación especial era por áreas de discapacidad como si cada una fuera de una especie distinta, donde cada una contaba con sus propios roles de formaciones y prácticas profesionales diferentes.

De forma textual, este autor señala lo siguiente:

“Casi eran varias educaciones especiales, en la que cada una tenía definidos sus perfiles de ingreso y exclusión de su población; al seleccionar a sus alumnos, excluía a los excluidos, haciendo de esto una práctica de la exclusión al infinito: los ciegos-sordos no tenían lugar ni con los ciegos, ni con los sordos; los neuromotores con deficiencia mental, no tenían lugar ni con los neuromotores, ni con los deficientes mentales; los deficientes mentales por abajo del 70 de Cociente Intelectual, no se admitían en ningún lugar, ni con los deficientes mentales; los de Síndrome de Down, no admitían otros que no fueran Síndrome de Down; quienes no controlaban esfínteres, no cabían en ninguna parte. Al perfil exhaustivo de ingreso no correspondía otro, ni siquiera general, de egreso; el destino final era errático, o no había final, no egresaban nunca y cuando cumplían cierta edad -algunos 30 o hasta 40 años-, se iban solos. Paradójicamente, los manuales de organización y de funcionamiento lo preveían todo, el diagnóstico, la canalización, las evaluaciones, las "promociones"; así como, las funciones de cada uno de los profesionales y su interdisciplinariedad, los diagnósticos por área profesional, sus baterías, las anamnesis, las historias clínicas, la integración diagnóstica, los reportes, los expedientes, los cárdex, los calendarios de reuniones interdisciplinarias, las sesiones de terapia, las guías didácticas, los inventarios de conductas a instaurar en los alumnos. En fin, eran manuales que sustentaban una organización y

funcionamiento complejísimos que conducían a comportamientos muy simples de los profesionales si seguían todos y cada uno de los pasos previstos.

Para desmontar esta estructura y ofrecer una organización que impulsara la integración educativa se generaron acciones donde se le apostó a que los docentes construyeran su forma de trabajo reconociendo inicialmente las condiciones de su servicio. Sin embargo, según Guajardo (2002) había resistencia de transitar a un nuevo paradigma. No obstante, el cambio no fue una situación opcional sino una transformación reglamentada oficialmente.

Desde los argumentos de la Ley General de Educación (1993) estas modificaciones eran necesarias ya que había prácticas que ética y legalmente no eran admisibles y que no había concesión posible. Con estos cambios se intentó propiciar algunos ajustes, por ejemplo, ya no se podía permitir la exclusión de ningún menor con la discapacidad que fuere; tampoco dar trato educativo de discapacitado, sino de alumno con su nivel y grado correspondiente considerando las necesidades educativas especiales en primer término y la discapacidad en forma indirecta, en segundo término. Por lo tanto, no habría diagnóstico posible que justificara la exclusión por encima de la Ley (LGE, 1993).

Dando una continuidad a esta forma de operar los servicios de educación especial, las otrora Escuelas de Educación Especial se transformaron en Centros de Atención Múltiple.

2.2.4 El devenir de los Centros de Atención Múltiple (CAM)

La educación especial, es la consecuencia de organizar la escuela en función de las diferencia, pues con ella se ha legitimado la tendencia de clasificar a los alumnos en función de parámetros que no siempre resultan claros o precisos. O bien, que se asocian con estándares occidentalizados ajenos a la formas de vida e historia de un país como México. Esencialmente, la reorientación ha pretendido considerar la educación especial como una modalidad de la educación básica y no como un nivel paralelo para una población específica con discapacidad

Bajo la influencia del movimiento de la integración educativa, la educación especial en su conjunto se transformó. Casi todos los servicios de educación especial intentaron orientar su trabajo bajo los principios y postulados del modelo de integración.

Todas las escuelas por área específica de discapacidad de educación especial se reorientaron a Centros de Atención Múltiple (CAM). Así la población que por algún motivo no se integrara a la escuela regular lo podría hacer en el CAM más cercano a su domicilio.

La resistencia de los CAM al cambio ha sido notable aunque poco documentada. (García y Romero, 2009). Se sabe que los CAM han sufrido una reducción importante en su matrícula, lo cual los ha llevado a enfrentar la posibilidad de cierre o de compactar turnos. Para evitar tales situaciones se tienen inscritos alumnos “fantasmas”; o bien se aceptan alumnos sin ninguna “discapacidad” o bien, se da “apoyo” psicopedagógico en contra turno a estudiantes de educación regular que requieren de apoyo.

Estos cambios operados en los últimos años y que tenían por objetivo llevar a los CAM a constituirse como espacios escolares abiertos a la diversidad son considerados por García y Romero (2009) como la “la reforma” fallida” dado que a pesar de obedecer a una lógica de respeto a la heterogeneidad en las escuelas y a la dignidad humana se considera que ha fracasado por los siguientes motivos (2009: 17,18):

- Hay trabajo escaso colaborativo, dado que los CAM, se reúnen un grupo de docentes *especialistas* con posiciones teóricas y metodológicas distintas y hasta opuestas.
- Hay alumnos que aunque aparecen registrados en las estadísticas no están físicamente, por lo cual se les considera “fantasmas”. Esto como resultado de la disminución en la matrícula, por lo cual se desconoce con exactitud el número y la condición de los estudiantes inscritos.
- Se retiene a alumnos que podrían estar en escuela regular. Se les “fabrican” diagnósticos que garanticen su permanencia. O bien, alumnos que inicialmente no presentaban ninguna problemática, posteriormente muestran indicadores de “discapacidad” (dada su prolongada estancia en estos centros).

La forma de operar de los Centros de Atención Múltiple requiere de una mayor comprensión para dar cuenta de los fenómenos que ahí acontecen, sobre todo en los referidos a las prácticas pedagógicas, a las concepciones sobre las “diferencias” así como la relación que mantiene con las familias del alumnado y con la comunidad. Sobre todo al considerar que sus prácticas oficialmente deberían estar apoyadas en modelos de atención de integración o inclusión. Cabe señalar que a partir del ciclo escolar 2002- 2003 Iztapalapa propuso un modelo de atención orientado a la inclusión educativa, dato relevante pues ningún otro Estado o delegación había tenido esta línea de trabajo.

2.2.4.1 El modelo de atención de los Centros de Atención Múltiple en el marco de la integración/ inclusión educativa

Los Lineamientos Generales para la organización y funcionamiento de los servicios de educación Básica, Inicial, Especial y para adultos en el Distrito Federal (SEP- AFSEDF, 2010:13) establece que el CAM es un servicio escolarizado que ofrece Educación Inicial, Básica (Preescolar, Primaria y Secundaria) y Formación para la vida y el Trabajo de calidad a niños, niñas y jóvenes con discapacidad, discapacidad múltiple y trastornos graves del desarrollo, condiciones que dificultan su ingreso en escuelas regulares. Asimismo, ofrece capacitación para el trabajo a los alumnos de 15 a 22 años que presenten discapacidad.

Según la política educativa actual, la atención que brinda a los estudiantes se enfoca en eliminar o reducir las barreras que se presentan en los contextos socio- familiar, áulico, escolar y laboral, para el desarrollo de las competencias que satisfagan sus necesidades básicas de aprendizaje y les permitan adquirir habilidades adaptativas para ser independientes y mejorar su calidad de vida.

El personal que brinda atención en este servicio trabaja interdisciplinariamente y de manera vinculada con los padres de familia, docentes de escuelas regulares que tienen integrados alumnos con discapacidad; así como otras instituciones y profesionales que coadyuven al logro de los objetivos propuestos. Asimismo, el planteamiento oficial refiere que los CAM deben poner a disposición de los educandos, padres, madres de familia y docentes, recursos especializados (profesionales, humanos, teóricos, metodológicos, explicativos, didácticos, entre otros) para dar respuesta a las necesidades educativas de los alumnos y alumnas asociadas a la discapacidad.

La atención que brinda el CAM es transitoria o permanente. La posibilidad de atención transitoria se considera para aquellos alumnos que con el apoyo de recursos especializados logran minimizar y/o eliminar las barreras para el aprendizaje y la participación y cuyas competencias curriculares permiten su incorporación a los distintos niveles educativos regulares. La atención se considera permanente cuando, para disminuir y/o eliminar las barreras para el aprendizaje y la participación a las que se enfrentan los alumnos, se requiere establecer un plan de atención sistemático de varios años y donde se puntualizan las competencias que el perfil de egreso marca que deben ser adquiridas al concretar la educación básica.

Los cambios derivados de la transición de los modelos de atención, sobre todo los relacionados con la integración/ inclusión han sido escasamente documentados. Por ejemplo, Sánchez- Regalado (2012) presenta un análisis sobre la flexibilidad del currículum de educación básica y su relación con la atención a la diversidad. Su trabajo se centro en vincular las premisas de la inclusión educativa con respecto al enfoque por competencias. Se sitúa en el contexto de la Dirección de Educación Especial del Distrito Federal y presenta como principales avances una serie de publicaciones dirigidas a la atención pedagógicas de las principales discapacidades.

Sánchez- Regalado quien actualmente funge como la directora de la Dirección General de Servicios educativos Iztapalapa (DGSEI) fue la coordinadora de un texto denominado *Memorias y actualidad en la educación especial de México: Una visión histórica de sus modelos de atención (SEP- DGEE, 2011)* el cual describe en 5 capítulos los diferentes modelos por los que ha transitado la educación especial en México y cuyo último capítulo está destinado a la educación inclusiva entre los años 2000 y 2010.

En este sentido, aunque actualmente los lineamientos que rigen a los CAM establecen como base las premisas del modelo de inclusión en un marco de respeto a la diversidad, es evidente el vacío en cuanto a la evaluación de sus prácticas y políticas; por lo que es difícil establecer un análisis sobre la forma en que operan los Centros de Atención Múltiple y otros servicios de educación especial. Sobre todo, resulta importante comprender cómo estos modelos dictados desde la premisa de la Inclusión se concreta en espacios de alta complejidad como lo son algunas colonias de la Ciudad de México, en particular de las ubicadas en la delegación Iztapalapa.

2.2.5 La inclusión educativa en Iztapalapa

El grupo dominante de una sociedad define los rasgos de la cultura que configura la comprensión del éxito y del fracaso académico, lo que produce diferencias entre los que aprenden y los que no. Estas mismas creencias y actitudes se reflejan en las disposiciones y organizaciones económicas y políticas, caracterizando el trato diferencial entre sus miembros.

Si se traslada esta idea al actual sistema educativo, se puede observar que la política educativa desarrollada durante mucho tiempo ha propiciado que unos alumnos sean integrados y otros no, determinando que muchas personas no hayan podido ser incluidas en el sistema educativo regular, y se haya creado un sistema paralelo de educación especial.

Esta separación entre educación “regular” y “especial” ha perpetuado la diferencia y ha promovido una visión tradicional y clínica de la discapacidad centrada en un enfoque individual y en la supuesta falta de adecuación física y mental. Así se configuró un modelo médico del diagnóstico de los déficits que tenían que ser remediados a través de programas de desarrollo individual. Influyó de manera notable el modelo médico sobre la formación y creencias y, por tanto de actitudes y prácticas del profesorado.

De este planteamiento proviene que la discapacidad ha sido considerada como una forma de diferencias socialmente construida (Carrington, 2009) al igual que lo son los rasgos diferenciales asociados a características físicas, de género o estilos de vida.

Para romper las prácticas tradicionales asociadas al modelo clínico individual surgió la educación inclusiva. Ésta fue vista en un primer momento como una innovación de la educación especial. Para Ballard (2007:5) sus características fundamentales son:

- No discrimina la discapacidad, la cultura ó el género.
- Implica a todos los alumnos de una comunidad educativa sin ningún tipo de excepción;
- Todos los estudiantes tienen el mismo derecho a acceder a un currículo culturalmente valioso a tiempo completo como miembros de un aula acorde a su edad.
- Y enfatiza la diversidad más que la asimilación.

Por consiguiente, y como indican Booth y Ainscow (2004), el desarrollo de la inclusión en la educación requiere integrar dos procesos: aumentar la participación de los alumnos en las culturas y los currículos, y reducir la exclusión. La educación inclusiva trata, pues, de responder a la diversidad desde la valoración que hace de todos los miembros de la comunidad, su apertura a nuevas ideas y la consideración de la diferencia de forma positiva (Arnáiz, 2006). En México, esta propuesta se vio iniciada en Iztapalapa, en el año 2002 continuando hasta la fecha.

2.2.5.1 Proyecto de Construcción de Escuelas Inclusivas en Iztapalapa

El primer momento del proyecto en la administración del 2002 al 2006 fue *La Estrategia para el desarrollo de la educación inicial y básica para niñas, niños y jóvenes de Iztapalapa* (SEP/SSEDF/DGSEI, 2002). Dicha estrategia se concibió como un proceso de mejora de las condiciones educativas de los menores ubicados en educación inicial, especial, preescolar, primaria y secundaria, dicha mejora se basaba en lograr que las escuelas de educación básica adoptaran las premisas de la atención a la diversidad.

La Estrategia (SEP/SSEDF/DGSEI, 2002:45), enfatizaba la relevancia y trascendencia en la búsqueda de la satisfacción de las necesidades de los niños y jóvenes que asistían a los servicios de educación inicial y básica, y en la potenciación de sus capacidades y posibilidades. De forma textual señalaba lo siguiente:

La atención a la diversidad de los alumnos se refiere a la idea primera de que la justicia y la ética están por encima de cualquier otra consideración que atente contra el derecho de los niños de recibir educación por razones de capacidad intelectual, disfunción familiar o social y cuestiones de etnia, lengua o religión. Es una idea optimista que da fuerza a la convicción del progreso social sin exclusiones.

Desde la orientación de los servicios de educación básica hacia la atención de la diversidad, se argumentaba en la relevancia de reflexionar y adquirir esta mirada sobre la heterogeneidad. Dentro de estos argumentos se presenta el siguiente párrafo que reflejaba la posición oficial (SEP/SSEDF/DGSEI, 2002:45) con respecto a la diversidad:

La atención a la diversidad se concreta en la atención a todos los alumnos que llegan al aula, atendiendo sus necesidades afectivas y cognoscitivas de manera equilibrada, sin hacer distinciones estigmatizadoras entre alumnos aventajados y desaventajados, entre hombres y mujeres o entre disciplinados e indisciplinados. A todos se deben conceder las mismas oportunidades y quienes más lo requieren deberían tener mejores condiciones para avanzar.

Los alumnos con necesidades educativas especiales, con discapacidad o sin ella, deben ser incorporados a las aulas en las escuelas. Ellos son la evidencia de la incapacidad del sistema educativo para dar educación a todos los alumnos sin exclusiones de ningún tipo. En este sentido, se pretende que las escuelas de Iztapalapa sean *escuelas incluyentes*.

Como es notorio esta estrategia buscaba la transformación de los servicios educativos de Iztapalapa, incorporando conceptos como diversidad, comunidades de aprendizaje, colaboración y otros términos asociados con la inclusión. Asimismo, esta

propuesta buscaba dar respuesta a las características de las escuelas públicas de Iztapalapa. La *estrategia* desde un inicio planteó esta transformación como un cambio gradual que se iría moldeando y ajustando en cada una de sus fases, reconociendo la necesidad de identificar las condiciones de cada escuela y la cultura imperante en cada una de ellas.

Para iniciar la Estrategia, la Subsecretaría de Servicios Educativos para el Distrito Federal y la DGSEI (2009) realizaron un análisis crítico de la Educación Especial en Iztapalapa, donde se plantean las condiciones en torno a la práctica docente en la atención a la diversidad. Se presentaron algunos datos sobre los Centros de Atención Múltiple (CAM):

En cuanto a la formación académica de los docentes de CAM se determinó lo siguiente: el 48% tenía una formación como especialista, el 22% eran pedagogos, 14% eran psicólogos y con este mismo porcentaje se encontraban los maestros con formación normalista. Otra formación se ubicó con el 2%.

En Iztapalapa CAM, se ofrece servicio en 18 planteles, de los cuales dos son de tiempo continuo y ofrecían capacitación laboral, el resto se distribuía en 8 planteles matutinos y 8 vespertinos.

CAM reportó atención global de 2, 2004 alumnos ubicados desde intervención temprana, hasta capacitación laboral.

Infraestructura y equipamiento.

- La arquitectura de las instalaciones no era la más adecuada para atender alumnos de todas las discapacidades.
- Se reportaba carencia de personal y equipo material para la rehabilitación física, principalmente.
- Había poca relación con instituciones de salud, de asistencia social y organizaciones civiles.
- Los límites de edad que se señalan en los lineamientos de operación de los servicios de educación básica representaban un obstáculo para la integración de alumnos provenientes de CAM.
- En algunos planteles había carencia de los recursos humanos, materiales y arquitectónicos necesarios para una adecuada operación.

De forma paralela a la presentación de este análisis crítico de los servicios de educación especial se presentó el proyecto *Fortalecimiento de la Educación Especial en Iztapalapa, Ciclo escolar 2002- 2003 “Hacia la construcción de escuelas inclusivas”* (SEP/SSEDF/DGSEI, 2002: 5), cuya finalidad fue la de iniciar un trabajo sistemático para establecer condiciones y construir la infraestructura conceptual y metodológica en la educación especial y en la educación regular, que permitieran la inclusión de los alumnos. Sus propósitos eran los siguientes:

- Impulsar la construcción de escuelas inclusivas en los servicios educativos de Iztapalapa.
- Promover la atención a la diversidad educativa que existe en los planteles de educación inicial y básica de Iztapalapa.
- Promover la construcción colaborativa de estrategias didácticas y de gestión educativa en los servicios de educación especial de Iztapalapa.
- Promover el desarrollo de las competencias técnico- pedagógicas de los directores, supervisores y personal técnico para impulsar la construcción de escuelas inclusivas.

Bajo estas ideas, la educación especial y la educación regular quedaron convocadas a trabajar conjuntamente, intentando superar la condición de sistemas separados o desintegrados, para lo cual la educación especial debía transformarse a partir de tres ejes:

1. Superar la situación de subsistema educativo, aislado, asumiendo la condición de continuo de prestaciones educativas hacia la educación básica, que permitiera ofrecer una gama de opciones para la atención a la diversidad de necesidades educativas que se presentaban en las escuelas.
2. Dar prioridad al modelo pedagógico.
3. Procurar la concertación intersectorial.

Finalmente, en el ciclo escolar 2008- 2009 se presentó la fase *IV del Proyecto de Fortalecimiento de la Educación Especial* (SEP/SSEDF/DGSEI, 2002:6), la cual estaba orientada a realizar una evaluación y ajuste al proceso vivido durante las fases anteriores. Nuevamente rescataba la importancia de un cambio de paradigma de la educación especial, acercándose cada vez más al paradigma ecológico- contextual, asimismo apuntalaba la necesidad de dar nuevos significados a las diferencias, particularizando la situación de la discapacidad. Textualmente señalaba lo siguiente:

En particular se hace necesario fortalecer la atención educativa a la diversidad, mediante la construcción de un significado positivo de la discapacidad que permita mejorar la calidad de vida de las personas, como su capacidad de integración al entorno social que les rodea. Esto implica asumir que la inclusión puede suponer una mejora educativa para todos los alumnos, al proporcionarles la oportunidad de comprender la relatividad que existe en las diferencias y la posibilidad de compensación de las dificultades a través de la acción en un contexto heterogéneo.

Dentro de las premisas de esta propuesta impulsada en Iztapalapa, es evidente que la inclusión educativa está enmarcada desde una mirada social que conciba las diferencias humanas como parte de la diversidad que caracteriza cualquier grupo. Asimismo, la discapacidad es comprendida como la consecuencia de una serie de construcciones sociales derivadas de las ideas asociadas con las diferencias, entendiendo que éstas no necesariamente son condiciones patológicas que deban ser erradicadas o remediadas. Desde esta mirada social, las acciones que se desarrollan en la escuela tendrían que tener una vinculación cercana con la comunidad. El reconocimiento de este vínculo es una parte fundamental de este trabajo.

Aunque el planteamiento de educación inclusiva aparece como posible respuesta las condiciones del alumnado de educación básica en Iztapalapa es necesario obtener datos empíricos de den cuenta de la proximidad o distancia que tienen los CAM en la práctica con respecto a las premisas inclusivas.

Pero además dado que la inclusión educativa tiene una perspectiva social, es necesario no sólo circunscribirse a la escuela, sino ver las relaciones que mantiene con las familias y la comunidad. Pues aunque de forma constante se sitúa a las estudiantes “con discapacidad” en los escenarios institucionales formales como las escuelas y/o los centros de rehabilitación u hospitales, su vida social y cognitiva tienen un entramado que rebasa las fronteras de la escuela. La comunidad con una relación contradictoria con la escuela funciona como otro espacio donde los niños con “discapacidad” desarrollan una serie de prácticas sociales que generalmente no son reconocidas por esas grandes instituciones como son la escuela y los hospitales. La comunidad (dividida de la escuela única y tenuemente por barreras espaciales) requiere también de una descripción que permita comprender la vida de estos estudiantes en un contexto complejo e interesante como lo es la delegación Iztapalapa, centrándonos particularmente en el Pueblo de Santa Cruz Meyehualco y la Central de abastos de la ciudad de México.

Para analizar la compleja relación entre escuela y comunidad es necesario plantear en primer momento algunos nortes metodológicos que han guiado el desarrollo de esta investigación.

CAPÍTULO 3

MÉTODO. DE CÓMO PRESENTAR UN PROCESO DE CONSTRUCCIÓN

“La etnografía educativa no se vincula con ninguna teoría o teorías especiales, porque lo más trascendente metodológicamente es la construcción del conocimiento a partir de la vivencia de los actores y no desde un concepto consagrado dentro de una disciplina” (Piña, 1997:23).

Este trabajo se encuadra en el campo de la etnografía de la educación y particularmente, en los estudios de la etnografía educativa latinoamericana de la cual destacan: Elsie Rockwell, Justa Ezpeleta, Ruth Paradise, María Bertely, María Rosa Neufeld por sólo mencionar algunos. Sin embargo, aunque la etnografía tiene diferentes aristas que son reconocibles en las producciones académicas de cada investigador e investigadora este trabajo no será el espacio para discutir las diferencias y coincidencias en la forma de concebir y realizar la investigación etnográfica. Se parte de que la etnografía es una opción metodológica (no sólo una técnica) que para la interpretación de una problemática de la vida cotidiana escolar apela a diferentes disciplinas y, primordialmente, a distintos enfoques teóricos (Piña, 1997).

Siguiendo a Paradise (1994) la intención es rebasar una visión que sitúe a la etnografía con una metodología con “m” minúscula; es decir como una serie de técnicas para obtener, analizar y exponer sus datos; su objetivo, la descripción de un grupo, de sus tradiciones y de sus prácticas más significativas. La aspiración es concebir a la etnografía como metodología con “M” mayúscula que implica la búsqueda del significado de las acciones de los actores involucrados. En otras palabras, no son las costumbres y las tradiciones como acontecimientos extraordinarios los que interesan en este estudio, sino el sentido que éstas tienen para los sujetos involucrados en esas prácticas.

Un punto relevante sobre la trayectoria de esta investigación es que contiene observaciones, extractos de registros de campo tomados de contextos diferentes. Por un lado están los que se elaboraron del 2008- al 2012 y, por otro lado, las entrevistas que se realizaron durante 2009-2012.

La estrategia metodológica central fue relacionarme con los niños y verlos como actores sociales. Realicé trabajo etnográfico del 2008- al 2012 y, por otro lado, las entrevistas que se realizaron durante 2009-2013.

La obtención de datos estuvo particularmente enfocada a documentar, por un lado, la dinámica sociocultural de los escenarios de estudio así como la vida cotidiana de los niños y sus formas de participación. Para abundar en este último proceso, registré las actividades que los niños participantes llevaban a cabo en sus diferentes espacios de

interacción. Como ya se mencionó, el hilo conductor de este trabajo fue dar cuenta de la construcción sociocultural de la discapacidad en la infancia. Por ello, en la recopilación de información le otorgué un peso significativo a las formas de interacción cotidianas que experimentan los niños.

Se realizaron exhaustivas y profundas observaciones y entrevistas con el fin de que paulatinamente emergieran esas grietas o intersticios que permitieran no sólo validar corpus de conocimiento ya conocidos, sino que principalmente buscar y desarrollar aproximaciones teóricas para comprender la realidad social.

Es este sentido, metodológicamente un enfoque etnográfico que aunque no está incidido de la teoría, no se encuentra comprometida a priori con ella. Las observaciones etnográficas se realizaron en diversos espacios, entre ellos: Centros de Atención Múltiple, mercados, tianguis, fiestas patronales, carnavales, colectivos y demás espacios ubicados en Iztapalapa.

Con respecto a las observaciones realizadas, éstas se encuentran registradas en diarios de campo, transcripciones electrónicas, video grabadas y en algunos casos se conserva la audio grabación.

3.1 Sobre el camino etnográfico recorrido

El trabajo de campo de forma sistemática inicio en mayo del año 2010 y ha continuado hasta la fecha. Se han hecho registros de entrevistas y observaciones realizadas en los escenarios ya citados. En algunos casos se tiene evidencia grabada en audio y en video. Hay que señalar que en la Central de abastos están prohibidas las grabaciones de cualquier tipo, así como en los campamentos del FPFV. Este último espacio no permite la entrada de personas ajenas a los campamentos. Las grabaciones en tianguis resulta complicada dado los frecuentes robos y la dinámica que ahí se experimenta.

De forma específica se presenta la siguiente tabla para mostrar el tipo de datos que ha obtenido del trabajo de campo:

| Técnica de recolección de datos | Tipo de evidencia | Cantidad |
|---|--------------------------------|---|
| Observación participante en los escenarios de investigación (CAM, domicilios, Central de Abastos, tianguis, Frente Popular Francisco Villa, | Registros en diarios de campo. | Observaciones (número de registros): CAM: 120 Central de Abastos: 35 Tianguis: 29 Frente Popular Francisco |

| | | |
|--|---|--|
| Carnavales | | Villa: 17 Carnavales y fiestas patronales: 11 |
| Entrevistas | Registros en diarios de campo. Videograbaciones Sólo audio | Entrevistas registradas por escrito: 14 Videograbadas:5 Audio: 8 |
| Recolección de datos en archivos escolares | Transcripciones de información contenidas en carpetas escolares, relatorías de reuniones de consejo técnico y entrevistas a padres. | Carpetas escolares revisadas: 4. En estas carpetas se obtuvieron datos sobre la trayectoria escolar de los participantes, diagnósticos clínicos, observaciones del desempeño escolar, entrevistas con padres de familia. Relatorías: 30 Que incluyen las discusiones en consejo técnico de docentes donde se revisan temas y situaciones del CAM. |

3.2 Objetivo

Comprender la forma en que se construye socioculturalmente la “discapacidad” tomando referencia las experiencias de un grupo de estudiantes de educación especial y a sus familias teniendo como contexto una colonia considerada como pueblo originario ubicada en la delegación Iztapalapa.

3.3 Participantes

En esta investigación participaron 4 alumnos de educación especial ubicados en Centros de Atención Múltiple de Iztapalapa, docentes y padres de familia. Así como otros integrantes de la vida comunitaria. Se realizó un seguimiento de los niños participantes ubicándolos en diferentes escenarios. La selección de estos niños tuvo se argumenta bajo los siguientes criterios:

- Las familias y los propios niños aceptaron participar de forma voluntaria en esta investigación (mediante un consentimiento informado).
- Los cuatro niños son estudiantes de Centros de Atención Múltiple ubicados en Iztapalapa.
- Los niños participantes y sus familias tienen más de 10 años viviendo en la zona noreste de Iztapalapa.
- Los cuatro niños presentan un diagnóstico que los identifican con algún tipo de “discapacidad”, principalmente la Discapacidad Intelectual o Retraso Mental por lo cual no presentan otra condición sensorial o motora.

3.4 Escenarios de investigación y los participantes en acción

3.4.1 Santa Cruz Meyehualco

La zona de Santa Cruz Meyehualco está conformada por tres colonias: 1) El Pueblo de Santa Cruz Meyehualco, 2) La colonia Lomas de Santa Cruz y 3) La U.H. Santa Cruz Meyehualco. Es en los años setenta con el crecimiento de la ciudad que se comienzan a habitar lotes baldíos, de modo que posteriormente surge la Avenida Ermita Iztapalapa y las colonias Unidad Santa Cruz Meyehualco, Ejidal, Santa María Aztahuacán, Hidalgo, etc. En esa época comienzan a construirse grandes unidades habitacionales entre las cuales está la Unidad Habitacional (U.H) de Santa Cruz, que se constituyó de 3380 viviendas, para albergar principalmente a pepenadores de la zona. La U.H Santa Cruz Meyehualco se localiza en la coordinación territorial IZP- 5 la cual se comunica a través de avenidas principales como lo son la Av. Ermita Iztapalapa, Av. Circunvalación, Av. Santa Cruz Meyehualco, Av. Soto y Gama, Av. Revolución Social y el Anillo Periférico. Dicha coordinación territorial contaba hasta octubre del 2013 con una población de 191 917 habitantes de nivel socio económico de media, alta y muy alta marginalidad, y con alrededor de 37076 viviendas. En la parte del comercio cuenta con 2617 establecimientos; además de tener 10 mercados públicos y 10 tianguis (Programa Delegacional de Desarrollo Urbano de Iztapalapa, 2013).

Por otro lado, como ya se mencionó en los primeros capítulos, Santa Cruz Meyehualco es considerada como un *pueblo originario de la Ciudad de México*. Su estudio toponímico revela que significa que “Entre círculos de magueyes” o “Lugar de

magüeyes". De acuerdo con la tradición, fue fundada en el año de 1496, como parte de la última migración chichimeca.

Se ubica al oriente de la ciudad de México, colinda al norte con la unidad habitacional Santa Cruz Meyehualco, al sur con las colonias Desarrollo Urbano Quetzalcóatl y Hank González, al oriente con la colonia Reforma Política y al poniente con la colonia La Era.

Antes de la formación de Santa Cruz, estas tierras eran parte de un Antepetl (palabra traducida como ciudad, villa o pueblo) esta ciudad era Iztapalapan, considerada como unidad urbana con una densidad de población alta llamada por los españoles como cabecera, contaba con 15 barrios o estancias, una de ellas era Santa Cruz.

Durante los siglos XVI y XVII, Santa Cruz Meyehualco vivió sumergido en explotación, epidemias y hambre por lo cual la población mermó, convirtiéndose en un barrio prácticamente despoblado. Ya para finales del siglo XVIII y a principios del XIX, la economía se incrementó al explotar masivamente el tequesquite y salitre para insumos de la Real Fábrica de Pólvora, ubicada en una parte del Hospital Santa Fe de México.

Para la mitad del siglo XIX, Santa Cruz Meyehualco compró las tierras del antiguo cacicazgo de Iztapalapa, era el año de 1894 cuando en se firma la escritura de compra y diligencia de posesión de los terrenos del rancho Santa Cruz otorgado por el señor Mariano Gálvez, a favor de los vecinos del pueblo de Santa Cruz.

En la actualidad, los terrenos del Rancho Santa Cruz o de Tenorio se encuentran habitados por diversas colonias como Desarrollo Urbano Quetzalcóatl, Unidad Santa Cruz Meyehualco, Hank González, La Era, Buenavista, etc.

Parte del panorama del pueblo lo conforman los cerros de la Sierra de Santa Catarina compuesta por el Cerro Tecuautzi o Santiago, Cerro Tetecón, Volcán Xaltepec y Volcán Guadalupe o el Borrego.

Hacer un esbozo también requiere hacer referencia al patrón de asentamiento del pueblo y a los rituales que tienen lugar en los ciclos festivos y que ponen al descubierto su raíz mesoamericana y colonial. De acuerdo con Molina (2007) los *pueblos originarios* tienen traza y un patrón de asentamiento particular que revela su origen colonial y la existencia de un sistema lacustre. El patrón de asentamiento en Santa Cruz Meyehualco tiene como referencia una plaza central, rodeada de las edificaciones comunitarias de mayor relevancia, como son la biblioteca, centro social, el mercado y la escuela primaria. Esta traza en particular de los *pueblos originarios* donde sus actividades giran alrededor del calpulli como eje de la organización social, económica y comunitaria.

El pueblo cuenta con calles estrellas e irregulares, excepto las avenidas principales como son la Calzada Ermita Iztapalapa, la Calle Samuel Gomperz y las calles de la Unidad Habitacional Santa Cruz Meyehualco. Estas avenidas eran utilizadas para mantener vínculos comerciales con el sistema regional, pues desde antaño eran utilizadas como lugar de acceso para las personas que venían de Veracruz y Puebla hacia la Ciudad de México.

La iglesia está en una de las avenidas principales y sirve como de referencia a los habitantes del pueblo, pues se encuentra en uno de los puntos más altos de la zona. Otro dato relevante es que en la gran mayoría de las calles se han construido altares a la Virgen de Guadalupe, a la Santa Cruz y a San Judas Tadeo. Ortega (2013) menciona que en los pueblos originarios cuando se adora a la Virgen de Guadalupe se está venerando a Tonantzin (que en náhuatl significa nuestra madre venerada). En la imagen de la virgen de Guadalupe es preciso observar que está rodeada por un sol, su figura yace sobre la luna y, además, es morena, lo que ejemplifica el sincretismo que se produce entre el encuentro del mundo mesoamericano y la imposición de la religión católica).

Existen referentes simbólicos mesoamericanos para sus pobladores como son la Sierra de Santa Catarina, el Cerro Tetecón y el Volcán Xaltepec. También se hace parte de la geografía un conjunto de volcanes que se observan desde este lugar: el Popocatepetl e Iztaccihuatl, el Cerro de la Caldera en los Reyes La Paz y el Cerro de La Estrella. Estos cerros constituyen un elemento importante dentro de la cosmovisión mesoamericana que se recrea en el pueblo, ya que los cerros guardan el agua y son un punto de comunicación entre el inframundo y el cielo.

Medina (2013) menciona que los *pueblos originarios* en la cuenca de México tienen como base la organización de un ciclo ceremonial basado en la reproducción de la concepción del mundo de la tradición mesoamericana. Este presupuesto no dista de lo que se vive en Santa Cruz Meyehualco; uno de los referentes es la presencia de la dualidad entre el ciclo que establece la iglesia, dado por un culto colectivo donde hay presencia de incienso y cohetes y, a su vez, la reproducción del ciclo agrícola mesoamericano, el cual se recrea en los rituales referentes a los cultivos que se hacían en la milpa, las cuevas y las cimas de los cerros. Es de notar que aunque el proceso de urbanización acabó con el sistema campesino agrícola del pueblo de Santa Cruz, basado en la vida lacustre del lago, aún sigue vivo el material simbólico que recrea el ciclo agrícola en sus fiestas.

Particularmente, de este escenario se realizaron observaciones y entrevistas de los niños participantes y sus familias en los siguientes espacios escolares y comunitarios:

- Centros de Atención Múltiple (CAM).
- Tianguis de Santa Cruz Meyehualco.
- Fiesta patronal y carnaval de Santa Cruz Meyehualco, Iztapalapa.
- Campamento del Frente Popular Francisco Villa.
- Central de Abastos de la Ciudad de México.

A continuación se describen estos escenarios en consonancia con la participación de los niños integrantes de esta investigación con la intención de contextualizar las experiencias, prácticas y saberes que este grupo de niños y sus familias construyen.

3.4.2 Los domicilios de los niños y sus familias

Se visitaron los domicilios particulares de los participantes, ubicados en Santa Cruz Meyehualco. Las observaciones incluyeron calles, transporte público e interacción con vecinos y familia extensa.

Los domicilios se constituyeron en espacios vitales para comprender la interacción de los niños con sus familias y con todos los artefactos que ahí se encuentran. Por ejemplo, la casa de Manuel se ubica en el centro del pueblo de Santa Cruz Meyehualco, dado que su familia es originaria de esa colonia su terreno y casa son propios y tiene una extensión amplia. Comparte el vecindario con otros familiares quienes ocupan casas distribuidas por todo el pueblo, por lo cual frecuentemente visita a su familia extensa. Dado que su familia trabaja en la central de abastos y tianguis, su patio tiene una función de bodega donde guardan diversos productos y mercancía. También acumulan objetos y muebles que en apariencia ya no utilizan: huacales, partes de auto, trastes, muebles, juguetes, etc.

Hugo vive en un módulo del Frente Popular Francisco Villa y el espacio es limitado, teniendo una habitación y un baño/ letrina. En ese espacio de aproximadamente 18 metros cuadrados habitan además, sus dos hermanas y sus dos padres. Destinan un espacio junto a la ventana para montar una tiendita de dulces y frescos. Los espacios

comunes como son pasillos y áreas verdes se utilizan para lavar y tender la ropa, así como espacios de juego y convivencia.

Yomara vive en dos habitaciones que son parte de una vecindad en la parte limítrofe del *pueblo*. El espacio es rentado y comparten el baño con otros inquilinos. La vivienda es utilizada principalmente como dormitorio, pues la mayor parte del tiempo permanece en la central de abastos y en la escuela. La vivienda es limpiada los días domingos pues durante la semana la familia se dedica a preparar la comida que expiden en los pasillos de la central de abastos. La convivencia en la vecindad es regulada por el respeto a los espacios comunes y por la participación en eventos colectivos: posadas, fiestas patrias, fiestas familiares (bautizos, quince años, primera comunión, etc.) El espacio donde viven es una vivienda que está al fondo de un pasillo, tiene dos ventanas y es de lámina de asbesto.

En el caso de Ángelo y su familia, ellos viven en unas habitaciones *prestadas*, es decir, en dos cuartos que son de un familiar y por las cuales no se paga ninguna renta. Dichos cuartos están ubicados en la azotea de una casa enclavada en el centro del pueblo. En ese espacio también guardan y reciclan diversas mercancías que serán vendidas en el tianguis. Aunque la mamá de Manuel es originaria del estado de Morelos, su esposo y familia tienen más de 30 años viviendo en Iztapalapa.

3.4.3 El espacio escolar: Centros de Atención Múltiple (CAM)

Se realizaron entrevistas y observaciones en Centros de Atención Múltiple (CAM) ubicados en Iztapalapa. Como ya se mencionó, los CAM brindan atención escolarizada a niños y jóvenes identificados con discapacidad, particularmente atiende a estudiantes con diagnósticos de discapacidad intelectual, y discapacidad múltiple debido a que por sus características se dificulta su ingreso a escuelas regulares (SEP, 2012).

El CAM mayormente visitado y observado se encuentra en Santa Cruz Meyehualco y es un plantel que tiene más de 30 años de funcionamiento. Desde sus orígenes dio atención a alumnos considerados con discapacidad intelectual. Su estructura arquitectónica corresponde a una escuela convencional y actualmente asisten 120 alumnos en horario completo. Tiene una plantilla de 14 docentes, tres personas de intendencia, directora y secretaria.

3.4.4 Campamento “Las antenas” del Frente Popular Francisco Villa

El frente Popular Francisco Villa (FPFV) se fundó en 1993 como resultado de la crisis económica y social que dejó el temblor de 1985, así como de otros problemas de carácter político donde varias organizaciones decidieron unirse para demandar respuestas hacia problemas que aquejaban a la población vulnerable de la Ciudad de México, principalmente al sector urbano popular.

El FPFV es un fenómeno social de gran impacto en la ciudad, se calcula que aproximadamente 10 000 viviendas se han construidos como resultado de la gestión de esta organización. Asimismo, López (2008) señala que más de 13 000 taxis de la organización llamada “Las Panteras” están agremiados al FPFV. Otro indicador de su presencia cotidiana es su participación en movilizaciones sociales de estudiantes, campesinos y sindicatos. Por ejemplo, colaboró de forma cercana con la huelga estudiantil (1999- 2000) de la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM), también participó en año 2004 en la movilización de campesinos del pueblo de San Salvador Atenco en contra la construcción de un aeropuerto en terrenos ejidales de Texcoco, Estado de México.

Estas organizaciones sociales y políticas se ubican dentro de los Movimientos Urbanos Populares (MUP) los cuales según Ramírez (2005:78) se caracterizan por lo siguiente:

Por lo que se refiere específicamente a los MUP, tendrán carácter de tales aquellos movimientos que hayan logrado una organización y estabilidad internas, manteniendo su autonomía con respecto del estado y la burguesía.

Los actores de los MUP son los pobres, el proletariado urbano, los colonos, la clase subordinada y explotada, los sectores subalternos, las clases sociales ignoradas por la política y los grupos más desfavorecidos (p.23).

Dentro de los llamados MUP, se encuentran los “Frentes Populares” que son formas de organización popular, que operan a nivel local o regional y en las cuales están insertos colonos, obreros y campesinos que comparten intereses y luchas comunes. Constituyen organizaciones de masas que disponen de capacidad organizativa y de gestión, así como una vida política interna. Ejercen un control territorial sobre las colonias que se ubican; éstas se crean sobre terrenos conquistados a través de invasiones colectivas.

La Estructura Orgánica presentada en el V Congreso, (1998: 17) define al FPFV de la siguiente manera:

El Frente Popular Francisco Villa es una organización política y social orgánicamente independiente que agrupa a obreros, trabajadores agrícolas, artesanos, comerciantes ambulantes, desempleados, locatarios, amas de casa, vecinos, estudiantes, chóferes campesinos y solicitantes de vivienda, que buscan la solución a las demandas inmediatas como servicios: agua, drenaje y luz; servicios de salud; trabajo; educación; cultura, ecología y todo aquello que coadyuven a la mejora en las condiciones de vida. Para mejorar nuestra táctica de lucha nos hemos fortalecido como una organización social de masas.

El FPFV se constituyó formalmente en una asamblea celebrada el 12 de febrero de 1989 en el predio "El Molino", en Iztapalapa. Esta asamblea fue resultado de un largo proceso de discusiones, y de acontecimientos que confluieron e hicieron necesaria la unificación de diversos actores políticos. Se convocó a diferentes sectores ya organizados como el Movimiento proletario Independiente (MPI), la Coordinadora Nacional de Pueblos Indios (CNPI) y la Unidad Obrero independiente (UOI) surgiendo así el Frente. A esta reunión acudieron estudiantes de la Escuela Nacional de Antropología e Historia, de la Facultad de Ciencias y la de Ciencias Políticas y Sociales (FCPyS) de la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM), de la Preparatoria Popular Tacuba y principalmente líderes y miembros de cooperativas de viviendas del distrito federal, colonos de asentamientos irregulares y colonias populares.

La principal demanda del recién nacido Frente fue y continua siendo la exigencia de vivienda, aunada a la protesta contra la represión hacia algunos de sus miembros a raíz del desalojo de la gente que vivía en el predio llamado "Lomas del Seminario". La importancia de este desalojo es el principal antecedente de la creación del FPFV.

Con respecto a este antecedente hay que citar que se llevó a cabo el 4 de noviembre de 1988, el predio estaba ubicado a la altura del Kilómetro 5.5 de la carretera Picacho- Ajusco. Aproximadamente más de 500 policías y 400 trabajadores de la Delegación Tlalpan desalojaron a más de 1000 familias que habían construido viviendas improvisadas en esta zona.

Después del desalojo se realizaron varias concentraciones: algunos habitantes de Lomas del seminario se reagruparon unos días en la Plaza de la Constitución del Zócalo y otros fueron recibidos por el sindicato de las costureras, cerca del metro Chabacano. Otro grupo de familias fue recibido en las aulas de la Facultad de Ciencias Políticas y Sociales de la UNAM, que en ese momento tenía nueve meses tomada, como secuela del

movimiento estudiantil acontecido entre 1987 y 1988. Es evidente que el FPFV no sólo involucra luchas sociales, sino que está matizado con trasfondos políticos pues se reconoce la participación de miembros del FPFV en la contienda electoral por diputaciones y su particular alianza con el Partido de la Revolución Democrática (PRD).

La UNAM sirvió como enlace entre la organización de estudiantes universitarios conocidos como *Los brigadistas* (quienes hacían un trabajo en la comunidad sobre recaudación de fondos, difusión del movimiento y apoyo a otros grupos sociales) y los ex-habitantes de Lomas del Seminario. De forma conjunta iniciaron las negociaciones para la reubicación de los afectados por el desalojo.

Inicialmente la reubicación fue en el Deportivo Venustiano Carranza, localizado en la Delegación Venustiano Carranza (este campamento había pertenecido a los damnificados del sismo de 1985). Un hecho relevante, fue el asesinato de dos militantes del PFVF, uno de ellos era estudiante de la Facultad de Ciencia Políticas y Sociales (FCPyS) quien fungía como responsable del campamento de Lomas del Seminario. Después de estos asesinatos, nuevamente fueron desalojados, iniciando una serie de movilizaciones y marchas junto con organizaciones y grupos de Tláhuac e Iztapalapa. Resultado de estas acciones se decidió reubicarlos en dos lugares: en la colonia El Arbolillo en la Delegación Gustavo A. Madero y en el Oriente en Cabeza de Juárez, en Iztapalapa.

Un espacio emblemático para la realización de asambleas del FPFV fue el predio denominado "EL Molino" que está ubicado en los límites de las delegaciones Iztapalapa, Tláhuac y Xochimilco. Antiguamente en ese lugar estaba la hacienda de san Nicolás Tolentino. Se localiza entre las calles del canal de Chalco, Aldama y Piña. El 8 de septiembre de 1985, El Molino fue poblado por las organizaciones Cananea, Ce Cualli Otlí y Allepetlalli, las cuales ya tenían tiempo planeando y trabajando para la creación de cooperativas de vivienda con grupos populares. Se realizaron gestiones y trámites con el Departamento del Distrito federal (DDF) y el Fondo Nacional de Vivienda (FONAVI) para sentarse legalmente en dicho predio.

Los miembros que integran el FPFV generalmente son personas solicitantes de vivienda, que carecen de recursos para pagar una renta, o tienen una serie de problemas domésticos a partir del hacinamiento en casa de sus familiares y no tienen otra opción de vivienda por la falta de empleo o un salario fijo. En este sentido, la satisfacción de vivienda en el frente se ha dado de diversas maneras. Actualmente existen unidades

habitacionales, colonias con casas terminadas, campamentos con módulos temporales, edificios ocupados y vecindades.

La adquisición de predios se han adquirido de diversas formas, en algunos casos son *invasiones* a terrenos federales o particulares. Sin embargo, también existe la compra de predios por parte del Frente; o bien, en algunas ocasiones el gobierno ha cedido varios solares.

Los llamados campamentos son asentamientos irregulares, no sólo por su indefinición jurídica del terreno, sino también por la forma de construcción de cuartos o “módulos”, que son temporales, ya que éstos son construidos con la plena intención de ser sólo una habitación provisional, mientras se construyen viviendas permanentes.

Respecto a los “módulos”, son los cuartos que habitan cuando ocupan por primera vez un terreno. Generalmente, son espacios reducidos cuya área varía entre 30 y 40 m². Debido a su supuesto carácter temporal y fruto de la autoconstrucción e improvisación, utiliza materiales de fácil adquisición y que no son costosos. Este espacio reducido se ocupa por toda una familia durante un tiempo indefinido, que abarca de 3 hasta 10 años, y funge como dormitorio, cocina, comedor y estancia, además debe incluir en su interior el lavadero y una letrina.



No se tiene un censo exacto de los habitantes del campamento, pues aunque hay un registro del responsable de cada módulo es frecuente que haya movimiento de sus habitantes. En ocasiones, algún hijo o cónyuge vive en otro domicilio y sólo va al campamento por temporada. O bien, también es frecuente que la familia crezca con el nacimiento de un hijo o con la llegada de una nuera o yerno. Tampoco se tiene un

registro sobre el número de defunciones que se han suscitado desde que se instaló el campamento. Algunos habitantes comentan: “los que se han muerto han sido gente mayor o que estaban muy enfermas”.

Dentro de la mayoría de los campamentos hay un patio común que se utiliza para realizar asambleas, eventos sociales y culturales. Pues dentro de su organización se tiene una forma de vida que los habitantes describen como “basadas en el consenso”, es decir, buscan que las decisiones relacionadas con la vida y convivencia en el campamento sean puestas a discusión en sus asambleas y reuniones periódicas.

Los habitantes del campamento deben asistir de forma obligatoria a las asambleas y participar en las faenas colectivas de lo contrario se pierde la posibilidad de ser considerados para la entrega de departamentos o condominios una vez que se construya. De hecho, el control de la asistencia, es registrada en un tarjetón familiar donde se lleva un registro firmado y sellado del record en la participación del representante de cada familia.



Foto de asamblea del FPFV. Fuente: <http://www.frentepopularfranciscovilla-mexicosxxi.org/galeria/fotografica>

Las demandas por las cuales se realizan movilizaciones son diversas, en ocasiones se han solidarizado con movimientos sindicales como la del SME (Sindicato Mexicano de Electricistas) o con movimientos estudiantiles. Pero también existen

antecedentes del cierre de una avenida solicitando la destitución de docentes, directivos o algún funcionario delegacional.

A los habitantes de campamentos del FPFV se les conoce como “Los pachitos” y su presencia está bastante extendida en toda Iztapalapa, incluso en los últimos años se han expandido a las aceras y camellones del Eje 5 a la altura de la Colonia renovación.

3.4.4.1 “Las Antenas” y sus historias: Hugo y su familia

El campamento de Las antenas es un espacio de aproximadamente 1.3 kilómetros cuadrados, de los cuales la mitad tiene construido módulos y la otra parte se tiene destinado a la construcción de condominios de interés social que se pretenden sean distribuidos entre los habitantes del campamento. Mientras tanto ese espacio se considera como áreas verdes cuyo mantenimiento es una obligación de todos los habitantes. Este campamento tiene una fuerte vinculación con otros grupos sociales y junto con el campamento de “Cabeza de Juárez” tiene una gran presencia política en la zona. Son frecuentes sus movilizaciones que se caracterizan por el cierre parcial o total de avenidas importantes como son Ermita Iztapalapa, Calzada de Zaragoza, Avenida Guelatao y los Ejes 5 y 6.

El ingreso a los campamentos del Frente Popular Francisco Villa no es sencillo, se requiere que algunos de sus habitantes te guíe por los laberintos que la conforman. Doña Irene –mamá de Hugo- sale a la calle por mí. En Campamento de “La antena” desde fuera sólo se aprecia como un enorme terreno bardeado y pintado de blanco. Sólo tiene un vía de acceso: una enorme reja que es vigilada permanentemente por quienes habitan este espacio. Ese día los “vigilantes” de la eran dos varones de entre 25 y 40 años. Este campamento está en la Colonia Ejidos de Santa María Aztahuacán y en él viven aproximadamente 150 familias solicitantes de vivienda quienes se apropiaron de un predio federal, antiguamente era Radio Educación (abril, 2010).

Cada una de las familias que ahí residen tiene una historia particular. Generalmente llegan a vivir en cada uno de los módulos familias consideradas nucleares es decir ambos padres e hijos. Dentro de las múltiples historias que ahí se encuentra está la de Hugo un niño identificado con discapacidad quien junto con sus padres y hermanas tienen más de 10 años viviendo en el campamento de “Las antenas”.

El aspecto físico de Hugo corresponde a su edad. Es robusto y ojos expresivos. Al caminar se nota una cojera de lado derecho. Su cabello es lacio y generalmente su estómago está al descubierto porque sus playeras ya no corresponden con su talla.

Hugo tenía 11 años cuando fui por primera a visitarlo al módulo que su familia y él habitan. Quiero señalar que durante dos años tuve la oportunidad de conocer a este niño como estudiante de un Centro de Atención Múltiple (CAM). Por lo cual las características que ubicaba de él eran las referidas por los docentes, directivos y personal de apoyo del CAM. También había tenido la oportunidad de revisar su carpeta escolar y tenía en mi haber varios registros sobre el comportamiento al interior del centro de educación especial.

Dentro de la información que conocía de Hugo destacaba la caracterización que el CAM hacía sobre él. De forma textual se presenta algunas notas escolares descritas en la carpeta pedagógica utilizada en CAM las cuales fueron fechadas durante el ciclo escolar 2010-2011:

El alumno ingresó al CAM a partir del ciclo 2002- 2003, se incorpora a primer grado. Su domicilio está en Ejidos de Santa María Aztahuacán, Iztapalapa.

Es el hijo menor de una familia conformada por su padre de 47 años de oficio mecánico, su mamá de 43 años se dedica al hogar además de ser obrera. Sus hermanas mayores tienen 17 y 14 años, ambas son estudiantes. Llega referido por el IMSS.

En el expediente escolar (IMSS, 2010) se refiere la siguiente condición: "Masculino, con retraso psicomotor y psiconeurológico, **rendimiento intelectual subnormal**, retardo en el lenguaje secundario. Crisis convulsivas controladas con Carbamazepina. Antecedentes: Asiste al Jardín de Niños oficial sin apoyo pedagógico, donde describen poca integración grupal y socialización en la terapia lúdica, obedece pero se aísla, no agresivo. Tiene control neurológico."

Se recuperó de la carpeta escolar de Hugo un fragmento de una entrevista a la familia, donde el psicólogo tratante estableció como motivo de ingreso al CAM:

Menor que requiere asistir al CAM por presentar problemas de aprendizaje, de lenguaje y conducta (2011).

En la misma carpeta refirió lo siguiente con respecto al desempeño académico del menor:

Hugo es un menor al que le ha costado integrarse al grupo pues pega a sus compañeros y les quita sus cosas lo que hace que se molesten con él y lo rechacen; dicha conducta se está tratando de corregir. Es muy inquieto, muestra atención dispersa, necesita de constantes estímulos para concluir su trabajo. Presenta problemas de lenguaje. Es muy voluntarioso dentro del grupo, se desplaza sólo dentro de la escuela, conoce los lugares principales como el baño, comedor, desayunos y doctor (SEP, 2010)

Por otro lado, con respecto a su vida familiar y comunitaria, en el CAM me informaron que Hugo tenía su domicilio en uno de los llamados “campamentos” del FPFV ubicado en Eje 5 Sur, Colonia Ejidos de Santa María Aztahuacán, Iztapalapa. Dicho campamento es llamado “Las antenas” pues en él permanecía la antena de transmisión de Radio Educación.

La familia de Hugo constituida por sus padres y dos hermanas mayores, tienen aproximadamente 5 años viviendo en ese predio. Cabe mencionar que hasta hace algunos años ese terreno (de aprox. 2 hectáreas) pertenecía a Radio Educación, siendo invadido en el 2005 por personas que solicitaban vivienda y que bajo la forma de operación del FPFV allanaron el predio, construyendo viviendas con láminas de cartón y madera.

Con entrevista con uno de los dirigentes del campamento refirió los siguientes datos con respecto a Las antenas:

Actualmente más de 150 familias se encuentran en ese predio, la mayoría vive de forma permanente y otro sector más pequeño sólo visita ocasionalmente el pedazo de terreno en el cual construyeron su vivienda. Dentro de la política del FPFV en torno al apoyo que brinda al “campamento” se enfatiza el apoyo total al Partido de la Revolución Democrática (PRD), teniendo como obligación participar en cualquier movilización, bloque o marcha encabezado por dicho partido. Asimismo, se solicita que permanezca como un espacio cerrado, por lo cual está prohibido el acceso a cualquier persona ajena a ese espacio. Incluso los servicios de recolección de basura, de agua potable y de gas tienen restringido la entrada, teniendo como consigna brindar sus servicios en la puerta exterior de este lugar.

Bajo este resguardo, se organizan rondines y guardias, de día y noche. Los habitantes del campamento realizan roles donde al menos un integrante de cada familia participe en esta práctica. La indicación es clara, no permitir el acceso de periodistas, fotógrafos, personal de la Delegación y mucho menos de cualquier persona que

pertenezca a algún grupo policiaco; pues el temor que enfrentan cotidianamente es el desalojo.

La forma de vida de Hugo y su familia está organizada en función de la actividad laboral y académica de su familia. Su papá trabaja como mecánico, la mamá trabaja en una fábrica (en una de las muchas microempresas que hay en Iztapalapa, las cuales se caracterizan por no tener razón social y no brindar ninguna prestación a sus trabajadores). Las hermanas mayores cursan la secundaria y el bachillerato.

Asimismo, la dinámica de la familia gira en torno a la autoridad materna. La mamá determina el rol que juega cada integrante de la familia, ella es la “vocera” de la familia, acude a las asambleas y públicamente defiende un punto de vista. Es conocida en el “campamento”, las otras señoras la buscan continuamente para solicitarle apoyo o asesoría frente a algún problema personal o de gestión. El esposo es callado, su voz es baja (antes de dar un opinión primero volteo a ver a su esposa).

Hugo y su familia tienen en su módulo una pequeña tienda de dulces que les permite completar el ingreso necesario para cubrir sus necesidades básicas. En dicha tienda se expiden principalmente dulces y refrescos. Todos los integrantes de la familia participan en su atención, pero Hugo es el responsable de la venta por las tardes y noches.

3.4.5 La Central de Abastos de la Ciudad de México

Históricamente, desde la época prehispánica los tianguis concentraban el comercio de productos agrícolas en el corazón de la ciudad de México. Su desarrollo a través de los años se caracteriza por la generación de los centros de acopio y venta de muy diversa índole: mercados públicos fijos, mercados especializados en giros como el Mercado del Volador y el singular mercado de Sonora, mercados itinerantes llamados "Los Rodantes", recauderías, tiendas de barrio y mercados mayoristas, como los antiguos mercados de Tlatelolco y de la Merced, así como las centrales de abasto (Arvide, 2010).

Hacia finales del siglo XIX, el mercado de la Merced fue el principal núcleo de comercio mayorista del país. En el siglo XX, durante los años 40's su crecimiento se manifestó a ritmo acelerado y tres lustros después, el crecimiento urbano de la ciudad de México provocó el desbordamiento de las actividades comerciales de la Merced, ocasionando con ello, problemas operativos, urbanos y ambientales que afectaron sensiblemente al centro de la ciudad.

Esta situación se tornó crítica hacia principios de los años 70, por lo que, ante la problemática que generaba un mega mercado en el corazón de la ciudad, el gobierno consideró de interés público el reordenamiento urbano. Bajo esta perspectiva se consideró imprescindible la creación de la Central de Abasto de la Ciudad de México (CEDA), en una zona adecuada, que redujera el congestionamiento del centro de la ciudad y en la que las actividades inherentes al comercio mayorista se desarrollaran en condiciones óptimas para el transporte, acopio, almacenamiento y distribución de productos alimenticios, con un bajo impacto ambiental.

De esta manera, durante marzo de 1981 se iniciaron las obras de CEDA en el predio denominado Chinamperías ubicado en la delegación Iztapalapa. La obra fue concluida en 1982 e inició operaciones el 22 de noviembre de ese mismo año.

Desde entonces la función primordial de este mercado mayorista adquiere un carácter estratégico: satisfacer las necesidades alimenticias de los habitantes de la ciudad, mediante el acopio y comercialización de productos agrícolas y abarrotos.

El Fideicomiso Central de Abasto de la Ciudad de México se constituyó el 7 de julio de 1981 con una vigencia de 99 años, con base en la Ley General de Títulos y Operaciones de Crédito. El órgano de gobierno de la Central de Abasto lo constituye el Comité Técnico y de Distribución de Fondos integrado, paritariamente, por representantes del Sector Privado y del Sector Público de los gobiernos local y federal. El Presidente es el Jefe de Gobierno del Distrito Federal quien cuenta con voto de calidad. En la Central de Abasto se encuentra el Administrador General designado por el Comité Técnico con base en la terna que propone el C. Jefe de Gobierno del Distrito Federal.

La función de este centro no se limita al acopio y comercialización de productos alimenticios sino también cumple la de regular la oferta y la demanda en un sector estratégico de la actividad económica del país. La Central de Abasto de la Ciudad de México es el centro de acopio y distribución de alimentos más importante del país y el más grande del mundo. Comercializa diariamente más de 30 mil toneladas de productos alimentarios, que representa el 80% del consumo de 20 millones de mexicanos. Su red de distribución atiende a más de mil 500 puntos de venta, entre mercados públicos, itinerantes y tianguis, 380 establecimientos de 15 cadenas de autoservicio, así como un amplio universo de concentraciones comerciales y tiendas de barrio (FICEDA, 2011).

Este mercado mayorista genera más de 70 mil empleos directos que atienden a más de 300 mil personas que visitan diariamente sus instalaciones. En sus 328 hectáreas, cuenta con más de 2 mil bodegas de frutas, legumbres y abarrotos en una superficie de

85 hectáreas, además de mil 500 locales con más de 60 giros diferentes, así como áreas de servicios complementarios como frigoríficos, bodegas de transferencia, zona de pernocta y estructuras helicoidales.

A este centro de abasto llegan empresas que proveen de mercancías a los comerciantes mayoristas, también confluyen los compradores medio mayoristas que surten a restaurantes, tianguis, mercados públicos y tiendas de barrio. En una menor escala, pero también importante, se encuentran las amas de casa que viene a realizar sus compras para sus hogares. Por todo ello, la Central de Abasto de la Ciudad de México hoy en día es la más grande e importante a nivel mundial.



3.4.5.1 Yomara y su familia en las laberínticas naves de la Central de Abasto

La vida en la Central de Abastos nunca duerme, aunque en el día se nota mayor presencia de visitantes durante la noche y madrugada llegan de forma continua camiones con diversos productos. El movimiento es una constante en sus bodegas y naves.

En este enorme escenario se pueden adquirir productos de cualquier tipo: frutas, legumbres, carnes, pescados, abarrotes, cremería, por citar algunos. Al igual que en cualquier otra organización social hay jerarquías y grupos de poder. Cuando uno visita las oficinas administrativas del FICEDA (Fideicomiso para la Construcción y Operación de la

Central de Abastos de la Ciudad de México) uno percibe el contraste entre este espacio y los pasillos de la zona comercial.

Mientras las oficinas tienen un estilo de decoración contemporáneo, aire acondicionado y personal civil de vigilancia. Sólo se puede ingresar después de haber ingresado previamente una petición por escrita. Cuando uno ingresa se encuentra con secretarías tipo modelos. EL olor predominante es a aromatizante artificial, similar al de hoteles de gran nivel.

Mientras tanto en las naves y pasillos, todo es movimiento y actividad. Es un crisol sensorial, pues se combinan aromas, colores y sonidos. Los cargadores o “diablos” se desplazan por los pasillos. Mientras los locatarios y bodegueros reciben y venden sus mercancías. Los compradores deambulan por los pasillos buscando los productos que adquirirán.

Caminar en la Central de Abastos requiere energía y habilidades de orientación, pues sus múltiples pasillos y bodegas se tornan laberínticas para quienes la caminan por primera vez.

Justamente buscando al Yomara, una alumna de CAM fue como de manera más sistemática me empecé a percatar de los múltiples sentidos, relaciones e interacciones que se experimentan en la Central de Abastos. En la Central de Abastos Yomara se confunde con otros niños, pues es una niña de 10 años, de complexión media y como característica principal tiene una gruesa trenza que llega casi hasta media espalda. Su cabello en la parte de enfrente se resiste a mantenerse dentro de la trenza y escapa cubriéndole parte del rostro.

Al igual que en el caso de Hugo, los antecedentes que tenía sobre Yomara fueron los que la escuela me brindó. La información que con que contaba es que era una alumna de tercer grado en una CAM y que ingresó a CAM hacía cuatro años.

También me informaron que vivía con su mamá, padrastro y dos medios hermanos. Siendo ella la hija mayor. Fui informada que toda la familia trabajaba en el Central de Abastos, que su padre era cargador y su mamá vendía comida en los pasillos. Asimismo, toda la familia trabajaba eventualmente en algunas bodegas: limpiando cebollas, pelando ajos, seleccionando fruta, etc.

Por informes del CAM supe que estas actividades las hacía Yomara después de la escuela, formando parte de su rutina cotidiana. De hecho, estos antecedentes hacían ver a Yomara como una estudiante con problemas de aseo y a su familia como poco interesados en la atención escolar de la niña. Para sustentar tales afirmaciones expondré

algunas observaciones realizadas en el CAM donde asiste, así como en la Central de Abastos para conocer las miradas que cada escenario tiene sobre ella.

Iniciaré incorporando algunas notas sobre Yomara plasmadas por el personal docente del CAM en su carpeta pedagógica. Sobresalen datos referidos a sus diagnósticos clínicos y a sus expresiones comportamentales en ese espacio. En el 2010 cuando inicié su seguimiento era una niña de 9 años, quien en su expediente escolar se aludía el siguiente diagnóstico:

Trastorno Mixto del desarrollo, la paciente desde su nacimiento tuvo problemas para su nacimiento y ha tenido desarrollo lento en el área motriz y del lenguaje, además impresiona disminución en el Coeficiente Intelectual” (Este diagnóstico fue emitido por el Centro Comunitario de Salud Mental en el año de 2006).

Dentro de algunas notas sobre los antecedentes de Yomara en el CAM se rescató la siguiente:

Yomara fue integrada a un grupo de preescolar pues el Director de la escuela considero que el estilo de enseñanza de la maestra podría ser adecuado para Yomara. Ella se distingue del grupo porque es la niña de más edad, por lo tanto la más grande de tamaño. Además es la única que tiene un lenguaje oral estructurado. Es la única niña entre 4 varones. Casi todos son de nuevo ingreso, sólo ella e Iván ya han permanecido más de un ciclo escolar en el CAM (SEP, 2008).

En otra ocasión, se registró esta observación durante el momento de entrada al CAM (abril, 2010):

A las 2:15 llegan al CAM Yomara y su mamá, ambas llegan sudosas y jadeantes. El director del CAM les permite el acceso al escuchar la explicación de la madre. Ella narra que van llegando de trabajar en la Central de Abastos, enfatizando las distancias y la falta de transporte. Yomara trae su cabello amarrado en una larga y gruesa trenza, sus mejillas están enrojecidas. Antes de despedirse su mamá le compra un yogurt afuera de la escuela y se lo entrega rápidamente, indicándole que es para el recreo. Yomara asiente con la cabeza. Antes de llegar al salón ha ingerido la totalidad de su yogurt.

En contraste con los comentarios y observaciones realizadas en CAM, se presenta la siguiente observación realizada en la Central de Abastos (abril, 2012).

Es el pasillo H de la Central de Abastos, a las 8 Hrs de la mañana llega la mamá de Yomara con ella y otro hermano menor. Llegan con dos bolsas de mandado donde llevan los guisados y tortillas para hacer los tacos que venderán. Al llegar la mamá saluda a algunos locatarios, Yomara les sonríe a algunos. Los locatarios llaman por su nombre a Yomara y le preguntan cómo ha estado. La mamá le indica a Yomara y su hermano que vayan por unas cajas de madera (huacales). Los dos niños van a diferentes puestos hasta que cada uno trae dos cajas, las que son utilizadas por la madre como mesas para colocar los guisados y tortillas. Saca diferentes recipientes, los destapa y coloca sobre un mantel que ha puesto previamente sobre las cajas de madera.

En interacción con la investigadora la mamá de Yomara hace los siguientes comentarios:

“Hoy llegué un poco tarde, los chamacos no se levantaban rápido. A Yomara nomás alcance a hacerle una cola mal hecha (peinarla de cola). Hoy traje tacos de chicharrón, tinga, nopales, arroz y picadillo. Traigo poco porque no siempre se acaba lo que traigo. Gano al día de 70 a 150 pesos. No me alcanza, sólo saco para los pasajes y con lo que gana mi esposo como diablero ahí nos la vamos pasando.

Mientras la señora prepara su puesto y habla con la investigadora, Yomara deambula por los pasillos, se acerca y les pregunta a unas locatarias ¿Qué van a querer de comer? Ellas les responden (a modo de simulación) ¿Qué te trajo de comer, hoy señorita? Yomara simulando que lee una hoja le responde “traje tacos de papa y chicharrón” ¿Cuántos va a querer?

Sigue caminando, se nota que conoce esa parte de la central, pues deambula por diferentes pasillos, logrando siempre regresar donde su mamá está. Mientras camina por los diferentes locales, algunas personas la saludan y le sonríen. Regresa con su mamá, quien la regaña por irse “lejos”, textualmente le dice:

“Chamaca, ¿ónde andas? Nomás te vas y no me dice nada. Ya te dije que estés aquí conmigo. Órale ayúdame a barrer el puesto (se refiere al pequeño espacio donde se ubican los huacales y la comida).

Mientras su mamá atiende a un cliente que le solicita tacos, Yomara deja de barrer y corre por el pasillo, su hermano corre tras ella. Inician una especie de juego donde intentan atraparse. Los dos rien,

se jalan y siguen en el juego. Dos niñas entre 5 y 7 años se integran a su juego. Todos se corretean entre la gente, chocan con ella e incluso los cargadores tienen que hacerse a un lado para evitar golpearlos

3.4.6 Carnavales y fiestas patronales en Santa Cruz Meyehualco

Las fiestas patronales tienen una función vital en el pueblo de Iztapalapa, y de los pueblos originarios en general: asegurar la reproducción social y cultural de la comunidad. Existe un estrecho vínculo emocional entre los habitantes y los santos, que se nutre, recrea y renueva cada año en la fiesta. Los santos son los encargados de cuidar y proteger a la comunidad de los problemas cotidianos, en tanto que los habitantes corresponden con ofrendas y ceremonias en su honor. La fiesta también genera en los nativos un fuerte sentido de pertenencia, no solamente por el hecho de haber nacido en el pueblo sino también por participar de una u otra manera en la organización de la festividad, lo cual legitima su pertenencia a la comunidad y les da identidad.

Casi cada una de las colonias, pueblos y barrios que se levantan en su territorio tienen una fiesta patronal. Pero sin duda, hay algunas que destacan por su antigüedad, su complejidad y su colorido, como la del 3 de mayo en Santa Cruz Meyehualco; La del Señor del Calvario santo patrono de Culhuacán; la de San Lucas, patrono de Iztapalapa; la del 12 de diciembre en San Lorenzo Tezonco.

Las fiestas patronales son una serie de actividades organizadas por la comunidad donde se mezclan tradiciones vinculadas a arraigadas creencias religiosas con eventos más actuales como son las verbenas populares. Estas fiestas dedicadas al santo patrón de cada colonia se combinan con la feria (cada vez con mayor tecnología aplicada a los juegos mecánicos), bailes en la vía pública, uso “festivo” de armas de fuego, eventos de charrería, consumo masivo de bebidas embriagantes¹⁰

Durante las fiestas patronales, las iglesias lucen decoradas con arreglos de flores naturales, se pintan y se asean. Los responsables de estas actividades son los mayordomos del “pueblo” (en Iztapalapa algunas colonias son conocidas como pueblos. Por ejemplo, el Pueblo de Santa Cruz Meyehualco).

¹⁰ Particularmente las fiestas patronales y carnavales realizados en Santa María Aztahuacán y Santa Cruz Meyehualco eran reconocidos por el uso continuo de armas de fuego. De forma tradicional, los varones portaban pistolas de diversos calibres. Cuando las bandas de música entonaban una canción representativa de la localidad, se desenfundaban las pistolas y se disparaba al aire. Dado los frecuentes accidentes y otros eventos violentos relacionados con las armas, actualmente está prohibido su portación.

La mayordomía otorga a quien la posee una jerarquía reconocida al interior de la comunidad. Garantiza el prestigio social y se considera que implica una relación más cercana con sus creencias religiosas. En ocasiones las mayordomías son compartidas entre familias extensas, pues se puede gastar hasta 500 mil pesos en organizar la fiesta patronal. En Iztapalapa las mayordomías son otorgadas preferentemente a personas nativas de la comunidad.

Por otro lado, los carnavales se consideran un periodo de festividad y desahogo previo a la sobriedad y solemnidad de cuaresma, especialmente de los días de la Semana Santa. Tiene su origen en la antigua cultura griega y romana cuando se realizaban las festividades al dios del vino, Dionisio, que era llevado en un carro llamado en Roma “carrus navalla”, que luego se transformó en la palabra carnaval. En Egipto se relaciona con la veneración de la diosa Isis, de la maternidad y la fertilidad. También se dice que carnaval significa “fiestas de la carne” (Oliver, 2009)

Básicamente el carnaval consiste, en cuadrillas de danzantes que van por las calles vestidos de charros con máscaras o personas disfrazadas llamados chichinas. Los acompaña una orquesta o banda de música, y se detienen a bailar frente a las casas donde saben que les darán una cooperación para pagar la música. Se coronan a las reinas que desfilan en carros alegóricos y se organizan grandes bailes, aunque hay algunas variaciones que distinguen a cada pueblo.

Varios de los pueblos originarios de Iztapalapa conservan la tradición del carnaval en los días anteriores al miércoles de ceniza. Los más importantes de los carnavales iztapalapenses son el de Santa Cruz Meyehualco y el de Santa María Aztahuacan. En ellos, la gente se organiza por comparsas que toman por asalto las calles para bailar y desfilan con sus carros alegóricos. Generalmente, las autoridades tradicionales (mayordomía) de estos pueblos tienen que ofrecer alimentos a los participantes de las comparsas.

Los danzantes (principalmente charros y chichinas) bailan durante más de tres días, portando el traje correspondiente. Por tradición deben bailar casi de forma continua pues se considera que esta práctica implica un proceso de expiación de pecados, el pago de mandas o bien, la petición de algún favor especial al santo patrono.



3.4.6.1 Manuel y las comparsas del Carnaval de Santa Cruz Meyehualco

Participar en las fiestas patronales y/o en los carnavales forma de la vida cotidiana en Iztapalapa, en general se considera un honor formar parte de estas festividades. En estos escenarios de festividad, los niños de Iztapalapa se integran a la dinámica social de su localidad. De forma indiferenciada las personas con “discapacidad” se mezclan en estos eventos ya que son espacios de gran flexibilidad, donde las diferencias son percibidas positivamente dado el sentido del carnaval. La colaboración, el festejo y la libertad de ser, permiten que toda persona se sienta inmersa en la atmósfera que atraviesa los carnavales.

Tal es el caso de Manuel, quien es alumno de CAM. La familia de Manuel es nativa del Pueblo de Santa Cruz Meyehualco, dentro de las actividades comunitarias que desarrollan está la participación en las Fiestas patronales y en el carnaval del pueblo. De forma generacional la familia de Manuel ha participado en la mayordomía y en la organización de tales eventos.

Como antecedente expondré en primer momento la lectura que el CAM hace de Manuel y posteriormente algunos elementos de su participación en comunidad:

Manuel es un adolescente de 11 años, al igual que su hermano mayor él también fue diagnosticado con discapacidad intelectual. Ingresó a preescolar en el CAM a los 5 años de edad donde consta en su expediente que presenta Retraso Mental e Hiperactividad (SEP. 2008).

Ha permanecido en CAM, durante toda su trayectoria escolar. Pertenece a una familia integrada por tres hermanos y ambos padres. Su padre es oriundo de Iztapalapa. De hecho, es parte de una de las familias más representativas de la localidad. El apellido “Chirino” es sumamente conocido en la localidad y es asociado con poder económico y prestigio social. Sin embargo, su familia nuclear no cuenta con recursos económicos: su papá es transportista en la Central de abastos y su mamá es ama de casa. Manuel y su hermano trabajan informalmente en los tianguis. Es conocido en la escuela bajo el sobrenombre de “Chirinos”.

Además de su participación en los carnavales y fiestas patronales, junto con su familia trabaja en el tianguis de Santa Cruz y eventualmente ayuda a su papá en la Central de abastos. Sobre estas actividades se realizó la siguiente observación:

Lugar: Su domicilio particular, el cual es una casa en construcción ubicada en la Colonia de Santa Cruz Meyehualco. Consiste en dos habitaciones, una es un espacio de aproximadamente 5 x4 mts que funge como recámara y comedor. La otra habitación es un baño con regadera y tasa de baño. El patio está techado con láminas de metal. En él hay diversos muebles: otro ropero, mesas plegables, la estufa y la lavadora. El patio es de aproximadamente 8 x 8 mts, aunque está reducido por el gran número de objetos que se depositan en él.

En esta ocasión había un gran número de canastas freseras (canastas donde se trasladan y venden las fresas). El padre las llevó a la casa para revenderlas en los tianguis. Cuando llegué Manuel y su papá estaban descargándolas de su camioneta. Su papá, hermano y Manuel trabajan juntos para bajarlas, se las aventaban y las acomodaban en el patio. Cuando terminaron de bajarlas, el papá empezó a acomodarlas y amarrarlas de 10 en 10. Manuel y su hermano observaron durante unos minutos y posteriormente empezaron a hacer lo mismo. El papá los observaba verificando que lo hicieran correctamente. En una ocasión Manuel no sujeto de forma correcta la decena de canastas, el papá se paró y amarró él mismo las canastas. Le hizo un nudo apretado. Posteriormente Manuel se esforzó por apretar con más fuerza cada nudo que hacía. La totalidad de las canastas se ataron en grupos de 10 lo que facilitó su traslado al tianguis.

En contraste, en el CAM, se encontraron los siguientes registros con respecto a la dinámica familiar. La siguiente nota corresponde a lo referido por el área de Trabajo Social en septiembre del 2006:

El alumno Manuel-----, pertenece a una familia nuclear. Constituida por ambos padres. El padre de 48 años y la madre de 43. Viven en amasiato. Con antecedentes heredofamiliares presentes (alcohol, cigarro, diabetes y hipertensión arterial). Dos hijos con retraso mental. Se desconoce causa. La dinámica familiar se nota disfuncional pues hay dificultades económicas. Asimismo la personalidad de la madre se nota ansiosa y demandante hacia la escuela (SEP, 2006)

Mientras la escuela sitúa problemáticas cognitivas y familiares en torno al desempeño de Manuel en observaciones realizadas en comunidad se puede apreciar algunas situaciones opuestas. Se presenta un fragmento de la participación de Manuel durante el carnaval de Santa Cruz Meyehualco en el 2012:

Son aproximadamente las 10 de mañana. En casa de Manuel hay mucho movimiento. Él y su hermano se colocan su disfraz para el carnaval. Manuel se coloca un traje de payaso. A pesar de que la talla es más pequeña para su complexión logra ponérselo y subirse el cierre. Luego se coloca la máscara y la peluca. Dado que termina primero que su hermano se dispone a salir para reunirse con su comparsa. Yo le pregunto *¿no vas a esperar a tu hermano? ¿cómo vas a saber dónde está tu grupo? hay mucha genta y te puedes perder. Él me responde:*

-"Yo no me pierdo, conozco las calles y mis amigos me van a buscar. Nadie se pierde.

Pero todos traen disfraz, le cuestioné. Él nuevamente me respondió *"Aunque traigan su traje yo sabré quienes son, los conozco bien"*.

Sin más dialogo se salió de la casa y su unió a la muchedumbre que ese día rebasaron las 5 mil personas. Cuando salí a ver el carnaval lo encontré con su grupo. No había pasado ni media hora.

3.4.7 El tianguis de Santa Cruz Meyehualco

Los mercados de México y tianguis, datan de la época prehispánica, pues cuando los españoles llegaron a la Gran Tenochtitlán se encontraron mercados donde se vendía de todo, incluyendo comida, animales vivos, artesanías, ropa, ídolos de barro, hierbas medicinales. Particularmente el tianguis es el mercado tradicional que ha existido

en Mesoamérica desde la época prehispánica y que se ha ido transformando a lo largo de los siglos.

La Avenida Ermita Iztapalapa, se colapsa los días martes y viernes cuando el tianguis de Santa Cruz Meyehualco la hace suya. Este es uno de los tianguis más grandes de la ciudad, su afluencia comienza desde la madrugada cuando llegan las camionetas con productos de diversas procedencias, los vecinos cuentan que en sus inicios el tianguis únicamente vendía comida, y que después llegaron las pacas de ropa americana.

En los tianguis de Iztapalapa se comercia con todo tipo de mercancía, desde alimentos, ropa y artículos para el hogar hasta teléfonos celulares, autopartes y electrónicos. Se calcula que por día más de 5 000 personas visitan estos escenarios. Ahí se articulan diferentes formas de interacción, los que venden y los compran ingresan a un dimensión particular. El lenguaje, las negociaciones, la temporalidad y en general la convivencia está marcada por el ritmo que se vive en los tianguis.

En estos escenarios se recrean una serie de vivencias y saberes, las personas que de forma cotidiana permanecen ahí, indudablemente generan expectativas de vida, de aprendizaje y del futuro. Estas construcciones son vividas y apropiadas por los actores que de forma cotidiana hacen de los tianguis su espacio de trabajo y de convivencia.

El mercado de la Purísima, el de Constitución y cada uno de los distribuidos en las colonias de la delegación albergan a más de 2 000 comercios. Estos mercados conviven de forma cotidiana con los famosos tianguis de Santa Cruz Meyehualco, de San Juan o el de "Cárcel" (ubicado en las afueras del la Estación del metro Acatitla). Estos tianguis y mercados tiene una estrecha relación con el centro de distribución más grande de Latinoamérica: la Central de abastos de la Ciudad de México.

Ir al mercado diariamente, comprar en los tianguis los días martes, sábados y domingos e ir a la Central de abastos para comprar a granel son actividades muy cercanas a los habitantes de Iztapalapa ¹¹

¹¹ A diferencia de Tepito o de la Lagunilla, los tianguis de Iztapalapa se han caracterizado por la compra y venta de productos recolectados de la basura. Ropa, calzado, enseres domésticos, juguetes, etc. Actualmente se comercia con pacas de ropa y calzado traídos de forma ilegal de Estados Unidos, popularmente se les denomina "ropa americana", "pacas americanas" o "ropa del montón". Persisten en los tianguis de Iztapalapa zonas extensas donde se compra y venden "chácharas" ahí se puede encontrar toda suerte de objeto recolectado de la basura (juguetes, teléfonos, enseres domésticos, libros, etc.



Particularmente en el Pueblo de Santa Cruz Meyehualco, situado en la parte noreste de Iztapalapa, se ubican dos de los tianguis más representativos de la Delegación. Estos dos tianguis además de representar un punto comercial importante, también es una fuente de trabajo para gran número de familias habitantes de la demarcación. Cabe mencionar, que estos tianguis se ubican geográficamente en lo que otrora eran los “tiraderos” de Santa Cruz. Es decir, gran número de habitantes de esta colonia son a su vez nativos de estas localidades, heredando en muchos casos la tradición de la “pepena” (compra y venta de objetos y productos recogidos de la basura, también denominados “chácharas”). Hace más de 40 años gran parte de la población de esta zona se dedicaba a la recolección y selección de la basura depositada en los antiguos rellenos sanitarios (ahora convertido en el parque ecológico Cuitláhuac) de esta práctica se inicio la venta fuera de sus casas de los objetos que recolectaban y que revendían. Así iniciaron los primeros tianguis de chácharas de la zona oriente de la ciudad.

En estos mercados y tianguis en frecuente la presencia de familias extensas, donde cada integrante aporta su trabajo. En estos espacios, algunos aprendices con “discapacidad” (estudiantes de CAM) nativos de estas colonias, participan en varias actividades tales como: cargar mercancía, ordenarla, vender y en algunos casos, cobrar y pagar.

En este escenario se hicieron observaciones de Ángel, un estudiante de preescolar quien junto con su familia vive en Santa Cruz Meyehualco y dedican parte de

los días martes y viernes a la venta de diversos objetos de re uso (chácharas) en el tianguis de Santa Cruz.

3.4.7.1 Ángelo y la venta de chácharas en el tianguis

La descripción sobre el niño participante se realizó en enero del 2010 en el CAM donde asiste. A través de entrevistas informales con la mamá y docentes, llegué a conformar la siguiente observación:

Ángelo es un niño de 5 años, delgado, cabello negro y crespo, generalmente trae el pelo parado. Llega con ropa limpia a la escuela y casi inmediatamente se la ensucia pues tiende a acostarse en el piso, gatear o bien sentarse en cualquier espacio. Se comunica con sonidos y expresiones faciales, sonríe con facilidad y sus ojos son muy expresivos. Cuando algo no le agrada grita o llora y cuando está muy molesto intenta agredir físicamente a sus oponentes. Generalmente llega acompañado de su mamá, una señora de aproximadamente 45 años. Generalmente está sudosa, por lo que continuamente se limpia el rostro con papel sanitario. Se peina con una trenza en la parte alta de su cabeza, sonríe frecuentemente. La mamá de Ángelo generalmente está acompañada por su otro hijo, de nombre Gerardo de 4 años de edad. El papá casi no asiste al CAM debido a que padece de hipertensión y diabetes y continuamente se siente sofocado. La madre cuenta que el papá trabaja en el tianguis vendiendo “chácharas” o bien, ayudando a descargar camiones con distintos productos que se comercializan en el tianguis de Santa Cruz Meyehualco.

Ángelo y su familia de forma constante permanecen en la zona de “chácharas del tianguis. Actualmente su mamá es la que principalmente atiende un pequeño puesto que está tendido sobre el piso. Venden juguetes, revistas, teléfonos y partes de electrónicos. Ahí permanecen de las de las 10 hasta las 16:00 hrs, Los días de tianguis el niño frecuentemente no asiste al CAM, cuando sí se presenta, saliendo del CAM se integra a la rutina del tianguis. Además de acompañar a su mamá y hermano, se dedica a recorrer el espacio inmediato al puesto de su mamá. Interactúa con otros comerciantes y el mayor tiempo juega con su hermano. Con respecto a la descripción que el CAM hace de él, expongo algunos fragmentos sobre la descripción que hacen de Ángelo:

Dentro de su archivo personal solicitado al CAM el día 11 de junio del 2011 se encontraron los siguientes datos sobre sus antecedentes familiares y académicos:

Se halló una constancia emitida por el servicio de Salud Mental del Hospital de Psiquiatría “Dr. Samuel Ramírez Moreno”,

específicamente de la jefatura de consulta externa. Dicha constancia a la letra dice:

El que suscribe hace constar que en los registros de esta Unidad Operativa figura un expediente clínico a nombre de ----- **Ángelo** de 4 años de edad, quien ha sido atendido a través del servicio de paidopsiquiatría desde el 28 de abril del 2010 con un diagnóstico resolutivo de:
CIE-10 Retraso Global del desarrollo.

Otro documento es el Informe psicopedagógico final, del ciclo escolar 2009- 2010 establece las características generales de Ángelo mostradas en la escuela:

Menor de 5 años de edad que se integra en este ciclo escolar al CAM, aparentemente presenta discapacidad intelectual y problemas de lenguaje. Actualmente no cuenta con un diagnóstico clínico aunque se observan trastornos en la comunicación oral y dificultades de aprendizaje. Ha evolucionado favorablemente en su intención comunicativa intentando oralizar más eficientemente. Su principal canal sensorial para el aprendizaje es el auditivo y kinestésico, trabaja de forma adecuada en pequeños grupos (redactado por la maestra de grupo, 2010)

Con respecto a la vida de Ángelo en la cotidianidad del tianguis se presenta la siguiente observación realizada en julio del 2010, en vacaciones de verano. Por tal situación, Ángelo y su hermano permanecen todo el día en el puesto:

Son aproximadamente las 2 de la tarde, mientras la mamá de Ángelo va a comprar tortillas y queso para comer, le encarga a sus hijos el puesto. De forma textual les indica "*Voy a comprar la comida, cuiden las cosas*". Los niños dejan de jugar y se colocan en el banco que generalmente ocupa su mamá. Al pasar, sin querer una persona derriba un cúmulo de libros que tenían apilado en el puesto. Ángelo inmediatamente se levanta e intenta acomodarlos nuevamente....

Con la descripción de los escenarios y de los niños participantes es posible hacer un esbozo de la cotidianidad escolar y comunitaria. Los datos presentados sólo tienen la intención de poder tener algunos referentes de los niños y de los escenarios en que participan. A continuación como un ejercicio analítico se presentan algunos hallazgos etnográficos que van perfilando algunos elementos teóricos que serán relevantes en su análisis.

RESULTADOS

CAPÍTULO 4

LA “DISCAPACIDAD” Y SUS DIFERENTES LECTURAS: MIRADAS, RUPTURAS E INTERSTICIOS

La constitución del campo de la discapacidad expresa las condiciones históricas que responden a un concepto particular de hombre y de lo que una cultura pretende ofertar como condición de vida, sentido de vida para sus integrantes. Cada cultura instaura una promesa de proyección para que la existencia de cada uno encuentre una posición, valor y transcendencia (Jacobo, 2012:28).

El proceso de articulación etnográfica conduce a la elaboración de categorías sociales, las cuales propician la construcción del objeto a través de la relación y reflexión permanente y sistemática entre los presupuestos teóricos asumidos por la investigación y la realidad. Durante este paso, logré -a partir del análisis, la descripción e interpretación de la información- formular una comprensión de algunos puntos relacionados con la construcción sociocultural de la discapacidad.

Se presentarán apartados referidos a las consecuencias de la forma en que actualmente operan los servicios de educación especial, particularmente los Centros de atención Múltiple, la intención es develar algunas situaciones que atentan contra el bienestar de los estudiantes y pone en entredicho los alcances de los modelos de integración e inclusión educativa. Asimismo, se presenta una descripción sobre la participación y la interacción que el alumno con discapacidad y su familia realizan en espacios comunitarios.

México asumió los acuerdos originados en la Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales (UNESCO, 1994) con respecto a procurar que los niños con discapacidad recibieran la educación con igualdad de oportunidades, proclamados en la Declaración de Derechos Humanos (1987) y en la Declaración Mundial sobre Educación para Todos (1990). Con esta idea, el modelo de integración educativa surgió como una opción para atender y educar a los niños con dificultades de aprendizaje o discapacidad. La obligación del Estado para la integración educativa se estableció en el Artículo 41 de la Ley General de Educación (1993, 2000) y con el Programa Nacional de Fortalecimiento de la Educación Especial e Integración Educativa (2002), la SEP promueve el acceso de los niños con discapacidad al currículo de educación básica.

Desde la lógica oficial, otras razones para la integración educativa, han sido ofrecer un entorno que permita a las personas con discapacidad la adaptación al entorno

y la disminución de procesos de segregación y rechazo. En esta propuesta, la discapacidad y las Necesidades Educativas Especiales (NEE) siguen siendo puntos centrales a la hora de proponer acciones de intervención pedagógica. Se parte de que el estudiante con NEE, con o sin discapacidad, es el sujeto de atención, por lo cual se le debe dotar de los recursos cognitivos, conductuales y sociales para que logre incorporarse a un espacio escolar.

La integración educativa ha recibido diversas críticas en cuanto a que sigue manteniendo gran parte de su discurso y formas de intervención desde la lógica del déficit y la patología (García- Escalante, 2010 y Guajardo, 2002). Para contrarrestar tal situación, se ha propuesto un esquema basado en las premisas de la inclusión educativa que de forma general implica que todos los estudiantes de una determinada comunidad aprendan juntos independientemente de su origen, sus condiciones personales, sociales o culturales, incluidos aquellos que presentan cualquier problema de aprendizaje o discapacidad. En la escuela inclusiva todos los alumnos se benefician de una enseñanza adaptada a sus necesidades y no sólo los que presentan necesidades educativas especiales.

La inclusión representa el actual modelo para la atención que por su reciente aplicación en México presenta un campo de investigación que dé cuenta sobre sus interpretaciones y alcances. Aunque se acentúa con mayor énfasis el tema de diversidad, dentro del discurso de la inclusión, el tema de discapacidad sigue estando presente, aunque reconociéndose sus aristas vinculadas con elementos de tipo sociocultural. De hecho en algunos contextos pareciera que la diversidad se ha constituido en un eufemismo de discapacidad, persistiendo el imaginario de la diferencia como deficiencia (Thisted y Neufeld, 2008).

Como se ha discutido a lo largo de este trabajo, la discapacidad como fenómeno social ha tenido históricamente distintas formas de nombrarse y de atenderse. Denominaciones como *lisiado*, *minusválido*, *deficiente*, *disminuido* fueron formas aceptadas por la comunidad considerada como científica de la primera parte del siglo XX (Jacobo, 2012). Sin embargo, estos conceptos fueron criticados y modificados por su connotación negativa que legitimaba el estigma y el rechazo social. Con la intención de revertir las consecuencias personales y sociales que sobre los sujetos tenían las denominaciones históricamente empleadas se convocaron diversas reuniones internacionales para analizar el tema y proponer acciones que coadyuvaran a la visibilización y participación de las personas consideradas como discapacitadas.

En 1980 cuando la Organización Mundial de la Salud (OMS) presentó la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDMM), que estaba basada a su vez en el modelo CIE- 10 (Sistema Internacional de Clasificación de las Enfermedades), por primera vez se incluyeron aspectos relativos a las consecuencias de la “discapacidad” para la vida de las personas y la consideración del contexto social. Sin embargo, se originaron debates y críticas que señalaban que dicha clasificación reflejaba una clara e inequívoca intención taxonómica, propia del modelo patológico-individual (o modelo biomédico) cuestionándose la forma en que fue asumido por las políticas sociales y los sistemas de salud convencionales. Aunque cuestionada, la clasificación persiste y está dirigida a establecer un diagnóstico confiable de la discapacidad que permita compararla con distintas alteraciones o enfermedades y evaluar el nivel de afectación, signos y síntomas de las mismas que pueden ser objeto de tratamiento, curación o rehabilitación (Dueñas, 2010).

Desde una lógica sociocultural se parte de la idea de cuestionar la sobredimensionada “discapacidad” como una noción que alude sólo a ciertas condiciones biológicas o psicológicas individuales que deben ser corregidas o normalizadas. Como señala Jacobo (2012: 47),

El concepto discapacidad genera de inmediato una metonimia de ideas, significados y valores, los cuáles no han dejado de implicar la colocación de un sujeto en desventaja, o fuera de, o en una condición de exterioridad ajena. Esconde siempre una condición comparativa, de oposición, de dupla: normal- anormal, típico-atípico, válido- Inválido/ minusvalía; movimiento ascendente/ evolución/ desarrollo versus movimiento descendente/paralizador/ retraso/ déficit; función- disfunción, regular versus especial y finalmente la dupla capacidad- discapacidad. Cada palabra de inmediato posiciona a un sujeto en un u otro lado con sus respectivos significados.

Como consecuencia de las críticas y cuestionamientos a la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDMM) en el 2001 se presentó una versión revisada y renovada: la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF) cuya aportación al tema se centró en considerar el funcionamiento y la discapacidad como elementos para analizar los estados de salud (enfermedades, trastornos, lesiones, traumas, etc.) y los factores contextuales. Por ejemplo, refiere que el elemento fundamental para identificar y definir la

discapacidad se relaciona con la funcionalidad del sujeto frente a las exigencias de su entorno. No obstante, no cuestiona la existencia o no de una patología o trastorno, más bien, lo que intenta es comprender el grado en que la persona identificada con un estado de salud alterado se adapta e integra a los entornos donde se desenvuelve.

Bajo la lógica de intentar cambiar las denominaciones y a partir de éstas modificar las prácticas en torno a la discapacidad, en el 2006 la Convención Internacional sobre los Derechos de las personas con Discapacidad, aprobada por la Organización de las Naciones Unidas (ONU) propone una definición que da cuenta que no es en sí mismo la condición orgánica o sensorial la que determina la discapacidad, sino que ésta se expresa como consecuencia de las condiciones del entorno:

Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás (Artículo 1º, Inciso 2º: 45).

Estas recientes denominaciones y clasificaciones en torno a la discapacidad, han intentado transitar hacia concepciones que reconozcan la relación entre el sujeto y el entorno, asimismo han enmarcado la valoración y reconocimiento de los derechos humanos de grupos históricamente excluidos. Como consecuencia han resultado diversas reuniones y convenciones nacionales e internaciones que han logrado ciertamente modificar algunas denominaciones pero no así las prácticas y las concepciones negativas hacia aquellos sujetos identificados con “necesidades especiales”, “capacidades excepcionales” u otros eufemismos.

Lo que se ha ido evidenciando de forma paulatina es que la llamada discapacidad no es una condición individual y orgánica, sino que se vincula con otros fenómenos del orden de lo social, político, económico y cultural. Su presencia es invocada cuando se conjuntan una serie de factores que la van construyendo hasta lograr instituir la como un problema que hay que resolver o desaparecer. No obstante, la comprensión de los componentes socio culturales de la discapacidad tiene matices e intersticios, por ello se presentarán algunos de los sentidos y significados que sobre ella se identificaron en diferentes escenarios.

4.1 “Por su propio bien”: El posicionamiento de la escuela frente a las diferencias/ discapacidad

En un primer momento con la información que se encontró registrada en los legajos escolares parecía haber evidencia suficiente para mostrar que los niños participantes pertenecían al mundo de la discapacidad, al espacio institucional de la educación especial. Se tuvo acceso a informes médicos, reportes de evaluación, resultados de estudios que referían una deficiencia. Se recuperaron las miradas de los profesores, directivos y personal paradocente quienes afirmaron (en ocasiones de forma categórica) la presencia indiscutible de una condición anormal/ patológica asociada a una discapacidad.

Los argumentos eran tan contundentes que parecía innecesario indagar otras posibilidades. Los datos con los que se contaba en ese momento referían niños *que no aprendían, que no se comportaban correctamente, que estaban por debajo de los estándares que la escuela solicitaba*. Se encontró que en algunos de los apartados de los expedientes escolares prevalecía la descripción de los estudiantes bajo una óptica clínica que enfatizaba sus aparentes déficits y limitaciones, se muestran algunos datos del trabajo de campo sobre esta temática.

4.1.1 El lenguaje médico y la clasificación: su manejo en la escuela

En el caso de los niños participantes en esta investigación se encontró que los sistemas de clasificación y denominación continúan siendo utilizados dentro de la escuela para caracterizarlos y tomar decisiones con respecto a sus trayectorias escolares y sus proyectos de vida. Se sigue perpetuando la relación entre discapacidad y modelo médico, da cuenta de ello el discurso de una maestra que funge como secretaria de un CAM de Iztapalapa y es la responsable de tener el primer contacto con las familias que solicitan inscripción para sus hijos.

Los niños deben traer su informe con su diagnóstico. Porque si no cómo vamos a saber qué tienen y en qué grupo les corresponde. Cuando llegan los papás con los documentos incompletos casi siempre los mandó a su clínica para que les hagan un papel de que su hijo esta discapacitado. Sólo hasta entonces podemos valorar lo de su inscripción. Muchos ya no regresan, ni modo pero ese es mi trabajo (abril, 2010)

Una mirada similar es compartida por la docente del grupo de educación inicial quien refiere la relevancia de mantener un vínculo con instituciones que dan atención a niños identificados con discapacidad. Ella menciona lo siguiente:

“Como maestra necesito saber qué tiene cada uno de mis niños. Para mí es como una guía que me indica hacia dónde dirigir mi atención y mi trabajo. Muchos papitos no saben a dónde ir. En ocasiones yo les recomiendo algunas instituciones desde las del sector público hasta algunas privadas. Lo más importante es saber qué tipo de padecimiento tiene el niño, sólo así lo puedo ayudar” (docente de CAM, 2011).

La necesidad de explicar la condición de los estudiantes desde una mirada clínica y orgánica es palpable al escuchar y ver la forma en que se organiza de forma cotidiana la vida escolar en el CAM. Sobre este punto se recuperan observaciones realizadas durante una reunión de consejo técnico de directores donde se discutía sobre los contenidos de una jornada de actualización con todo el personal docente de la zona:

La supervisora de zona pregunta a los directoras y directoras sobre la temática a trabajar en la jornada de actualización. Una directora propone trabajar con respecto a la secuencia didáctica que presenta el plan de estudios de educación básica. Sólo dos profesores apoyan la idea. Una directora de USAER sugiere abordar el tema de autismo debido a la llegada de un mayor número de alumnos diagnosticados con dicha condición. Todos aceptan e incluso hacen propuestas sobre invitar a un experto del tema. Un director sugiere invitar a un paido psiquiatra, el apoyo técnico menciona que tiene un conocido que trabaja en el Psiquiátrico Samuel Gómez. Finalmente deciden hacer una invitación al Centro Comunitario de Salud Mental (CeCoSaM) para que ellos designen a un psiquiatra para que les imparta una plática sobre el tema elegido (Mayo, 2011). Finalmente el apoyo técnico de la zona comenta: Nosotros (personal de educación especial) debemos tener herramientas para entender qué tienen nuestros alumnos. Como zona debemos dar a nuestro personal ese plus, eso que los haga diferentes de los maestros regulares (docentes de primaria regular).

Efectivamente la jornada de actualización se programa a finales de junio del 2011 efectuándose en el salón de usos múltiples de un CAM. Se encuentran reunidos aproximadamente 56 docentes entre personal de USAER, CAM y de la Supervisión. El responsable de dar la plática sobre autismo fue un médico psiquiatra del CeCoSaM

Iztapalapa. Al término de su exposición algunos docentes hacen las siguientes preguntas y comentarios:

¿Si el autismo es cada vez es más frecuente por qué no se ha inventado una cura para atenderlo?

¿El autismo se puede contagiar porque no se sabe mucho de él y quizá sea algo que puede transmitirse por algún parásito o bacteria?

¿Es factible integrar a niños con autismo en escuelas públicas? porque según se expuso es un problema conductual donde puede haber cuadros de agresión. Eso es difícil de manejar en la escuela. Quizá es algo que los médicos debían investigar más antes de pedirnos que los aceptemos en nuestros servicios.

Yo le agradezco la información. Porque aunque soy especialista siempre hace falta actualizarnos en las psicopatologías infantiles. Porque nosotros debemos estar a la vanguardia, un paso adelante que los compañeros de primaria y de las familias.

Más allá de especificar cuáles fueron las respuestas y comentarios del psiquiatra, los ejemplos permiten dar cuenta del posicionamiento de los docentes para quienes el autismo (y quizá otras condiciones) obedecen a una lógica de enfermedad o alteración orgánica. Incluso llama la atención que el personal directivo y de supervisión coincidan con la premisa de que es necesario personal médico para explicarles la relación entre el autismo y su labor educativa. Asimismo, cabe reconocer que las explicaciones médicas y organicistas resultan atractivas al momento de comprender las condiciones del alumnado de educación especial.

En otra reunión de consejo técnico de una USAER, le pidieron a una psicóloga que laboraba en servicios de educación especial y además trabajaba como docente en la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM) que expusiera sobre las características de algunas de las discapacidades más frecuentes que se presentaban en alumnos de USAER y CAM. La docente-psicóloga preparó una presentación power point y durante aproximadamente 90 minutos expuso los cuadros clínicos del *Retraso Mental, Déficit de Atención con Hiperactividad, Trastorno en la comunicación y Problemas de Aprendizaje*¹² utilizando como principal referencia el DSM-IV.

¹² Se utilizan el nombre de los cuadros clínicos utilizados en el Manual de Diagnóstico de los Trastornos Mentales (DSM) en su cuarta edición.

En contradicción con estas prácticas escolares, el modelo de atención imperante en México orientado a la integración/inclusión propone alejarse de estas posiciones orientadas en la clasificación y terminología y adoptar una posición hospitalaria a las diferencias. La pugna entre el modelo clínico y los modelos de integración/inclusión coexisten en la cotidianidad y tienen como coincidencias apostarle a la escuela como la principal fuente para lograr la mejora en la calidad de vida de los niños. Como evidencia de ello se presenta el siguiente comentario de un directivo de CAM:

“Educación especial es una maraña de confusiones, por un lado la dirección técnica nos adoctrina con el modelo de inclusión donde todo gira en torno a la atención a la diversidad. Pero por otro lado, el área administrativa, becas y estadística siempre nos insiste con que definamos y cuantifiquemos el tipo de discapacidad que tiene cada alumno. Eso tiene que ver con presupuestos y recursos. Así que yo me ajusto y siempre pido a cada niño su diagnóstico para cumplir con lo administrativo. Ha dejado de causarme conflicto porque esas estadísticas se traducen en becas y presupuesto para la escuela. O sea tiene un beneficio que a larga todos agradecen (enero, 2011).

Para comprender los arreglos institucionales que se orquestan para conferir a los niños participantes el rótulo de *discapacitado* es importante identificar que los procedimientos institucionales cursan con una serie de dificultades y errores de apreciación tanto en la parte escolar como en la evaluación clínica. Se mostró que dicha categoría fue impuesta a los estudiantes participantes con base en los argumentos expresados en los antecedentes socioeconómicos, características culturales, étnicas o lingüísticas. Sobre este punto se presenta el siguiente fragmento de una entrevista con una directora que estuvo en servicio durante más de tres décadas. Se le cuestiona sobre las características de los alumnos de CAM:

Investigadora: ¿Cómo ha cambiado el alumnado de los CAM durante los últimos 20 años?

Directora: Ha cambiado mucho, inicialmente sólo teníamos niños con problemas de conducta y de aprendizaje. Los que tenían discapacidades graves ni siquiera eran sacados a la calle y mucho menos llegaban a las escuelas. Pero desde el 93 con la reorientación nos cambiaron la jugada porque ahora hay de todo en el CAM. Aunque en esencia es lo mismo, CAM recibe a los niños que nadie quiere: ni la escuela ni la sociedad. O sea a los pobres, discapacitados y hasta indígenas. Todo lo que estorba o se ve feo.

Investigadora: La escuela, particularmente los servicios de educación especial ¿están preparados para trabajar con la diversidad de alumnos que ahora tienen en los planteles?

Directora: Mucha gente cree que ese tema tiene que ver con recursos o formación académica. Yo creo que lo que cuenta es la vocación y la actitud de servicio. Siempre se puede hacer algo. Hemos tenido alumnos con graves problemáticas y lo primero que hacemos es mandarlo a evaluar y que nos digan qué hacer con el niño. A veces es darle su medicamento, orientar a los maestros y hasta manejar la parte familiar. Por ejemplo, tuvimos unos hermanitos que venían de la sierra de Guerrero, casi no hablaban y venían mugrositos. Yo organicé una colecta de ropa y alimentos porque estaban bien flaquitos y jiosos. En fin, prefirieron vender fruta con su mamá en la calle eran medio delicados porque nomás comían verdura y pollo y creo que nunca les gustaron los zapatos.

Investigadora: - ¿Todos los alumnos de CAM en realidad requieren estar en este servicio?

Directora: - Quizá algunos no, sobre todo los que sólo tienen problemas de conducta y son expulsados por la escuela regular. Se considera un castigo enviar niños a CAM porque es la escuela para los "locos o tontos". Pero mientras tengan un documento que diga que requiere ser inscrito aquí, se le debe brindar el servicio. Poco a poco la familia y el propio niño se convencerán de que fue una buena decisión porque acá hay pocos alumnos y el nivel de exigencia académica no es como en una escuela regular (septiembre, 2012).

En esta interacción con la directora se hace notoria que los Centros de Atención Múltiple siguen siendo los receptáculos del estudiantado que la escuela regular rechaza, no por tener evidencia confiable de una discapacidad sino porque su presencia perturba su dinámica cotidiana, donde no siempre hay cabida para lo distinto. En esta conversación se deja ver que históricamente las escuelas de educación especial han sido un espacio donde se ubica a todo alumno que no se adapte a la escuela. Se reconoce que incluso hay alumnos que no necesariamente presentan condiciones adversas al aprendizaje que les impidan estar en escuela regular, no obstante su condición étnica o socioeconómica pueden ser elementos que contribuyan a su derivación a servicios de educación diferenciada.

Se estableció que los diagnósticos de discapacidad intelectual en ocasiones son utilizados por el personal docente para justificar los fracasos escolares, de enseñanza y de política educativa. El punto central fue la insistencia en percibir las diferencias que algunos estudiantes ostentan y señalarlas como problemáticas cognitivas o de comportamiento cuya consecuencia, frecuentemente, fue la canalización de alumnos a

ofertas educativas paralelas (Centros de Atención Múltiple). A manera de ejemplo se presenta el siguiente comentario de la trabajadora social de un CAM:

Aquí (en el CAM) hay maestros con más de 20 años en servicio, muchos son normalistas y en realidad no les corresponde laborar en educación especial. Pero aquí se han quedado porque la exigencia para ellos es mínima. Si el niño no aprende o no avanza no se le exige ni se les cuestiona. Después de todo son alumnos con discapacidad intelectual, así que aquí se la llevan muy tranquilos a veces sólo tienen 10 alumnos y no pasan de hacer planas, dibujos o recortes (enero, 2012).

Con respecto a la política educativa, en una reunión de consejo técnico de un CAM se suscitó la siguiente discusión en relación a la disminución de la matrícula en planteles de educación especial.

La directora menciona que de los 103 niños inscritos sólo 82 asisten de forma regular. La psicóloga comenta al respecto: "A los padres no les importa la escuela, lo que quieren es una guardería". La docente de lenguaje refiere: "Muchos no vienen porque tenemos poco que ofrecerles, ellos quieren avances y ahora que debemos apegarnos al currículum ya no podemos darles otras habilidades para la vida diaria. Es un error del sistema pretender que todos nos apeguemos a los programas de estudio oficiales". La directora les responde: "El problema del modelo de integración es pretender que todos avancemos cuando nuestros maestros siguen haciendo lo mismo que hace 20 años. Si seguimos así, siempre pensaremos que los alumnos son los culpables y no nuestros vacíos profesionales". No hubo otro comentario, sólo silencio (marzo, 2012).

En este sentido, las concepciones que sobre la discapacidad emanan de algunas escuelas de educación especial reflejan el fuerte posicionamiento de priorizar la normalización de los estudiantes. En los casos revisados, se encontró que los cuatro niños experimentaron prácticas escolares basadas en el discurso de la integración educativa; es decir, el objetivo de atención era lograr que el desempeño curricular y el comportamiento de los estudiantes se asemejara lo más posible al alumno estándar de escuela regular. Sobre este punto se presentan apartados textuales de la carpeta pedagógica de los niños participantes, donde se pueden visualizar algunos posicionamientos de la escuela:

Los fragmentos corresponden a los informes finales del ciclo 2012- 2013:

El alumno Manuel presenta discapacidad intelectual y problemas de aprendizaje. No obstante es capaz de escribir y leer palabras y frases cortas. Sigue teniendo problemas de atención y persisten dificultades para mantenerse callado y acatar las instrucciones de los docentes.

Ángelo es un niño con problemas para mantenerse sentado y requiere apoyo para completar las tareas escolares. Platica con sus compañeros y toma materiales sin pedir permiso. Conoce algunos colores y formas geométricas. Inicia pre escritura. Requiere valoración para determinar capacidad intelectual y poder establecer estrategias de aprendizaje para mejorar rendimiento y conducta.

Hugo fue revalorado neurológicamente confirmándose un déficit intelectual moderado mismo que se refleja con sus dificultades para acceder a la lengua escrita, lectura y pensamiento matemático. Sus necesidades educativas especiales lo ubican por debajo de niños de su misma edad cronológica. Pone poca atención y frecuentemente se para de su lugar y deambula por la escuela.

Yomara falta frecuentemente a clases lo que ha influido en su bajo desempeño. Su familia le brinda escaso reforzamiento académico por lo que aún no aprende a leer ni a escribir. Conoce colores, animales y de manera verbal repite la numeración hasta el número 20. A nivel conductual se sigue reportando que la alumna llega tarde, desaliñada y que en el salón platica con sus compañeros sin seguir las tareas que su maestra le asigna.

Los registros realizados por docentes enfatizan aspectos del rendimiento escolar valorados con respecto a los contenidos de los programas de estudio. Se nota la mezcla entre los conceptos vinculados al modelo de integración educativa (referidos al acceso a un currículum único) y las expectativas de normalizar al alumno en relación a comportamientos que se esperan de un alumno estándar (mantenerse sentado, callado, seguir las instrucciones, etc.)

Sin pretender adoptar un posicionamiento que responsabilice únicamente a docentes o escuelas, se puede inferir su relación con aspectos formativos y de actualización así como la cultura de la escuela, mismos que son parte de los *arreglos* que contribuyen a que algunos estudiantes sean denominados como discapacitados. Al respecto Guajardo (2002: 46) señala:

Los docentes de educación especial hacen para lo que fueron formados: clasificar y separar. Hay que recordar que los programas de formación no van al ritmo de las reformas educativas. Por lo cual

exigirles que transiten de modelos clínicos y asistenciales hacia la integración/ inclusión es como obligarlos a un aterrizaje forzado. El problema de lo que los docentes hacen o no hacen está históricamente relacionado con los programas de estudio de las normales de especialización y carreras afines. En ellos, el tema de integración/ inclusión es bastante reciente por ello la mayoría de los docentes en activo tienen concepciones clínicas y biologicistas sobre la discapacidad. El tema sobre diversidad e inclusión es desconocido por la mayoría de las escuelas por lo que siguen procurando atender de forma aislada e individual al alumno que se sale de la norma.

Aunque no fue un interés central conocer las implicaciones de la formación docente, sí debe reconocerse que éste es un factor que está detrás de algunas concepciones sobre la discapacidad. Es decir, forma parte de los arreglos que se requieren para que el escenario esté organizado para la designación institucional de alguien señalado como discapacitado. Llama la atención que algunos docentes consideran como una fortaleza en su formación la posibilidad de emitir juicios diagnósticos. Desde su punto de vista, es un recurso que puede ser de utilidad para organizar la trayectoria escolar de sus alumnos; además, les permite tomar decisiones con respecto al tipo de escolarización, grado escolar y diversificaciones curriculares para su incorporación al ámbito pedagógico.

Por otro lado, es importante señalar que en sus discursos y prácticas, los docentes y directivos parecen mostrar un interés real y genuino (desde su propia referencia) por ayudar y atender a sus estudiantes identificados con discapacidad. Para muchos de ellos la ruta de atención implica diferenciar a los alumnos “estándar” de los alumnos con “necesidades especiales” para así tomar decisiones en el orden de lo pedagógico y conductual. Desde la lógica de algunos docentes de educación especial, las implicaciones de identificar y clasificar como portadores de *discapacidad* y la búsqueda de servicios apoyos complementarios en el área clínica, es percibida como práctica aceptable pues ello implicaría que el alumnado se vaya perfilando hacia la *normalidad*.

Las acciones de clasificar y enviar a servicios de educación especial a los estudiantes es una práctica que se legitimaba bajo el argumento de que “*es por su propio bien*”. Con esto hacían alusión a prácticas educativas que, aunque implicaban un grado de sufrimiento en los niños, eran justificadas con el supuesto beneficio de someterse a ellas. Miller (2008) analiza las raíces de la violencia en la educación infantil, llamada por ella *pedagogía negra* y señala los estragos de este tipo de educación que se propone

romper la voluntad del niño para convertirlo en un ser dócil y obediente, y demuestra que detrás de estas prácticas se encuentra siempre el *aniquilamiento del alma infantil*. Es decir, la posibilidad del niño por constituirse en ser libre, creativo y seguro se ve disminuido cuando se le hace creer que su ininteligibilidad como sujeto es *por su propio bien*, para encajar en la sociedad y ser aceptado por su familia y demás instituciones sociales. Esta psicoanalista reconoce que no siempre la intención de los adultos es infringir dolor o sufrimiento a los niños sino que generalmente hay un convencimiento de que hacen “lo mejor para los niños”.

Se puede lanzar la conjetura de que varias acciones gestadas y aplicadas desde la escuela, posteriormente terminan siendo segregadoras y excluyentes, y se vinculan más con la intención de ayudar que con el propósito consciente de generar un daño o perjuicio hacia los estudiantes “discapacitados” y sus familias.

El posicionamiento que reconoce que los niños no son meros reproductores de prácticas y discursos sociales, sino sujetos capaces de generar sus propias interpretaciones, observaciones, críticas y significados, constituyó la base para conocer con mayor detalle los aspectos generales de su vida y para lograr una aproximación a sus experiencias subjetivas, emociones y prácticas socioculturales. Resaltar los puntos de vista de los niños y su actuar permitió dar un lugar al pensamiento infantil en el mundo sociocultural y, por ende, romper con la invisibilización a la que los niños, sobre todo aquellos identificados con discapacidad, han estado expuestos. Observar y escuchar a los niños representó reafirmar su subjetividad y su modo de vivir. Incorporar la perspectiva de los agentes – en este caso los niños- tuvo una serie de implicaciones que muestran su agencia y recursos resilientes.

4.2 Obediencia subversiva: la mirada sobre la discapacidad desde los estudiantes de CAM

Durante el trabajo de campo se recuperaron registros y entrevistas a padres y docentes, asimismo los comentarios vertidos por estudiantes de CAM que dan cuenta sobre concepciones que tienen sobre su condición personal y en general sobre lo que implica la discapacidad.

Como ya se ha mencionado, el discurso médico se ha vulgarizado de tal manera que profesores, padres y madres de familia y los propios estudiantes lo utilizan como parte de su cotidianidad:

Observación realizada en abril del 2011, de un estudiante que fue dejado en dirección debido a que golpeó a uno de sus compañeros utilizando su cuaderno. La directora lo interroga:

“¿Qué pasó? ¿Por qué le pegaste a tu compañero?” El niño responde: “es que tengo hiperactividad (hiperactividad) y hoy mi mamá no me dio mi medicina”....

En este fragmento se devela la adscripción para verse e interpelarse a sí mismo como un sujeto con un trastorno lo que pareciera lo exime de pautas de auto regulación y autonomía. En muchos casos, los niños saben el nombre del diagnóstico y algunas de sus características reconociendo que es un rasgo relevante al momento de describirse y que justifica su inserción en escuelas de educación especial. Sobre este punto, durante algunas conversaciones con estudiantes de CAM, les pregunté si sabían porque estaban en una escuela de educación especial y algunas de sus respuestas fueron:

- *Jorge de quinto grado: “Porque soy de lento aprendizaje y soy epiléptico (epiléptico).*
- *Luis Enrique: Del kinder me trajeron para acá, dice mi mamá que lo que tengo es retraso.*
- *Daniela: Estoy aquí porque no sé leer ni escribir, o sea que tengo discapacidad. (Mayo 2011).*

Dichos comentarios dan cuenta de la forma en que algunos estudiantes de educación se apropian y construyen algunos rasgos de su identidad en función del etiquetamiento clínico por el cual han atravesado. De forma cotidiana el niño percibe la relevancia de ostentar un diagnóstico que le permita describirse e incluso generar un sentido de pertenencia. Sobre este punto se encontraron algunas aportaciones de estudiantes recopiladas durante la estancia en el 2010 y 2012 en diversos CAM.

“Yo tengo problemas, mi cerebro no funciona. Por eso me deben dejar pasar gratis en el camión” (Bernardo, 12 años, estudiante de cuarto grado).

“Es que yo me junto con puros amigos como yo. O sea que no aprenden y se portan mal. A los otros no queremos tenerlos aquí cerca, porque ellos están mal de sus cabezas (Eduardo, 13 años, estudiante de sexto grado).

“me siento triste por Quique porque él tiene un enfermedad que hace que su vida sea fea. A veces siento como asco por él. Yo me junto con otros niños que están bien.... (Alejandro, 10 años, estudiante de cuarto grado).

“pues yo me llamo Leslie tengo 11 años, me gusta la escuela porque tengo amigos que se parecen a mí. Por ejemplo, Dulce (compañera de su grupo) también tiene está enferma como.... (Leslie, 11 años, cuarto grado)

Dado lo cotidiano que resulta el lenguaje clínico, es factible que algunos estudiantes identifiquen que dichas denominaciones son parte de su identidad como alumnos de CAM. Sobresalen algunas exclamaciones de rechazo dirigidas hacia otros compañeros. Resultado, quizá de expresiones y actitudes observadas en adultos en la escuela y la familia.

Por ejemplo, Manuel describe a uno de sus compañeros de la siguiente manera:

“Pobre de Quique, tiene una joroba que lo hace verse raro. Yo soy su amigo aunque cuando vamos por la calle me da pena que me vean con él. Mi mamá dice que ella siente vergüenza cuando va a mi casa, porque los vecinos van a decir que es una casa de locos”.

No obstante, aunque se identifica que algunos estudiantes utilizan palabras asociadas al lenguaje médico, en la interacción y socialización parece perder el matiz centrado en el déficit, por ejemplo en la siguiente observación durante un recreo se observa la forma en que interactúan y se organizan:

Durante el recreo Manuel, Quique, Bernardo, Adriana y Eva (alumnas con Síndrome de Down) juegan con una botella de plástico vacía, empiezan a lanzarla primero con las manos. Al lanzarla a un compañero le gritan por su nombre. Aunque previamente no se establecieron reglas del juego de forma implícita se sabe que deben formar equipos y tratar de quitarse la botella. Se forman dos equipos: Manuel y las dos niñas y el otro equipo con los niños restantes. Se gritan e intentan quitarse la botella. Eva se cae y Manuel le ayuda a levantarse. Se reúnen los 6 niños y acuerdan patear la botella. Así lo hacen mientras ríen y corren.

Es decir, en las interacciones y juegos se reconocen a partir de su nombre y se acepta la forma en que cada uno participa en la actividad. Desde esta misma lógica, las

actividades desarrolladas sin la coordinación o supervisión del docente permiten comprender la forma en que los estudiantes resuelven el tema de las diferencias:

En el grupo de preescolar en el que se ubica Ángelo, hay otros 6 estudiantes más. Destacan dos estudiantes identificados como autistas, tres niñas y un niño de 8 años [ubicado en preescolar por no tener escolaridad previa]. La maestra sale un momento a la puerta del salón ante la solicitud de la secretaria de la escuela. Mientras tanto los niños trabajan con plastilina que tratan de dispersar en una tabla de madera. Uno de los niños identificados como autistas se levanta y va directo a la mesa de una compañera y le arrebató la plastilina. La niña se muestra sorprendida. Ángelo persigue al niño [que quitó la plastilina] y logra quitarle la plastilina y con señas [utilizando el índice levantado y agitándolo de derecha a izquierda] le intenta decir que no debe hacerlo. El niño identificado como autista, busca otro compañero para quitarle la plastilina, pero sus compañeros tienen sus dedos levantados indicándole que no debe hacerlo. Entra la maestra y no se percata de la situación.

Es relevante mencionar que el uso del lenguaje médico por parte de los niños responde, en la mayoría de los casos, a cumplir con la expectativa de los adultos, pues reconocen que son las formas que los docentes y sus propios padres utilizan para referirse a ellos. No obstante, en las interacciones cotidianas entre estudiantes no es frecuente que se usen denominaciones centradas en el déficit. Más bien la acción, los estudiantes implementan una serie de estrategias para interactuar, nombrarse y socializar. Tales acciones las realizan de forma espontánea y generalmente no está dirigida por los adultos.

Más allá del uso y del poder ejercido a través del lenguaje médico, existen prácticas que resultan igual de preocupantes. La designación y el uso de diagnósticos brumosos han estado acompañados del aumento de tratamientos farmacológicos que han pretendido atender la psicopatología infantil identificada en la escuela. Autores como Szasz (1985), Foucault (1992), Korinfeld (2005), Dueñas (2010), Untoiglich (2009) y Faraone (2009) han alertado sobre los riesgos que involucra la creciente medicalización de la infancia. Dicho proceso tiene como continuo la prescripción de psicofármacos como un elemento clave en la atención de aquellos estudiantes identificados con discapacidades o psicopatologías como principal recurso para integrarlos escolarmente. A continuación se describen algunas percepciones que los estudiantes con discapacidad refieren sobre el tratamiento farmacológico.

4.2.1 El “chocho” y su visión desde los estudiantes identificados con discapacidad

En este apartado se presentan una serie de datos que dan cuenta sobre los significados que los estudiantes con discapacidad atribuyen al uso de fármacos en su vida cotidiana dentro de su ámbito familiar y escolar:

“Yo tomé tres pastillas, a veces estoy todo el día dormido. Pero si no las tomo me dan crisis y tengo que ir al doctor” (Hugo).

“Me porto mal, porque a mi mamá se le olvida darme la pastilla. (Noé, identificado con diagnóstico de TDAH).

En estos casos se hace notoria la introyección que los estudiantes hacen sobre las causas de su ingesta de fármacos, por un lado en el caso de Hugo se comprende que el medicamento es un factor que disminuye la presencia de sus crisis de epilepsia así como la subsecuente hospitalización. Por otro lado, Noé deposita en el fármaco la responsabilidad para regular su comportamiento, dejando de lado toda capacidad de autocontrol e independencia. En ambos casos, los niños identifican el tratamiento farmacológico como un elemento significativo en su vida. Mostrando que asumen la versión de la escuela, convirtiéndose en “cuerpos dóciles” que la escuela requiere para operar la llamada integración educativa.

Continuando con las formas en que los estudiantes se apropian del uso del fármaco en su vida cotidiana se presenta un extracto de una observación realizada en grupos de CAM sobre la ritualización a las que se ajustaban para la ingesta de sus medicamentos:

“Son las 15:20 hrs, en el grupo de cuarto grado todos trabajan. De repente un alumno de nombre Jorge le pregunta la hora a la maestra de grupo. Ella le responde: “son más de las 3, vayan con el doctor a tomarse sus medicamentos”. Jorge y dos compañeros se levantan y sin mediar palabra toman de la mano a Hugo que está sentado y que en apariencia no se percató de la instrucción de la maestra. Salen los tres y Jorge le dice a Hugo: “vamos con el doctor para que tomes tu chocho”.

Esta observación da cuenta de que algunos estudiantes reconocían dentro de la jornada escolar que existía un momento específico para la toma del medicamento. Situación que se percibe como instituida y fijada a un horario específico.

La toma del medicamento fue otra oportunidad para adentrarse a la dinámica donde el médico escolar era el responsable de administrar el medicamento ya sea en tabletas o en suspensión. Sobre este momento en particular se registraron diversas observaciones:

“A partir de las 15 hrs, los estudiantes del turno matutino que tenían prescrito algún tratamiento farmacológico, se desplazaban al edificio donde estaba el consultorio del médico escolar. Se ubicaba en el primer piso, por lo que había que subir por la escalera. Fuera del consultorio hay al menos 10 estudiantes esperando su turno para ingresar con el médico. En el patio y otros edificios se observa que van grupos de 2 a 4 estudiantes a recibir su fármaco. Algunos estudiantes reciben apoyo de sus compañeros para desplazarse o para no “desviarse” hacia otros lugares. La mayoría sabe que deben esperar afuera del consultorio, por lo que optan por formarse en fila. Al entrar y sin mediar palabra con el médico, la mayoría de los estudiantes se limitan a abrir la boca y cerrar los ojos. Los que toman tabletas reciben un cono con agua. Los que ingieren alguna suspensión comparten la misma cuchara sin que ésta haya sido lavada después de su uso. Mientras esperan afuera, los alumnos platican y juegan, al entrar al consultorio guardan silencio, toman su medicamento y salen. Recuperan el juego y la plática al dirigirse a su salón (mayo, 2011).

El doctor escolar mide aproximadamente 1.78 mts. Es delgado y su tono de voz intimida pues parece alterado y molesto. Tiene en cada caja y frasco anotado el nombre del alumno y la dosis que le debe administrar. Es su principal y única tarea en el CAM. Al entrar un alumno a su consultorio, no se refiere al niño por su nombre, sólo le indica que abra la boca. En una ocasión un alumno llamado Francisco se negaba a tomarse el medicamento, entonces el doctor le dice “mira chamaco no tengo tiempo de esperarte, si no te la tomas te vamos a acusar con tu mamá para que te pegue. Francisco guarda silencio y accede a tomarse la tableta. La escena fue observada por sus compañeros quienes al entrar al consultorio, adoptan una posición y actitud similar a la de Francisco (junio, 2011).

Al salir del consultorio se les preguntó a algunos estudiantes para qué iban al consultorio y destacan las siguientes respuestas:

“No sé, me manda la maestra” (Yomara).

“Vengo por mi pastilla, la que me manda mi mamá. Una que sabe feo” (Itzel, alumna de tercer grado).

“Si no vengo, la maestra se enoja conmigo” (Zaira, cuarto grado).

Las respuestas coinciden en que aluden que toman medicamentos por ser una disposición de algún adulto, pero no expresan el por qué de su ingesta. En otros casos registrados, los estudiantes refieren que el medicamento es un recurso para permanecer en la escuela y para manejar sus respuestas conductuales:

“Yo tomo mis pastillas para aprender y no pegar” (Canek, estudiante de quinto grado).

“Si no tomo mis medicamentos grito y no pongo atención” (Hugo).

“La suspensión me sirve para estar calmado y hacer mi tarea” (Manuel).

Cabe mencionar que las entrevistas de donde se obtuvo dicha información se realizaron en los espacios escolares de los CAM. Por lo cual resulta revelador dar cuenta de cómo contrastan las respuestas y actitudes que se tienen ante el fármaco cuando se le cuestiona, a los niños, en sus domicilios y espacios comunitarios:

“Cuando estoy acá (en su domicilio) ni me tomo el chocho. Aquí no me regañan. (Hugo).

“Mi mamá me pega y así no tomo nada (refiriéndose al medicamento). [Yomara].

“Me da asco lo que me dan y me echo a correr para no tomármelo. Llegó a la casa hasta la tarde cuando ya se le olvidó a mi mamá” (Manuel)

Pareciera que los estudiantes ajustan su percepción del medicamento en función del escenario donde se sitúa la pregunta. En la escuela se apegan al deber ser en cuanto a que el consumo de fármacos: es una actividad aceptada y valorada para la vida institucional. Por otro lado, la ingesta tiende a flexibilizarse fuera de la escuela al disminuir el nivel de exigencia en cuanto al ajuste conductual requerido por la cultura institucional.

En este sentido, resulta relevante analizar el apego que algunos estudiantes mostraban hacia la rutina para la ingesta del fármaco. Sobre esto se identificó que los estudiantes con mayor antigüedad en la institución se mostraban adheridos a dicho ritual y en ocasiones les eran asignados compañeros para “acompañarlos” al consultorio:

Bernardo y Brayan son alumnos de sexto grado, a las 15 hrs salen de su salón para ir a tomar su medicamento en el consultorio escolar. Mientas caminan por los pasillos del primer piso, pasan a un salón ubicado al lado del suyo. Tocan la puerta y le explican a la maestra: “venimos por Alberto y Paco”. La maestra llama a los dos estudiantes y les indican “vayan con sus compañeros”. También

pasan al salón de cuarto grado. La maestra al identificarlos, llama a un estudiante llamado Polo. Les da la siguiente instrucción: “Luego, luego se regresan. Sólo van con el doctor y los quiero de regreso en 5 minutos” Los niños de cuarto y quinto grado se muestran sonrientes y caminan por delante, dejando que los estudiantes de mayor grado vayan atrás de ellos. Bernardo toma a uno de sus compañeros (Paco) por el hombro, evitando que se desvíe de su trayectoria. En los estudiantes mayores se observa una aparente actitud de dominio y superioridad (observación realizada en septiembre del 2011 en un Centro de Atención Múltiple).

De esta manera, algunos estudiantes se convierten en una suerte de instrumentos que perpetúan el control hacia su comportamiento y el de sus compañeros. Puede incluso hipotetizarse que la acción de “acompañar” a sus pares genera en los citados alumnos una actitud de poder.

Por otro lado, la ingesta del fármaco dentro del salón de clases es percibida por algunos estudiantes como una alternativa para salir del salón. Pues el recorrido hacia el consultorio implica recorrer pasillos, andar por escaleras y trasladarse a otro edificio. Muchos de los estudiantes que toman medicamento dentro del salón, también acuden al sanitario utilizando para todo el ritual un poco más de 25 minutos. En algunos casos, los docentes o personal de apoyo tienen que salir a buscar a sus estudiantes, quienes deambulan por el patio o se mantienen durante varios minutos lavándose las manos.

En esta aparente disposición para la toma del fármaco pueden leerse los beneficios secundarios que para los estudiantes representa, pues les permite romper con la rutina dentro del aula, salir del salón y tener interacciones que pueden resultar más gratificante que los acontecimientos en el salón.

Por otro lado, como se mencionó en párrafos anteriores, la ingesta del fármaco dentro de la dinámica familiar tiende a perder relevancia pues los mecanismos de regulación de los comportamientos de los niños se apoyan en prácticas de crianza relacionadas con manejo disciplinar como los regaños o los castigos.

En la observación realizada en los domicilios de algunos estudiantes se encontraron datos que permiten vislumbrar la forma en que la familia prescinde del fármaco y la reacción de los niños ante esta situación:

“Son aproximadamente las 12 hrs de un sábado de mayo del 2011. Manuel, su hermano y su mamá están en su domicilio. Su mamá (Sra. Pilar) lava ropa y Manuel y su hermano barren el patio. La señora Pilar le indica a Manuel que coloque la manguera para regar.

El niño parece no escuchar la indicación y sigue barriendo. Su mamá le grita más fuerte y el niño bota la escoba y manifiesta enojo en sus gestos faciales. La mamá toma un trozo de madera y lo lanza a Manuel, quien abre la puerta de la calle y se sale. La señora me dice: “ese *chamaco es un retobón, pero se lo voy a quitar a golpes*”. Le pregunto: “¿Manuel ya se tomó su medicamento?” Me responde: “*Ese niño lo que necesita es unos cinturonzos*”. Aproximadamente, 40 minutos después regresa Manuel, continúa barriendo. Su mamá ya no está porque fue al mercado. Le pregunto ¿por qué te saliste?”. Él me responde: para calmarme...

Como puede percibirse en el caso de Manuel, tanto su familia como él mismo buscan estrategias diferentes al fármaco para regular la convivencia y el comportamiento. En este caso, sobresale que durante las observaciones en el domicilio no se identificó un horario específico para la toma del fármaco, la rutina familiar estaba orientada al trabajo dentro del domicilio y de la comunidad.

Las percepciones de estudiantes con respecto al fármaco son diversas y en varios casos depende de la capacidad para expresarse de forma oral. En el caso de los niños participantes en esta investigación, muestran un repertorio verbal que les permite estructurar ideas y comunicarlas. En algunos casos las respuestas sobre por qué tomaban medicamentos fueron:

“No sé” (Adriana, cuarto grado de primaria, con un diagnóstico de Síndrome de Down).

“No me gustan” (Johan, segundo grado).

“Porque sí” (Alim, tercer grado).

En este sentido, la recuperación y el análisis de las voces de los estudiantes de educación especial con respecto a la ingesta de fármacos ha sido escasamente estudiada bajo el argumento de la dificultad de la expresión oral y escrita que algunos estudiantes manifiestan. Asimismo hay escaso interés en realizar observaciones sistemáticas en la escuela y otros escenarios que permitan encontrar datos sobre la internalización e interpretación que, los estudiantes identificados con discapacidad, hacen sobre su experiencia escolar y comunitaria (Janín, 2011).

Los datos y las observaciones de los niños, tanto en sus aulas como en escenarios familiares y comunitarios, permitieron trascender una concepción puesta en sus llamadas discapacidades y significarlos a partir de sus acciones, interacciones y participaciones. Se pudo construir una mirada que da cuenta de los niños como sujetos que viven y aprenden a ajustarse a los requerimientos que los contextos les demandan. Sobre todo permitieron

acceder al hecho de que la supuesta obediencia de los niños al asumir las indicaciones o aceptar la ingesta de fármacos era más subversión que sumisión, pues en sus prácticas cotidianas fueron evidentes formas de oposición que rompen el imaginario de que los niños identificados con discapacidad se muestran pasivos y dependientes. Muchos de estos niños procuran no sólo ajustarse al medio sino trastocarlos.

Esta aportación trasciende una mirada psicologista que explica que la forma en que los niños enfrentan la asignación de una discapacidad se debe a una serie de estrategias de afrontamiento¹³. Estas estrategias están basadas en habilidades cognitivas del orden de lo individual y muestran las posibilidades de agencia de los niños, quienes no sólo se adaptan sino que enfrentan y transforman (no siempre de forma frontal y abierta), prácticas y concepciones que intentan confinarlos en un esquema de *discapacidad*.

Aludir al oxímoron de **obediencia subversiva** implicó el reconocimiento de un juego de acciones estratégicas emprendidas por los niños en respuesta a las diversas barreras de la escuela y sociedad. Resultó tentador utilizar el concepto de resistencia (Giroux, 1985, Erikson, 1987) para comprender el fenómeno de oposición relacionado con la educación. Procurando no tener un uso laxo del tema que mantuviera una visión autocondenadora y de la reproducción del fracaso académico, se propuso más bien el reconocimiento de que los niños intentan involucrarse en la tarea de darle sentido a la experiencia escolar cotidiana, asumiendo en ocasiones una aparente obediencia que en lo profundo revela una fuerza activa de oposición.

Siguiendo a Rockwell (2011:37) “la subversión es casi siempre un proceso que teje y amarra los vínculos entre los niños o jóvenes reunidos, casi al azar, en una escuela. Forma redes de potencial solidaridad que contrarrestan la tendencia escolar hacia la individualización del proceso educativo”. En este trabajo se identificó que la subversión puede ser confundida con sumisión a las disposiciones institucionales que la escuela dicta. Sin embargo, la obediencia subversiva implicó formas de oposición en las que algunos estudiantes construyen acciones que enfrentan la patologización de la que son objeto. Este enfrentamiento no es abiertamente trasgresor del *statu quo* prevaleciente en la escuela, busca formas que permiten mantener un estado de movimiento donde los alumnos “discapacitados” generen lazos de solidaridad y socialización con sus compañeros, situación que va más allá de una oposición al orden establecido.

¹³ Las estrategias de afrontamiento explican el modo en que las personas resuelven o se sobreponen a las condiciones estresantes (Lazarus, 1996). En este trabajo no se hace uso de esta perspectiva debido a que no siempre la asignación de un rótulo de discapacidad o la asistencia a servicios de educación especial es percibida por los niños como una experiencia estresante o traumática.

4.3. “Estar en nepantla”: El posicionamiento de los padres

En esta investigación, la *discapacidad* como fenómeno que trasciende la escuela y se instaura en la dinámica familiar se caracterizó por causar una serie de reacciones que pueden ser consideradas como ambiguas. Se observó que los padres transitaban por diferentes discursos, prácticas y emociones que incidían en su percepción y construcción de los significados en torno a las diferencias.

En el caso de los niños participantes, sus padres se mostraron en algunos momentos reacios a reconocer la condición *discapacitante* asignada a sus hijos. En otros momentos parecían asumir las disposiciones de los “especialistas” de prescribir nombres y tratamientos a sus hijos. Pero lo que prevaleció fue encontrarse en una constante tensión entre las demandas escolares de señalar a su hijo como un *discapacitado* y las posibilidades de percibirlo como un sujeto participativo e importante en la dinámica familiar y comunitaria.

4.3.1. Los alcances del discurso médico ante la discapacidad: su instauración en las familias

El uso que la escuela da a la discapacidad rebasa sus fronteras y llega a instaurarse en algunos aspectos de la vida comunitaria. Por ejemplo, la discapacidad vista como un déficit y condición a corregir se identifica en las siguientes aportaciones de las mamás de Ángel y de Manuel:

“Yo sé que mi hijo está discapacitado, eso no se puede cambiar. Yo sólo espero que se haga independiente y no sea una carga para nadie. Su enfermedad es una cosa fea que siempre lo acompañará, por eso es necesario tenerlo siempre bajo el cuidado de los doctores” (mamá de Manuel).

“Pues tengo miedo, sobre todo cuando no estoy con él [refiriéndose a su hijo Ángel]. O sea que le pase algo, por su problema. Ora sí que esa es una preocupación que voy a tener toda la vida, porque ya sé que eso no se cura” (mamá de Ángel).

La percepción sobre la discapacidad como una condición indeseable es una tensión que enfrentan algunas familias, sobre todo aquellas que conciben la discapacidad como un problema permanente. Es importante señalar, que estas construcciones son consecuencia en gran medida del contacto de algunos integrantes de las familias con

personal médico y con otros especialistas quienes adoptan de forma naturalizada un lenguaje médico que convierte a la discapacidad en un problema de salud.

La influencia del personal de salud en la concepción que se tiene de la discapacidad al interior de las familias puede analizarse en los comentarios de algunos padres de familias de estudiantes de educación especial:

“Pues yo no sabía nada de nada, estaba en blanco. Poco a poco he ido aprendiendo con pláticas con doctores y especialistas. Uno aprende y deja de ser tan ignorante. Yo sé el problema que tiene mi hija y sé que tengo que echarle ganas para ayudarla a curarse” (señor Pablo, papá de estudiante de CAM).

“Cada vez que voy con el doctor le preguntó todas mis dudas. Sobre todo que esperar con relación a mi hijo. Si va a mejorar o siempre va estar mal. Es importante saberlo, porque si siempre va estar enfermo o discapacitado yo sé que debo trabajar más para comprarle medicinas o lo que vaya a necesitar” (señora Clara, mamá de estudiante de CAM).

En estos casos se expone que la discapacidad sigue apareciendo como una entidad médica, asociada al niño y su familia. La apropiación del discurso médico por la familia también fue identificada en las conversaciones entre padres, quienes interactúan frecuentemente al interior o fuera de la escuela:

Antes de ingresar a la escuela, los padres y sus hijos esperan a que abran la puerta. A las 8:00 hrs se abre la puerta y algunas madres no se retiran inmediatamente sino que aprovechan para platicar entre ellas. Entre algunos temas comentados, destacan los siguientes con respecto a la forma en que perciben la condición de sus hijos e hijas:

“Mi hija tiene parálisis cerebral y problemas de lenguaje, yo entiendo muy bien lo que se siente. Estos años he tenido que acudir a muchos especialistas. Cuando la gente en la calle se le queda viendo a Priscila [nombre de su hija] yo les digo: ¿Qué nunca han visto a una niña enferma? ¡Está discapacitada! La verdad me da coraje que no entiendan” (señora Ofelia mamá de estudiante de CAM).

“Así siempre pasa, nosotras [refiriéndose al grupo de mamás concentradas] pues hemos aprendido más que la gente de la calle. Yo sólo estudié la primaria pero cada vez entiendo mejor lo que los doctores me dicen. Ahora si sé que mi hijo tiene inmadurez neurológica y por eso se comporta de esa manera. Ahora mi trabajo es explicarle a todos en la familia lo que tiene Francisco” [su hijo que estudia en CAM] (mamá de estudiante de CAM).

En los datos recuperados se percibe que estas dos madres reconocen su paulatino acercamiento a la explicación médica de la condición de su hijo. Se aprecia la valoración que hacen de esos conocimientos y la necesidad de transmitirlo a otros integrantes de su comunidad y de sus respectivas familias.

Otra arista con respecto a la lectura que hacen las familias sobre la discapacidad se da en términos de la obligatoriedad que representa la apropiación del lenguaje clínico. Reconocen la funcionalidad institucional que representa: el acceso a servicios, becas y el ingreso al sistema educativo.

Sobre otros usos que hace la familia del tema de la “discapacidad” de sus hijos hay que incluir el tema de becas económicas. En este sentido, en algunas familias se reconoce el beneficio económico que implica la obtención de una beca por discapacidad.

Sobre este punto comenta la madre de Manuel:

“Pues, la beca ayuda mucho. Por eso anduve buscando por varios lugares, hasta que me dieron un informe que sirviera. En unos lugares me decían: tiene problemas de aprendizaje. Y pues eso no servía. Hasta que fui al Hospital Psiquiátrico de Santa Catarina, ahí si me dieron un papel donde decía que tenía una discapacidad mental. Me duele que mi hijo sea visto como ‘retrasado’ pero si puede tener una ayuda, pues hay que aprovecharla”.

Desde esta misma línea, el padre de Hugo comenta lo siguiente con respecto a los apoyos económicos que recibe su hijo:

“Al principio no quería que mi hijo fuera visto como “discapacitado”, para mí era que lo señalarán como un loco o enfermo. Cuando nos dijeron que podíamos pedir una beca en la escuela o en el gobierno del Distrito Federal me fui haciendo a la idea. Porque finalmente si mi hijo “está mal” y le dan un apoyo, nosotros debemos aceptarlo. Ese dinero sirve para sus medicinas y para llevarlo a sus consultas”.

Sobre todo alude a que en ocasiones los apoyos económicos sólo se usan para “menguar” algunas necesidades y demandas de estos grupos; pero que en lo profundo no resuelve las condiciones de desigualdad y exclusión social en las que la mayoría de estos sectores se encuentran.

Es notorio que la familia experimenta una serie de tensiones en relación a los prejuicios sociales, en relación a lo que se considera como “discapacidad”. Dicha relación

deja ver que discapacidad se asocia con “enfermedad”, “locura”, “retraso”, etc. Pero en algunos casos estas connotaciones peyorativas parecen disuadirse frente a las contribuciones que los niños hacen de forma cotidiana al interior de la familia y en algunas actividades en comunidad. Por lo cual, un punto intrincado se relaciona con lo que de forma cotidiana perciben en los escenarios comunitarios donde participan sus hijos. En estos otros espacios, la familia tiene la posibilidad de constatar que más allá de las etiquetas de discapacidad, la comunidad construye identidades ajenas al modelo clínico y/o educativo. Esta tensión y ambigüedad que los padres experimentan fue denominada por el papá de Manuel con la siguiente exclamación “Estoy en nepantla” expresión utilizada por algunas comunidades náhuatl que da a entender que se encuentran en medio de dos puntos de vista. El señor, utilizó esta frase para referir su conflicto en cuanto a las discrepancias entre lo que los médicos y especialistas le decían sobre su hijo con respecto a lo que él creía que Manuel era capaz de realizar.

Por ejemplo en los siguientes fragmentos de observaciones se aprecia la forma en que la familia convive con estas dos visiones sobre el desempeño de sus hijos:

La observación se realiza en la casa de la familia de Manuel, la madre y dos de sus vecinas están preparando la comida para el día siguiente que se celebrará el carnaval. Preparan la comida en el patio. La señora decidió preparar tamales (tamales de frijol). Al terminar de envolver los tamales, la señora Pilar los coloca en hileras para evitar que estén juntos y se agrien. En voz baja los empieza a contar pero se confunde en su cuenta debido a que las hileras no son uniformes. Manuel de forma espontánea empieza a contar uno a uno los tamales. Realiza el conteo de izquierda a derecha, en voz alta y al término le dice a su mamá son 89. La señora ignora el comentario de Manuel y los vuelve a contar, despacio y acomodando los que están desalineados, al terminar dice son 89 (*el número que Manuel previamente había dicho era acertado, pero sin ningún reconocimiento de que ya lo había acertado*).

Esta observación muestra que aunque en ocasiones el desempeño cognitivo y social de los niños con “discapacidad” responde a las expectativas del entorno, pareciera que la familia no las percibe. En el caso de Manuel, él resolvió de forma correcta el problema de conteo pero este hecho aparentemente pasó desapercibido para su mamá. El desempeño de los niños en su comunidad muestra los aprendizajes necesarios para satisfacer las necesidades de su entorno. En este sentido, la tensión surge cuando los “aprendizajes” esperados son distintos en cada escenario. Otra observación, respecto de

estos puntos de tensión, se observa en el siguiente fragmento referido a Ángelo y su familia:

Ángelo, su mamá y su hermano están en su “puesto” en el tianguis. Venden diferentes “chácharas”. Alrededor hay niños de otros negocios jugando entre sí. Ángelo los observa a la distancia. Los niños se dan cuenta y le sonríen. Él les sonríe también y les enseña la pelota que trae entre las manos. Los niños se acercan y le piden a la mamá que le permita a Ángelo jugar con ellos. La señora responde: “Él no puede jugar, porque se vaya a caer o les vaya a pegar, pero si quieren jueguen con su hermano. Le grita a su otro hijo: “Gerardo vete a jugar con esos niños”. Ángelo se queda sentado observando cómo juegan los niños.

Estas observaciones permiten ir configurando de qué manera las posiciones y expectativas del modelo patológico se instauran en la familia, impidiendo en muchos casos, que se perciba de forma integral y positiva a los niños identificados con “discapacidad”.

El poder del modelo médico y psicométrico tiene tal alcance, que la familia llega a ubicarse en una encrucijada donde, por un lado, está el discurso clínico apoyado en argumentos biologicistas; en este tenor se ubica a la escuela en donde se arguyen las limitaciones pedagógicas de los niños, como consecuencia de la condición orgánica o psicológica; por el otro, en estos discursos hegemónicos se descubre la mirada de la comunidad, que en este caso, valora las diferencias en relación con un marco sociocultural, donde el parámetro es el desempeño con relación a las exigencias del entorno. Las familias se ubican en un punto que difícilmente está equilibrado, más bien tienden a negociar con cada escenario, aunque ello les implica cierta dosis de ansiedad y confusión.

“Estoy en nepantla” señaló el papá de Manuel haciendo alusión de encontrarse atrapado entre dos mundos: por un lado, la idea de que su hijo era portador de una discapacidad en contraste con su intuición para dudar de ello. “Estar en nepantla” fue una afirmación que en un primer momento no fue considerada como relevante, cobró sentido al analizar los datos y comprender los significados en torno a esta palabra con respecto a la concepción de la discapacidad. De la Garza (2002) señala en su libro “Política de la memoria: una mirada sobre occidente desde el margen” que el conflicto del mestizo consiste en estar oscilando entre sus dos herencias, la herencia de España y la herencia de Anahúac y tratar de adherirse, sin éxito, a sólo una de ellas. La palabra náhuatl *estar*

en *nepantla* señala un modo de ser oscilatorio o pendular que remite a un extremo y luego al otro, que hace simultáneamente las dos instancias y que nunca mutila una en beneficio de otra. En la actualidad se sigue utilizando para referirse a situaciones donde el sujeto reconoce su dificultad para asumirse de un lado o del otro en torno a una toma de decisión.

A lo largo del trabajo, los padres de familia fueron descritos como personas interesadas en el bienestar de sus hijos. Esto los llevó a buscar su escolarización y a procurar seguir las indicaciones que el personal médico y docente les demandaba y que estaban asociadas a la concepción de su hijo como “discapacitado”. No obstante, en la dinámica dentro de su hogar se observaron ciertos intersticios que dejaban ver una abertura para percibir y tratar a sus hijos en un sentido horizontal, de igualdad, e incluso de reconocimiento de sus capacidades. Estos intersticios no se presentaban como espacios permanentemente abiertos o con las dimensiones necesarias para lograr y mantener un reconocimiento del potencial de los niños, más bien mostraban una apertura intermitente que, del reconocimiento y fortalecimiento de la agencia de los niños, transitaban hacia el señalamiento y exaltación de los comportamientos asociados a la discapacidad.

El continuo oscilar de los padres, “estar en *nepantla*” se asocia con la ambigüedad y las tensiones y negociaciones que de forma cotidiana realizan para lidiar con la “discapacidad” de sus hijos. Implica estar en medio y no poder asumir con toda la fuerza la decisión de quedarse en un lugar, de adoptar una posición. Lidiar con la percepción de permanecer en un estado de indefinición no siempre representó un malestar para las familias; más bien, se constituyó en un espacio donde la tensión se liberaba sobre la marcha. Los padres comprenden que bajo ciertas circunstancias la asignación de un rótulo de *discapacidad* les implicaba ciertos beneficios (económicos, sociales y emocionales) que validaban la permanencia de sus hijos en servicios de educación especial. Por otro lado, frente a la cotidianeidad que la vida en familia y comunidad les exigía, los padres propiciaban acciones que permitían a los niños integrarse y participar en las tareas y problemáticas generadas en esos espacios.

Las reacciones y posiciones parentales observados y analizados en este trabajo rompen con visiones más difundidas, que señalan que la familia experimenta una serie de etapas -desde la negación, rechazo, culpa, enojo, hasta llegar a la aceptación de la condición de su hijo- (Cunningham, 2001, Buscaglia, 2009). Se increpó a estas

explicaciones lineales y se dio cuenta que la experiencia familiar no transcurre por fases sino que se vive en una negociación permanente de emociones y significados.

“Estar en *nepantla*” sintetiza la experiencia y el sentir de los padres participantes ya que representa su capacidad de reconocerse en medio de una trama de discursos, prácticas y demandas. No obstante, esta indefinición les da movimiento y la oportunidad de lidiar y negociar con los sentidos y prácticas que la construcción de la discapacidad conlleva.

De manera paralela, la comunidad es otro horizonte donde se construye y significa la discapacidad. No obstante, por concebirse como un espacio ajeno a la institución educativa, las acciones y percepciones construidas fuera de la escuela tienden a omitirse o a minimizarse. Sin embargo, dado el posicionamiento sociocultural de esta investigación, resultó de vital relevancia conocer algunas formas en que la diferencia/ discapacidad es concebida en la comunidad a la que pertenecen los niños participantes.

4.4 La metáfora del *jilotito*¹⁴: mirada desde de la comunidad

Las rupturas entre las percepciones que la escuela, las instituciones de salud mental y la comunidad tienen sobre la discapacidad descansan en la manera en que las diferencias son interpretadas, como parte de la condición humana o bien como patologías que deben remediarse o curarse. Para algunos integrantes de la comunidad, los niños con *discapacidad* no necesariamente están marcados con un estigma o con una condición de desventaja. Aunque reconocen algunas de las diferencias que dichos niños portan (lingüísticas, comportamentales, motoras, etc.) esto no es explicado como una condición permanente sino como un proceso de crecimiento y cambio.

Manu, Angelito, Yoss, Huguito son diminutivos que pueden infantilizar a los niños y minimizar su capacidad. No obstante, cobra otro sentido cuando se entiende el contexto en que tales denominaciones se dan. El uso de diminutivos puede asociarse con la tradición cultural mesoamericana que se mantiene por el significado de los rituales, relacionados con las diferentes fases del trabajo en el cultivo de maíz, inscritas en el ciclo ceremonial (Medina, 2007). De acuerdo con esta hipótesis, se puede establecer que la vida comunitaria en Santa Cruz Meyehualco es un espacio interrelacional que recrea un complejo sistema de expresiones simbólicas, ancladas en la cultura mesoamericana y memoria colectiva que rescatan, además, las raíces coloniales en las prácticas cotidianas.

¹⁴ El *jilote* –a veces también *xilote*– (en náhuatl: *xilotl*, cabello’) es el nombre dado al maíz tierno en referencia a las barbas del maíz joven, es decir, a la mazorca de maíz cuando sus granos todavía no han cuajado. Se utiliza la palabra *xilotzin* para referirse a un niño en crecimiento.

El uso de diminutivos fue presenciado en diversos momentos del trabajo de campo sobre todo en espacios familiares y comunitarios. Por ejemplo, durante el carnaval de Santa Cruz se registró la siguiente escena con respecto a la participación de Manuel en la comparsa:

La comparsa está integrada por aproximadamente 70 personas entre niños, mujeres y varones adultos. Hay un líder que dirige al grupo y determina la ruta, se mantiene al frente del contingente. Junto a él va Manuel y otros dos jóvenes. El líder se percató que Manuel empieza a quedarse atrás, se acerca a él y le dice “Órale güerito, no te quedes, si no te pierdes”. Manuel asume la indicación y acelera el paso (septiembre, 2012)

Por otro lado, en el tianguis las personas que conocen a Ángelo se dirigen a él diciéndole: “Angelito”. “Angelón” o “chavito”. Sobre este punto se presenta la siguiente observación:

Un día martes de tianguis, Ángelo está sentado junto a su mamá cuando llega la persona que cobra por ocupar un lugar en el tianguis. El señor saluda de mano y nombra por su nombre a la mamá de Ángelo, posteriormente le extiende la mano a Ángelo diciéndole: “¿Cómo estás chavito? ¿Hoy no fuiste a la escuela? ¿Te quedaste a ayudarle a tu jefa? (enero, 2013).

En otros momentos también se escuchó por parte de la familia y de algunas personas de la comunidad formas de referirse a los niños utilizando sus nombres, apodosos o adjetivos que generalmente eran nombrados en diminutivo: *Quique*, *Güicho*, *Maru*, *Betito*, *Lupita*, *chaparrito*, *lucecita*, *muñecón* fueron algunas formas en que los niños eran interpelados en sus interacciones cotidianas. No obstante, dicha práctica no debe confundirse con otras formas de minimizar o infantilizar a los niños con “discapacidad” pues además del uso de diminutivos se observaron acciones donde en el contexto de la interacción se involucraba la participación y el reconocimiento de los niños como personas plenas en su comunidad. Por ejemplo, en el caso de Quique, un alumno de sexto año que utiliza silla de ruedas, se registró la siguiente observación durante la fiesta de cumpleaños de Hugo y celebrada en el campamento del FPFV en marzo del 2013:

Hay aproximadamente 6 niños y 8 adultos invitados a la fiesta de cumpleaños de Hugo. Dicho evento se realiza en el comedor-recámara del módulo donde viven Hugo y su familia. Unos minutos

después llega un compañero y su mamá. El niño se llama Enrique e intenta de forma independiente manejar su silla de ruedas en los angostos pasillos del campamento. Al verlo le gritan ¡Quique, Quique! Pero ninguno de los presentes acude a ayudarlo a manejar su silla.

El uso de diminutivos para dirigirse a niños considerados *discapacitados* implica la noción de que al igual que un *jilote*, los niños experimentan un proceso de maduración. En este sentido, los diminutivos se mantienen por largo tiempo sin que esto implique un menoscabo o desvalorización, sino el reconocimiento de que existe un potencial de cambio y crecimiento.

La metáfora de un niño con discapacidad como un *jilote* representa la mirada que se tiene sobre la discapacidad: proceso de cambio y maduración. “Manu” o “Huguito” representan una forma de nombrar que conlleva la certeza de que así como un jilote es parte relevante del ciclo del maíz¹⁵, los niños forman parte vital de la vida comunitaria.

Asimismo, existen otros elementos que reconfiguran la concepción de diferencia/ discapacidad desde un posicionamiento comunitario. Por ejemplo, la participación en las fiestas patronales o el carnaval permite fortalecer lazos afectivos, en la medida en que los participantes, con el uso de disfraces, adoptan distintos roles e identidades que los afirman como parte de un colectivo. Disfrazarse de monstruo, soldado, cavernícola, etcétera, es una práctica que se realiza en grupo (comparsa) donde se adopta la identidad del grupo y donde las diferencias pierden su sentido clasificador/ patologizante.

Participar en la vida en mercados, tianguis, central de abastos, faenas de trabajo, colectivos sociales, permiten reconstruir una idea de la diferencia centrada en el déficit y posicionarse en un *nosotros*. Funciona como un factor de protección y oposición ante las miradas que señalan como deficiente a todo aquel que es diferente. La percepción del niño como un maíz tierno y con posibilidades de crecimiento y cambio se observó en algunos discursos y prácticas familiares y comunitarias. Sobre ello se presentan dos registros obtenidos en marzo del 2012:

La señora Blanca, mamá de Yomara refiere:

“Tantos nombres tenemos que aprender: que si retraso mental, que si hiperactividad, que problemas de aprendizaje. Yo no sé por qué mi hija no puede ser sólo Yomi”.

¹⁵ El maíz tierno tiene gran relevancia en la visión mesoamericana, incluso existe una diosa del maíz tierno y de la fertilidad (Xilonen Chocomecoatl). Aun la siguen festejando algunos agricultores el primer día que se corta el maíz, ese día se comen los elotes tiernos.

Por otro lado, la comunidad parece restarle relevancia a la utilización de denominaciones asociadas a la discapacidad. Los siguientes comentarios dan pauta de esto:

“Para mí, nomás es Manu o “güero”. Es como otro chamaco de la colonia. Corre, juega, baila, trabaja ¿por qué tendría que decir otra cosa de él? (vecino de Manuel y responsable de una comparsa de carnaval)”.

“Luego dicen: como que la Yomara está ‘enferma’, o sea como ‘mal de su cabeza’. Yo pienso y ¿eso qué? No sé por qué tenemos ese vicio de ponerle apodo a todo. Yo le digo ‘Yomi’ y creo que eso le gusta más”. (Vendedora de una cremería en la Central de Abasto)”.

Estos comentarios dan cuenta de que en algunos escenarios se diluye la fuerza del lenguaje médico y/o psicológico y se prioriza el reconocimiento de las habilidades y recursos que el sujeto tiene para dar respuesta a las demandas de su entorno. Desde esta misma lógica, se presenta el siguiente fragmento de una observación realizada en el campamento de “Las Antenas” del FPFV:

En el módulo donde habita Hugo y su familia habilitaron un pequeño espacio para la venta de dulces. Una mesa junto a la ventana sirve de mostrador de los productos. Cuando llega un comprador toca la ventana y algún integrante de la familia lo atiende. En una ocasión Hugo es quien asume el rol de vendedor. Una vecina le sonríe y le dice “hola, Hugo ¿tú me vas a atender? Hugo asiente con la cabeza. La señora le pide una congelada de naranja. El niño se la entrega. La madre de Hugo supervisa la actividad sin intervenir. La compradora se despide y dice: “gracias amiguito, le dices a tu mamá que me lo apunte”

Resalta en esta observación la forma de interacción entre la vecina y Hugo, mostrando de inicio el reconocimiento pleno del otro, a partir de referirse a él con su nombre propio. Se puede apreciar que existía el acuerdo tácito para generar un ambiente de participación, donde se aprovechan las experiencias cotidianas de ambos para fortalecer un aprendizaje situado y una experiencia altamente integradora. Se nota la iniciativa de Hugo por asumir un rol más autónoma y hacer una contribución a la dinámica cotidiana.

En este sentido, la lectura de los niños y de sus familias que desde la escuela y centros de atención a la salud mental tienden a trasladar el origen de la discapacidad a

ciertas características de las familias: prácticas de crianza, nivel económico incluyendo orígenes étnicos y culturales. Esta sobre representación de la familia y de sus características contribuye a la producción de la diferencia llevándola hasta el punto de ser patologizada. Aunque la familia no se comparte el diagnóstico psicopatológico asignado al niño, sí se le concibe como parte de la etiología y como un obstáculo para las medidas de intervención que desde la escuela y hospital se proponen.

4.5 La discapacidad como consecuencia de las condiciones familiares

Se observó que algunos docentes relacionan la denominada discapacidad con las características de las familias de los estudiantes. Esto implica, que la discapacidad es concebida como consecuencia de algunos elementos que identifican a algunas familias, tales como la ausencia de alguno de los padres, pobreza, analfabetismo, violencia, algunos rasgos físicos, etc. Implica que algunos significados atribuidos a ciertas conductas de los niños “discapacitados” son explicados y confirmados ante la identificación de condiciones familiares que hacen que la condición “discapacitante” sea compartida no sólo por la persona portadora de ese diagnóstico sino por los demás integrantes de su núcleo familiar o incluso comunitario.

Esta idea de ubicar no únicamente al niño como discapacitado sino a su familia y su comunidad es presentada por algunas afirmaciones realizadas por personal docente y de intendencia de algunos CAM:

“La verdad yo no sé quién son más sucios, si los niños o sus familias. Por eso no dejamos que entren al baño. Lo dejan todo sucio, parece que no saben cómo usarlo. Lo de los niños se explica porque están discapacitados pero sus familias yo creo que están peor. Por eso es necesario trabajar con las mamás porque de ahí viene el problema, no sé si de verdad sea un problema en los niños a lo mejor ya viene de herencia” (señora Juanita, personal de intendencia).

“En Iztapalapa pasan muchas cosas negativas, hay hacinamiento y eso hace que existan casos de incesto. No se respetan como hermanos o primos. Hay alcoholismo y drogadicción todo eso hace que los niños tengan problemas. La discapacidad es generacional” (maestra Lolita, profesora de grupo de CAM).

Un punto que genera disputas con respecto a los estilos de crianza es la forma en que algunos padres y allegados se dirigen a los niños. Observándose la tendencia a dirigirse a ellos utilizando su nombre o apodo en diminutivo:

“Los niños no avanzan porque en sus casas los consienten mucho. Te das cuenta porque les siguen diciendo “Arturito”, “Lupita”, “Gustavito” como si fueran niños chiquitos. La mayoría ya son grandes y en la casa se empeñan en llamarlos como si fueran bebés. Pero no sólo en su casa, las otras señoras parecen que se ponen de acuerdo en hablarles como chiquitos” (Trabajadora Social, 2012).

En relación a la crítica que algunos docentes hacen con respecto a la forma en que la familia y comunidad llaman a los niños, se recupero también el comentario realizado por el profesor de Educación Física:

“Yo si les exijo, nada de consentirlos. Yo les hablé fuerte y les digo por su nombre. Nada de chiquiarlos. De por sí, vienen de su casa consentidos y quieren que uno les diga: Jorgito o Juanita. No, eso no es correcto porque entonces no se dan cuenta que deben portarse como niños de su edad....

No sólo algunos docentes comparten la visión de que el uso de diminuto es un problema de crianza y de manejo de la “discapacidad”; personal del área de la salud también percibe esta situación como un factor adverso a la condición del niño:

“Y el doctor que me regaña: me dijo ¡No le diga güerito a su hijo, llámelo Manuel! ¿No ve que ya tiene 12 años? Yo le dije: Pus que tiene de malo así le dicen todos en la colonia, le dicen “güero”, “güerito” o “Manuelito”. El doctor me dijo: ¡Ud no quiere que su hijo avance! entiendo que sus vecinos le digan así por ignorancia pero usted no debe hacerlo”

Estas apreciaciones muestran que la discapacidad se extiende a las familias y es considerada como consecuencia de algunos factores sociales y económicos. Dicha interpretación podría vislumbrar el reconocimiento de la discapacidad como una construcción sociocultural donde los aspectos contextuales tienen gran importancia. No obstante, no aparece en las entrevistas y observaciones un cuestionamiento a la discapacidad sino que se busca explicarla a través de las condiciones de la familia y de la comunidad.

Este es un punto de debate relevante, pues el actual modelo de atención de los Centros de Atención Múltiple trata de reflejar una supuesta evolución con miras de aproximarse a la constitución de espacios escolares incluyentes. Desde hace varios años la consigna ha sido dejar de situar las problemáticas (antes Necesidades Educativas Especiales) en los estudiantes y se ha buscado identificar las llamadas Barreras para el Aprendizaje y la participación Social (BAPS) que desde su fundamentación teórica y epistemológica ha intentado impulsar el modelo social de la discapacidad, al reconocer que el contexto social es quien determina que algunos sujetos pueden ser considerados bajo esta condición. De forma textual Echeíta (2002:34) refiere al respecto a las BAPS:

Este concepto enfatiza una perspectiva contextual o social sobre las dificultades de aprendizaje o la discapacidad. Nos hace ver que tales dificultades nacen de la interacción entre los alumnos y sus contextos: las circunstancias sociales y económicas que afectan a sus vidas, la gente, la política educativa, la cultura de los centros, los métodos de enseñanza.

Resulta significativo analizar las lecturas que la escuela hace sobre esta propuesta contextual de la discapacidad, pues al revisar las carpetas pedagógicas y observar los distintos formatos que se utilizan para caracterizar a los estudiantes se encuentra que en las evaluaciones psicopedagógicas y perfiles de grupo ya hay un espacio destinado para describir a las BAPS. Sin embargo, lo que se encuentra es que ciertamente la discapacidad ya no se circunscribe al estudiante sino que es notoria la tendencia de identificar en las familias el origen de las problemáticas asociadas con el desempeño escolar y social de los niños.

Por ejemplo, de forma textual se identifican como BAPS: *“sus papás son indígenas, su familia es de bajos recursos económicos”, “su papá es alcohólico”, “su mamá trabaja de noche”, “sus papás están divorciados”, “su papá es ilegal en Estados Unidos”, “su hermano está en la cárcel”*. Aunque se podrían citar más datos sobre lo que algunos docentes consideran como BAPS es evidente la tendencia a considerar ahora a las familias como el origen o parte fundamental de la condición escolar y cognitiva del estudiante. Esta tendencia ha sido estudiada por Cerletti (2010) y Santillán (2012) quienes en sus investigaciones etnográficas han identificado que el sistema educativo ya no sólo atribuye al estudiante la “culpa” por sus dificultades para cubrir las expectativas escolares, sino que dicha señalización se extiende hacia sus familias. Es decir, los docentes y personal directivo encuentran en las familias de sus alumnos la explicación de los

problemas escolares, lo que resulta conflictivo y preocupante; determinadas características de esas familias se manifiestan como imposibilidades para la escuela. Cabe señalar que en algunos momentos, las familias pueden atribuirse las condiciones que la escuela les designa, es decir, asumen que debido a sus características se originan problemáticas asociadas a la discapacidad. Sobre esta situación se recuperaron los siguientes datos de madres y padres entrevistados por el área de psicología:

“Pues como va salir listo mi hijo, si nosotros (los padres) somos bien burros y ni fuimos a la escuela” (mamá de alumno de tercer grado, con diagnóstico de discapacidad intelectual grado moderado, agosto, 2013).

“Yo tengo la culpa de que mi hija esté mal, porque cuando me embaracé no estaba casada y no tenía dinero. Nada más traje un bebé a sufrir” (mamá de Carmina de cuarto grado, septiembre, 2013).

Asimismo, se encontró que no sólo la conformación y trayectoria familiar tienden a señalarse como las generadoras de las problemáticas infantiles. En esta investigación se identificó que algunas acciones y prácticas comunitarias realizadas por los alumnos y sus familias tienden a ser asociadas con síntomas de cuadros psicopatológicos o de discapacidad. Por ejemplo, el siguiente registro de una observación escolar da cuenta de ello:

Durante el recreo, las únicas tres bancas que hay en el patio estaban ocupadas por los docentes. Ángelo y dos niños más, están sentados en el piso. Cada uno lleva sus alimentos en una bolsa de plástico o un recipiente de plástico. Sacan sus alimentos y empiezan a tomarlos con sus manos manchadas de plastilina y tierra, sin mediar palabras comparten su comida. Son observados por el médico escolar quien hace el siguiente comentario:

“¿Ya ve? Comen como animalitos, ni siquiera se lavan las manos. A ellos no hay que educarlos, sólo hay que entrenarlos. No entienden porque sus familias vienen de lugares donde no hay educación”. Dos maestros que estaban en el mismo grupo, asienten con la cabeza.

El comentario vertido por el médico da cuenta del significado que para él tiene el hecho de que Ángelo y sus compañeros ingieran sus alimentos sentados en el piso. Se puede inferir que para algunos docentes, ésta es una acción que refuerza la premisa de

que estos niños y sus familias efectivamente ostentan características que los ubican fuera, no solamente de la norma social, sino también de una norma cognitiva establecida.

Como consecuencia del trabajo de campo y de la revisión bibliográfica se puede proponer una visión alterna a la construcción que tiene la escuela sobre la discapacidad y/o psicopatología. Esta visión tangencialmente opuesta muestra que, comer al ras del piso es una práctica aún frecuente en mercados y tianguis, sobre todo, en aquellos donde persisten formas tradicionales que hacen alusión a los mercados prehispánicos donde los productos se mercaban sobre el suelo.¹⁶ En este caso, Ángelo y su familia se dedican a la compra y venta de “chacharas” en el tianguis de Santa Cruz Meyehualco. La zona del tianguis abarca una extensión de varias cuadras donde únicamente se comercializan o cambian (a manera de trueque) artículos de reuso. De forma popular es conocida como el “área de chácharas” y ahí pueden encontrarse toda suerte de objetos: juguetes, pequeños enseres, partes de electrodomésticos, revistas, películas, por mencionar sólo algunos. Justamente a ese escenario pertenece la siguiente observación:

El puesto de chácharas de la familia de Ángelo tiene una dimensión aproximada de dos metros cuadrados. Está al ras del piso, aunque colocan una pequeña lona sobre el suelo. Su mercancía consiste principalmente en partes de teléfonos, también venden algunos libros, juguetes y diversos productos de reuso. La mayoría de los productos fueron comprados a los recolectores de basura. En el día de la observación, la mamá de Ángelo compró quesadillas y agua que le entregaron en un vaso desechable con capacidad de un litro. La mamá permanece sentada en un banquito de madera y sus dos hijos se sientan en el piso. Comparten las quesadillas mordiéndolas de vez en vez y permitiendo que los otros hagan lo mismo. De igual manera comparten el mismo vaso de agua, esperando su turno. Observando a los demás comerciantes se percibe que varios de ellos también se sientan en el piso a comer y utilizan sus bancos y sillas a manera de mesa.

El contraste de ambas observaciones da cuenta del sesgo que presenta la visión escolar al momento de determinar qué acciones o prácticas pueden considerarse como

¹⁶ Attolini (2007) señala que el intercambio más activo de toda Mesoamérica se daba en la Cuenca de México, favoreciendo el comercio y el crecimiento de la economía en la altiplanicie central. Las prácticas de venta al ras de piso se vinculaban con mantener los principales productos que comercializaban lo más cercano a su origen, la tierra. También señala que los primeros mercados mesoamericanos estaban bien organizados y se caracterizaban por tener un montaje sencillo. Algunas de estas características aún se observan en mercados y tianguis de México. Por lo cual, muchos comerciantes tiende a permanecer sentados e incluso comer directamente al ras de piso, tal situación es una práctica que podría denotar el arraigamiento de ciertos rasgos de la cosmovisión mesoamericana con ciertas formas de organización en los tianguis actuales.

indicadores de discapacidad. Desde esta óptica las problemáticas de los estudiantes ya no sólo son consecuencia de anomalías orgánicas sino que son atribuidas a las Barreras para el Aprendizaje y Participación Social (BAPS) las cuales inexorablemente se ubican fuera del plantel escolar.

La experiencia de Ángelo en el tianguis está próxima a las premisas que el modelo de Inclusión Educativa señala, al reconocer el carácter interacción de la discapacidad. Booth (2008:124) de forma textual señala lo siguiente con respecto a la inclusión:

Para comprender la dependencia de cualquier alumno en situación de desventaja de los factores sociales que influyen inevitablemente en su vida y con los que interactúan desde sus condiciones personales nos permite apreciar que, cuando su entorno social respeta y acepta la diferencia como parte de su realidad, se hace accesible en todos los sentidos y se moviliza para prestar los diferentes apoyos que cada uno precisa, la discapacidad se «diluye». Por tanto, el propio concepto de dificultades de aprendizaje o de discapacidad, no puede entenderse sin la consideración del efecto mediador del **contexto** en el que se desenvuelve el alumno.

La “discapacidad” no necesariamente le representa a la familia y al propio sujeto una condición de estigma; más bien es una variable con la que continuamente negocian para garantizar la adaptación y capacidad de respuesta a las demandas que cada escenario hace sobre ellos. En el caso de Ángelo y su familia puede sugerirse que sus acciones en la escuela y en el tianguis se relacionan con prácticas comunitarias y que por lo tanto debería cuestionarse su uso como indicador de discapacidad o trastorno.

La socialización y participación en comunidad que muestra Ángelo no están representadas en la información escrita que hay sobre él en los reportes escolares. En su expediente o carpeta pedagógica se presenta la documentación que avala la condición de discapacidad y se prioriza la descripción de las dificultades que tiene para acceder a los contenidos escolares solicitados por la escuela. Por ello, más allá del modelo de inclusión impulsado en Iztapalapa, no se exenta la legitimación de “discapacidad” como un elemento para perpetuar la exclusión y la desigualdad social. La “discapacidad” como construcción sociocultural implica comprender el uso que la escuela y las instituciones de salud mental hacen de dicho constructo.

En este sentido, cabe señalar que la categoría de “estudiante con discapacidad” se asocia no sólo con déficits sensoriales (ceguera, sordera, discapacidades motoras, etc.)

sino que también se relaciona con “niños problemáticos”, “en riesgo social”, “marginales”, “en condiciones de privación sociocultural”. Estos términos son frecuentemente utilizados para describir a estudiantes de los Centros de Atención Múltiple. Oficialmente se utiliza Necesidades Educativas Especiales (NEE) con o sin discapacidad, para dar cuenta de un arco de tipos delimitados por fronteras difusas, que comprenden desde aquellos que no logran adecuarse a las exigencias académicas de la institución (NEE) pasando por los niños inadaptados a las rutinas escolares.

Como menciona Bartón (2004) y Oliver (2009) la discapacidad no es intrínseca al sujeto, sino que le es atribuida en función de las expectativas del entorno. Sinisi (2008) enfatiza la relación entre clase social y la asignación de roles asociados a “niños problemas”, “hiperactivos” o con “discapacidades culturales” y sobre todo describe los circuitos escolares de diferenciación que van marcando y estigmatizando a un alumno hasta llevarlo a una condición de “discapacidad”.

Como colofón a este capítulo puede señalarse que la discapacidad es un fenómeno socialmente construido por lo cual es susceptible de ser interpretado de diversas maneras. En este trabajo se apela a que las construcciones que la institución escolar y médica hacen de ella es una “fabricación” pues es creada artificialmente para normalizar y controlar a los sujetos a partir de imponer rótulos que los ubican fuera de los estándares aceptados. Perrenoud (2007:26) señala al respecto: “Por qué insistir en la idea de la *fabricación*. Esta metáfora tiene diversos sentidos. Insiste en que los juicios y las jerarquías de excelencia y deficiencia, como todas las representaciones, son el resultado de una construcción intelectual, cultural y social”. En este sentido, la generación de rótulos de discapacidad obedece a diversos factores, no son universales ni homogéneos sino que son relativizados en función de aspectos políticos, sociales y culturales.

CAPÍTULO 5

PATOLOGIZACIÓN DE LA INFANCIA Y TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO: USOS, ABUSOS Y CUESTIONAMIENTOS

Con la incursión en 1992 del modelo de integración educativa se consideró que existiría una revaloración y resignificación de los sujetos de educación especial y de las condiciones vinculadas a la presencia de las llamadas necesidades educativas especiales. Esto no ha sucedido de forma inmediata, algunas investigaciones (García y Romero, 2008, Jacobo, 2010 y Acle, 2003) señalan que no ha existido un cambio sustancial en las prácticas que se realizan en los servicios que ofrece los servicios de educación especial en torno a los estudiantes identificados con discapacidad.

La literatura sobre la integración e inclusión educativa señala la persistencia de modelos asistencialistas y clínicos que se sitúan en la lógica de identificar al alumnado como los portadores de las problemáticas de aprendizaje y de comportamiento. Más aún refiere que las evaluaciones clínico- médicas siguen siendo el principal criterio para determinar qué persona debe ser etiquetada con una patología o discapacidad.

Los datos señalan que efectivamente hay resquicios del modelo médico en la atención de alumnos identificados con discapacidad cuya presencia se combina de forma peligrosa con otros fenómenos, como el incremento de la atención farmacológica o la sobre representación sobre las conductas consideradas normales durante la infancia. Para comprender de forma profunda las implicaciones que tiene sobre la infancia su interpretación en función de valoraciones clínicas, se presentan algunos elementos que explican el proceso por el cual un niño se va transformando en un alumno “discapacitado”.

5.1. Inclusión vs exclusión de las diferencias

En los últimos 20 años, las discusiones sobre la educación especial han girado en torno a proponer estrategias para mantener escolarizados a los estudiantes con discapacidad. Dentro de estos discursos se han identificado las condiciones de desigualdad y exclusión de este sector del estudiantado, buscando paliar la situación de exclusión se han propuesto modelos de intervención que desde la escuela impulsen transformaciones que garanticen que todos los estudiantes se vean beneficiados de la educación pública a partir de constituir centros educativos abiertos a la diversidad.

No obstante, los datos encontrados señalan que no siempre la instauración de modelos que desde el discurso promueven la inclusión, inciden efectivamente en la

disminución de la desigualdad que los niños con discapacidad experimentan a nivel social y escolar. Más bien se encontró que muchos de los estudiantes de educación transitan por una serie de situaciones y procedimientos que lejos de acercarlos a vivenciar espacios incluyentes, los encierra nuevamente en formas de marginación y segregación que persisten sutilmente matizados con el lenguaje de integración e inclusión educativa.

Para describir cómo se da el proceso de ir señalando las diferencias como indicadores de patología o discapacidad es necesario situar que éste se da a partir de diferentes fases. Se encontró que los niños participantes fueron identificados en un primer momento como “diferentes”, en algunos casos desde su vivencia familiar. No obstante, estas “diferencias” en ocasiones eran concebidas con una connotación distinta a la que algunas escuelas construyen. En los casos de las familias participantes se observó que éstas aprendieron a lidiar con las “diferencias” de sus hijos, las cuales eran concebidas como rasgos personales o como características de ciertas dinámicas familiares. Por ejemplo, sobre la forma en que Ángelo empezó a ser percibido con características diferentes se dio a partir de su ingreso a preescolar. Sobre este punto su mamá recuerda:

“En el kínder la maestra me dijo: Ángelo casi no habla y hace todo muy lento. Yo le dije: Siempre ha sido medio huevón pero yo lo voy a poner más activo. Lo más importante es que camina y come bien” (junio 2010)

En el caso de Manuel y Josecyn, sus padres refieren algunas de las situaciones donde sus hijos empezaron a ser identificados como alumnos que estaban fuera del estándar escolar:

“Manuel empezó a ir a maternal, porque yo trabajaba. Tenía como tres años y la maestra lo primero que me pregunto fue: ¿Manuel tiene hermanos? Yo le dije tiene un hermano que va en una escuela de educación especial porque tiene problemas de aprendizaje. Ella me dijo: “Estaré al pendiente de él, porque he notado que está un poco atrasado en algunas cosas” De ahí lo escribí junto con mi otro hijo, así los tendría en la misma escuela y sería más fácil organizarme” (diciembre, 2010).

“Cuando Yomi tenía como 4 años, empecé a notar que casi no hablaba y se la pasaba jugando sola. Era mi hija mayor y yo no sabía qué tenía. La llevé con la doctora del Centro de Salud y ella me dijo: tu hija tiene problemas en su crecimiento, ella tendrá que ir a escuela especial” Yo dije pues ni modo, lo importante es que tenga escuela (enero, 2011).

Las particularidades identificadas en los niños no siempre causaron una impresión negativa en las familias. Quizá una condición que favoreció que el impacto fuera menor, es que en los casos abordados, los niños no presentaban condiciones sensoriales, motrices o características físicas que pudieran asociarse con los estereotipos relacionados a la discapacidad. Sin embargo, fue un hito dentro de la familia el momento en que una institución identifica que existe una condición especial en uno de sus integrantes. Posterior a este momento, las particularidades de los niños empiezan a estar bajo sospecha. Se inicia una observación minuciosa que busca identificar un potencial problema por lo cual se recurre a instancias que permitan comprender y nombrar lo que pasa con el estudiante.

5.2. La diferencia como sospecha

Como ya se mencionó, las “diferencias” de algunos niños empiezan a estar bajo sospecha generalmente cuando se inicia la escolarización. Ingresar a un escenario que históricamente ha buscado homogenizar hace más evidente a los estudiantes que por alguna circunstancia se distinguen de sus compañeros y empiezan a ser señalados con necesidades especiales. Álvarez- Uria (2006) señala que lo “diferente” empieza a asociarse con un problema cuando no cubre las expectativas que la escuela construye con respecto al deber ser del estudiante promedio. Se inicia el señalamiento del “alumno incómodo” frente al cual el docente empieza a desplegar acciones para su normalización e integración.

Sobre este punto, una psicóloga de CAM comenta:

“Parte de la labor del docente de educación regular es servir de filtro o sea distinguir a los niños que deben ser enviados a los servicios de educación especial. De hecho, inicialmente hay un periodo de observación y diagnóstico donde los maestros empiezan a darse cuenta si existen niños con problemas de aprendizaje e incluso con discapacidad” (marzo, 2012).

Un docente de escuela regular refiere cómo es el proceso para enviar un alumno a un Centro de Atención Múltiple:

“Con toda la normativa que actualmente hay en la SEP no es fácil enviar a un niño a escuela especial. Aunque uno insista que no tenemos los recursos ni la formación para atenderlos lo primero que nos dicen nuestras autoridades es que debemos agotar todos los

recursos pedagógicos antes de decir que un niño tiene que ser cambiado a CAM. Entonces lo que hacemos es enviarlo a valorar a su clínica. Casi siempre llegan con un informe donde se aclara si el niño tiene o no un problema” (septiembre, 2013)

Durante una reunión de consejo técnico en una escuela de educación regular se comentó sobre los procedimientos para trabajar con aquellos estudiantes considerados con necesidades educativas especiales. Se presenta una parte del texto recopilado de la minuta:

Los docentes de primero y segundo grado mencionan que tienen cada uno en su grupo 4 y 5 niños que no trabajan y no siguen instrucciones. Solicitan que sean valorados por un especialista para determinar si tienen alguna deficiencia o retraso mental. Queda como acuerdo hablar con los papás y proponerles que lleven a su hijo para una evaluación psicopedagógica (noviembre, 2012).

Con estos ejemplos se hace evidente que una vez escolarizados, los niños van a experimentar una serie de valoraciones con respecto a su rendimiento y comportamiento. En este momento conceptos como problemas de aprendizaje, dificultades de conducta, bajo rendimiento, necesidades educativas especiales son algunas denominaciones que se convierten en los primeros intentos de nombrar esas diferencias. Dichas formas de nombrar la condición de los estudiantes en muchas ocasiones esconden las dificultades de enseñanza y problemáticas del sistema educativo. Al respecto un docente de primaria regular afirma:

“El sistema genera tantos alumnos problemáticos. Desde que tú como maestro debes atender 40 o más niños ahí ya estás originando varios alumnos con problemas de aprendizaje o de conducta. Porque finalmente aunque quieras darles una atención de calidad, la demanda te gana y terminas atendiendo sólo a aquellos alumnos que van un mismo ritmo” (Noviembre, 2012).

Un profesor que fungía como supervisor de una zona escolar de primaria apoyaba la misma premisa y refería algunas condiciones adversas para atender a todos los estudiantes, incluyendo aquellos con diferencias en su forma de trabajar y de comportarse:

Yo fui maestro de grupo más de 20 años y sé las dificultades que tienen los compañeros docentes. Por un lado toda la parte

pedagógica y por otra, todo lo administrativo. Debemos reconocer que cada vez se le asigna más carga de trabajo al maestro. Quizá por eso a los maestros les es más fácil decir que tiene alumnos problemáticos y llamarlos hiperactivos o deficientes. Finalmente, no implica algo negativo para los niños pues en esas escuelas hay menos alumnos y cuentan con docentes especialistas.

En los casos abordados, las supuestas problemáticas fueron identificadas y señaladas en la escuela y buscaron ser confirmadas con la canalización de los niños a diversas instituciones para determinar un diagnóstico que permitiera su inscripción a servicios diferenciados. Sobresale el hecho que desde la percepción de algunos docentes, la práctica de detectar problemáticas en los alumnos y enviarlos a valoración neurológica o psiquiátrica forma parte de las estrategias, que despliegan, para paliar la sobre carga que algunos denuncian en cuanto a sus condiciones laborales. Por ello, la posibilidad de encontrar la forma científica de nombrar la diferencia, los exime de aquellas posibles responsabilidades relacionadas con sus competencias docentes y personales.

5.3 Nombrando la diferencia

La sospecha de una patología se cristaliza cuando buscan “especialistas” en salud mental para nombrar la diferencia. Esos profesionales son paido psiquiatras, psicólogos, neurólogos, pedagogos, médicos, etcétera, quienes pueden hacer un diagnóstico, hasta cierto punto, científico.

Nombrar la diferencia implica procedimientos y métodos que llevan a determinar un diagnóstico. No obstante, revisar la forma cómo se llevan a cabo permite hacer notar algunas de sus inconsistencias. En el caso de los niños participantes han tenido a lo largo de su historia clínica al menos dos diagnósticos diferentes. En los casos de Hugo y Ángelo sus papás comentan lo siguiente sobre este punto:

“Al principio decían que Hugo tenía convulsiones epilépticas porque su cerebro estaba dañado y luego empezaron a poner en su informe que tenía retraso mental y problemas de lenguaje” (mayo, 2012).

“El neurólogo dijo que Ángelo tenía retraso psicomotor, pero luego su pediatra mencionó que era deficiencia mental. El próximo mes lo voy a llevar a valoración haber qué me dice ahora su doctor” (octubre, 2013).

La ambigüedad y confusión con respecto a la forma de evaluar y diagnosticar también se hicieron evidentes durante una serie de observaciones realizadas en las

consultas médicas y psicológicas de los niños. Se acompañó a Yomara a su consulta a un Centro Comunitario de Salud Mental (CeCoSaM) donde tenía consulta con el psiquiatra. Se hizo el siguiente registro:

Yomara tenía consulta a las 13:45 hrs pero ingresa con el médico a las 14:50 hrs. Yo entré a la consulta con la niña y su mamá. La recibe un médico que según la mamá era nuevo en la clínica. Abre el expediente y lee rápidamente algunas notas. Le pregunta a la mamá cómo va Yomara. Ella le responde que ha estado más tranquila pero que en la escuela se quejan porque se para y no hace la tarea. El doctor le indica que le subirá un poco la dosis del medicamento y verá cómo le funciona. Yo le pregunté sobre el diagnóstico de Yomara. Me responde: “es un problema con su actividad cerebral y retraso mental”. Le cuestiono sobre cómo sabe si el diagnóstico es correcto. Me responde: “porque se lo hizo otro médico de la institucional y seguramente él valoró a Yomara antes de darle tratamiento”. Finalmente, le pregunté si el diagnóstico puede estar equivocado, me responde: “No, es difícil porque los doctores tiene un juicio clínico en el que se debe confiar”.

Este ejemplo permite abrir el análisis sobre los procedimientos que se realizan para evaluar y determinar cómo se realizan las evaluaciones y los diagnósticos de discapacidad de los niños. Asimismo, los datos señalan que dichos procedimientos generalmente están mediados por procesos institucionales que no necesariamente operan bajo una lógica académica ni ética. En algunos de los casos implicados en esta investigación, los padres mencionaron que los especialistas responsables de los casos de sus hijos rotaban frecuentemente o que no recordaban las particularidades y la evolución de los niños. También establecieron que las consultas donde determinaron sus diagnósticos fueron breves y que en algunos casos sólo utilizaron la observación directa de los niños o algunas actividades de lápiz y papel. En el caso de Manuel, su mamá comenta cómo se diagnóstico la condición de su hijo:

Yo lo llevé a Centro de Rehabilitación y Educación Especial del DIF ahí me citaron para su valoración. Entró con la psicóloga y estuvo ahí como 40 minutos. Yo le pregunté a Manuel qué había hecho ahí adentro: Me dijo “Nomás hice dibujos y rayas”. A la otra consulta ya me dijeron que tenía retraso (febrero, 2012).

Sobre los procedimientos de evaluación y diagnóstico y sus posibles deficiencias, comenta un director de CAM:

Quienes conocemos cómo se mueven las instituciones sabemos que en todos lados hay deficiencias. Los informes que traen nuestros alumnos no son infalibles, la mayoría sólo trae un resumen clínico donde se maneja un diagnóstico y sugerencias de intervención. Nunca menciona cómo se evaluó al niño. En el mejor de los casos traen los resultados de las subescalas del WISC o la edad de maduración perceptiva motriz. Pero no explican en qué condiciones se aplicaron o si hubo una batería completa. Los que somos psicólogos sabemos que técnicamente muchos diagnósticos no son confiables aunque traigan el código del CIE 10 o del DSM (junio, 2013).

Aunque la nota anterior parece develar las inconsistencias de algunos procedimientos diagnósticos, no todos los docentes tienen una posición crítica al respecto. En algunos casos refieren que dichos procedimientos son necesarios para la intervención efectiva con los estudiantes de educación especial. Por ejemplo, una docente especialista en trastornos neuromotores narra al respecto:

“Yo no soy psicóloga, pero he tomado cursos sobre pruebas para evaluar a los niños. Conozco pruebas estandarizadas y pedagógicas. Hace tiempo tomé un diplomado y estoy convencida de que hay formas para evaluar si un niño tiene algún problema. Por ejemplo, yo les he aplicado a mis alumnos la prueba de Bender y casi todos salen con daño neurológico” (febrero, 2011).

Se identificó que en los niños participantes, la asignación de un diagnóstico confirmó la presencia de síntomas imputables a su situación individual y orgánica, dejando fuera variables relacionadas a condiciones escolares, sociales y culturales que explican su comportamiento y desempeño académico. Manuel, Ángel, Yomara y Hugo transitaron por una serie de instituciones y especialistas, sujetándose a una serie de procedimientos administrativos y evaluativos para determinar el nombre de su condición. Esta búsqueda por nombrar- rotular la diferencia no siempre sigue los mismos procedimientos. Se encontró que en la mayoría de los casos, los llamados especialistas responsables de la evaluación no reportaban de forma clara cómo se determinó el diagnóstico de los niños.

Igualmente se encontró que la orientación de los diagnósticos estaba en función del uso de manuales de clasificación como el DSM o el CIE que actúan como ejes rectores para la emisión administrativa de los diagnósticos que aparecerán en los legajos o expedientes de cada “paciente”. Estos manuales de clasificación son actualmente objetos de interpelación debido a que los *trastornos mentales* y las propias

discapacidades son conceptos abstractos y en ocasiones los juicios del supuesto especialista terminan siendo opiniones personales. Como consecuencia de la emisión de un diagnóstico, se presenta como principal forma de intervención la prescripción de fármacos para la disminución de comportamientos considerados como disruptivos.

La preocupación de los clínicos, docentes e incluso las familias por las dificultades de algunos niños buscan ser resueltas apegándose a un manual diagnóstico que nombre el trastorno y la etiología aunque en la mayoría de los casos, no deja de subrayarse, resulta aún desconocida.

5.4 El rótulo como identidad

Una vez que los niños son sujetos de aplicación de diversos procedimientos de evaluación y se determina su probable diagnóstico, se inicia la apropiación e interiorización. En muchos casos pasa a formar un elemento que lo caracteriza y lo representa. Los diagnósticos, sus tecnicismos y sus implicaciones se incorporan de manera paulatina a la cotidianeidad de la vida escolar y en ocasiones llega a la vida familiar y a la subjetividad del niño. El diagnóstico con el que se denominó a los niños participantes pasó a formar parte de su nombre, casi como un “alias”, atravesando los oídos y la mirada de todos aquellos adultos significativos de su entorno. Por ejemplo, se registró que la forma clínica en que se nombra la condición de algunos alumnos es una compañía constante sobre todo en la dinámica escolar. Se muestran algunas partes de entrevistas realizadas a docentes de CAM durante el 2011:

“Yo tengo en mi clase 3 hiperactivos, 6 con deficiencia mental y dos motores” (con discapacidad motriz).

“Yo prefiero trabajar con niños Downs porque son tiernos, aunque cuando crecen ya no es tan agradable que te anden abrazando”

“Dorian está bonito, cae bien y eso que es autista. Pero tiene una carita chistosa”

Las denominaciones surgidas de algún manual de clasificación y que se usan para significar lo que los niños son y lo que hacen, se trasladan y se esencializan en la cotidianeidad de la vida escolar. Ello implica que los niños sean interpelados a partir del supuesto diagnóstico y éste se convierte en una característica inmutable que lo acompañará permanentemente. Además, en algunos casos se observó que los niños

interiorizaban el rótulo de su discapacidad, no sólo hacía sí mismos, sino también para nombrar y relacionarse con sus pares. Se presentan dos observaciones donde se muestran los aspectos señalados:

Durante la formación para iniciar la jornada escolar se forman filas por grupos. Un maestro a través del micrófono da instrucciones para hacer algunos ejercicios. De pronto un alumno de primer grado empieza a correr hacia los baños. Un alumno llamado Daniel le dice a su maestro: “un niño se echó a correr”, ¿quién es? Pregunta el maestro. El alumno contesta: “No sé cómo se llama, pero es uno que es Down (abril, 2013).

En el salón de clases de sexto grado llegan unas estudiantes practicantes de la Normal de especialización¹⁷. Llevan preparadas actividades para realizar con los alumnos. Inician pidiendo a los alumnos que digan cómo se llaman y que se describan. Un alumno llamado Iván dice lo siguiente: “Yo soy Iván y me dicen Iván el terrible porque soy hiperactivo. Su compañero llamado Canek, le responde: “te haces el loco para andar de latoso”.

Esta observación refleja cómo algunos estudiantes incorporan la denominación que se les ha asignado para definirse y presentarse. Pero resulta significativo que otro compañero cuestione sobre el uso conveniente que se le da al rótulo de discapacitado.

Particularmente en el caso de Yomara y Ángelo ellos no refieren datos que permitan aseverar que se han apropiado de una identidad “discapacitada”. Ellos se presentan por su nombre y su comportamiento tiende a integrarse con otros niños que no son marcadamente distintos. Durante una visita al Museo del Papalote (2013) los estudiantes de CAM coincidieron en las instalaciones con alumnos de educación regular, de ahí surge la siguiente observación:

Para ingresar a la megapantalla fue necesario formarse con estudiantes de escuela regular. Yomara se sentó en el suelo mientras esperaba que la fila se moviera. Dos niñas de otra escuela la observan con insistente interés. Yomara se percata de ello, se para y les dice: Soy Yomi ¿jugamos? Las niñas le dan la espalda y empiezan a reírse.

¹⁷ Al igual que otros centros en formación docente, la Escuela Normal de Especial tiene considerado en sus planes y programas de estudio que sus estudiantes realicen diversas prácticas pedagógicas en servicios de educación básica. Por lo menos dos veces durante el ciclo escolar llegan estudiantes a realizar observaciones e intervenciones con estudiantes de Centros de Atención Múltiple.

En el caso de Ángelo, durante la visita al Museo del Papalote, su maestra les permite a él y a sus compañeros jugar en los areneros. Ahí también había niños de otras escuelas quienes jugaban a llevar arena en pequeñas cubetas. Ángelo observa y busca una cubeta para llevarles arena a donde los niños construían una especie de castillo. Los niños lo integran y le preguntan cómo se llama. Ángelo les enseña su gafete y sigue jugando con ellos.

En estas observaciones se percibe que Ángelo y Yomara buscan interactuar e integrarse a actividades con otros niños. En apariencia no se reconocen a sí mismos como “diferentes”. No obstante, ésta no es una condición generalizada. En otros casos, algunos estudiantes se mostraban retraídos e incómodos sobre todo cuándo se percataban de algunas miradas insidiosas sobre ellos.

Como colofón puede establecerse que en algunos casos los estudiantes participantes configuran su identidad en función de lo que cada escenario espera de ellos. Es decir, los niños intentan ajustarse a las expectativas que se tienen en la escuela, en sus familias y comunidad. Aunque no es la intención de esta tesis explorar de forma profunda la configuración de la identidad de niños diagnosticados con discapacidad, sí es importante señalar que los datos obtenidos ponen en entredicho una de las premisas del modelo social con respecto a la identidad de la personas con discapacidad: “la persona con discapacidad se da cuenta de su diferencia, no la construye” (Ferreira, 2008:157). Desde esta postura la diferencia es definida por el otro, es una identidad heterónoma y en negativo; es una identidad excluyente y marginalizadora. Es una identidad de la insuficiencia, la carencia y la falta de autonomía. Por el contrario los niños participantes mostraron la capacidad de agencia para adoptar diversas identidades ajustadas a los requerimientos y expectativas de cada escenario.

5.5 Medicalización y exclusión social

El uso de fármacos ha rebasado las fronteras de centros de atención médica y ha logrado instalarse en varios ámbitos de la vida cotidiana. Tal fenómeno ha sido abordado desde hace varias décadas por diferentes autores desde la medicina, la antropología y la sociología. El interés se centra en la intervención desmedida del área médica, en sus distintas versiones que va desde la construcción de nuevas enfermedades hasta alcanzar los procesos comunes de la vida, fenómeno conocido como medicalización de la vida cotidiana.

El abuso en las prescripciones médicas es un proceso llamado medicalización de la vida y hace referencia al proceso progresivo mediante el cual, el saber y la práctica médica incorpora, absorbe y coloniza esferas, áreas y problemas de la vida social y colectiva. La medicalización es un fenómeno que conlleva la intervención desmedida de diagnósticos médicos y su subsecuente tratamiento farmacológico en sus distintas versiones.

La denominación “patología - enfermedad” en el campo de lo mental, es definida tanto desde lo social, entendido como campo de construcción del problema, como por los criterios establecidos por la comunidad de especialistas en el área de la salud mental. Sin embargo en el momento actual estos conceptos se redimensionan a partir de la introducción de las directrices impuestas por las grandes industrias farmacológicas, observándose a través de algunos trabajos de investigación (Iriart, 2000, Lakoff, 2004), una propensión a consolidar a este sector como actor privilegiado en las decisiones sanitarias (individuales y colectivas). Así se predispone una orientación en la cual la intervención es entendida como la acción terapéutica que reduce la operatoria al síntoma, el que se aborda casi exclusivamente a través de la utilización de fármacos.

Este incremento y despliegue, así como sus implicaciones y consecuencias transforman la medicalización en un fenómeno cultural moldeado por determinantes histórico-sociales, políticos y económicos. El abuso de fármacos es un instrumento de intereses comerciales y de mercado, siendo mayormente conducido por la industria farmacéutica y biotecnológica, los medios masivos de comunicación en interacción con el colectivo social y los consumidores.

Los avances científicos y tecnológicos de la medicina, al tiempo que han redituado beneficios, se han constituido en saberes hegemónicos que consolidados como modelos de atención de la salud, concentran y dirigen la totalidad de las respuestas sanitarias. Al respecto Natella (2008:12) externa:

“la medicina actual, enclavada en una economía del mercado, se hace parte de una industria de la salud y la enfermedad basada en el lucro y no en el derecho a la salud que coadyuva en la producción de ideales del cuerpo y del comportamiento asociados a la belleza, al éxito, la eficiencia y la autosuficiencia.

Este incremento en el uso de fármacos se ha instalado principalmente en la población infantil la cual, ante las exigencias relacionadas con su desempeño social y escolar es objeto de atención por parte de psiquiatras y neurólogos, quienes emplean una

serie de tratamientos farmacológicos para corregir o mitigar la sintomatología que impide la inserción social, escolar y familiar de un gran número de niños y niñas identificadas con trastornos o enfermedades mentales.

Pundik (2012) señala que la escolaridad actual, apoyada y secundada por padres y docentes, constituye el rito iniciación a las servidumbres voluntarias. A los niños y adolescentes que se rebelan se los somete a medicación y tratamientos cognitivos conductuales. Este tipo de escolaridad, la psiquiatría y el DSM-IV están al servicio de la industria farmacéutica. Asimismo, menciona que algunos de los trastornos psicológicos de la infancia, como la hiperactividad o la depresión en la niñez, no son entidades reales, sino que responden a tendencias económicas guiadas por la industria farmacéutica, pues se han generado más de 10 fármacos para su intervención clínica.

La prescripción de fármacos en la infancia es un tema controversial; no obstante, el cuestionamiento se diluye ante la supuesta presencia de una discapacidad naturalizándose la relación entre esta condición y la necesidad de prescribir tratamiento farmacológico. Por lo tanto, es necesario indagar y comprender cómo el uso de fármacos se ha instalado como una estrategia común en la atención psicopedagógica de estudiantes de educación especial bajo la expectativa de lograr su integración a espacios escolares.

Una directora de CAM que permaneció por más de 20 años en esa función, refiere algunos acontecimientos relacionados con esta práctica durante su gestión:

“Yo fui directora por más de 20 años, me tocó estar en varios cambios de los modelos de trabajo. Antes teníamos principalmente alumnos “límitrofes” o sea con problemas de aprendizaje o conducta que la escuela primaria desechaba. Casi no había alumnos con discapacidades severas como parálisis cerebral o autismo. Esos alumnos límitrofes estaban controlados con algún medicamento principalmente tegretol o diacepam (*). En esa época cada escuela atendía una atipicidad particular. Yo siempre trabajé en el área de deficiencia mental. A partir de 1993, nos convertimos en CAM y nos llegaban todo tipo de estudiantes. Casos cada vez más graves. Les dábamos un periodo de adaptación y generalmente los mandábamos con el pido psiquiatra y ellos se encargaban de controlar la conducta de los chicos. Una vez que ya estaban listos podíamos iniciar con su aprendizaje (marzo, 2011).

Con esta aportación se muestra que la presencia de los fármacos como mecanismo de intervención para favorecer la inserción de los estudiantes a la escuela ha sido promovida bajo la lógica de los beneficios que tiene para asegurar la permanencia en

las aulas. Desde la perspectiva de algunos docentes y directivos, los fármacos constituyen un recurso que históricamente ha sido validado por la escuela, por lo cual no siempre se genera un análisis crítico sobre su pertinencia:

“Pues desde hace 15 años que yo trabajo en este CAM, la mayoría de los niños son enviados para su valoración neurológica y a veces psiquiátrica. Casi todos toman algún medicamento y generalmente funciona, eso fue de las primeras cosas que aprendí cuando llegue al CAM” (docente frente a grupo de CAM, mayo, 2011).

“Cuando los niños son escolarizados por primera vez, llegan inquietos y hasta irritables, algunos lloran y hasta llegan a pegar. Por eso después de observarlos por lo menos dos semanas, los enviamos a valorar por un especialista. Les dan medicamento para tranquilizarlos y que poco a poco se adapten a la escuela y al trabajo” (Psicólogo de CAM, septiembre, 2011).

Aunque desde el arribo del modelo de integración educativa se ha intentado favorecer formas de intervención que en la población con discapacidad y/o necesidades educativas prioricen el reconocimiento de la persona y sus potencialidades, el tratamiento farmacológico –efecto residual del modelo clínico- se sigue permeando cuando se observan prácticas y discursos que mezclan modelos de atención. En algunas entrevistas se identificó que algunos docentes consideran que la prescripción de fármacos es una acción favorable para la integración educativa de la población escolar ubicada en servicios de educación especial:

“Llegan muy alterados los niños, sin hábitos de estudio y a veces con una mala educación desde la casa. Hacen berrinches, gritan y patalean. A estos chiquitos lo primero es que hay que tranquilizarlos con algún medicamento. Una vez que están más calmados se integran más fácilmente al grupo” (profesora de nivel preescolar de CAM, diciembre, 2010).

Como ya se ha mencionado, el modelo de integración educativa surge a partir de una serie de críticas hechas a los modelos de atención dominados por las disciplinas *psi*, cuestionándose su carácter individualista y alejado de la realidad socio cultural en la que está inmersa la educación regular y en particular la educación especial. Booth y Ainscow (2003) refieren que el impulso que se le dio a la integración educativa estuvo relacionado a las condiciones de discriminación, la segregación y la “etiquetación” que implicaba atender a las niñas y los niños con discapacidad en dichos servicios, separados del resto

de la población infantil y de la educación básica general. Bajo esta lógica, los argumentos sobre la reorientación de los servicios aludían principalmente al tema de la exclusión pero prácticamente no entraron al debate las prácticas sobre el uso de fármacos como un dispositivo extendido y aceptado en la atención psicopedagógica en estudiantes ubicados en servicios diferenciados. En torno a este punto y su naturalización en la práctica pedagógica, se presenta la entrevista realizada en febrero del 2012 a una supervisora de Educación especial quien desde su punto de vista narra su percepción sobre del uso de fármacos:

“Empecé como maestra de Grupos integrados, o sea ya llevo más de 20 años trabajando en educación especial. He visto pasar modelos de atención. Ofrecen cambios y transformaciones. Ninguno ha funcionado, lo que mi experiencia me dicta, es que un niño con problemas que es atendido por especialistas y logran darle el tratamiento farmacológico que requiere, es un niño que está en condiciones de integrarse no sólo a la escuela sino hasta en su vida familiar, porque lo tranquilizan y se deja manejar mejor....

Sobre la posibilidad de obrar sobre la conducta de los niños y transformarlos en sujetos adaptables a las exigencias no sólo de la escuela, sino de la familia y la comunidad, algunos padres y madres de estudiantes identificados con diversas discapacidades subrayan:

“Mi hijo toma medicamento desde los 3 años, al principio era porque tenía crisis de llanto y luego se lo dieron para su irritabilidad. Las últimas pastillas que le recetaron fueron para que estuviera tranquilo porque luego se alteraba y gritaba. Cuando no se la toma (el fármaco) se pone mal, yo prefiero que este calmado porque sólo así puedo hacer mis cosas... (señora Ana, mamá de alumno diagnosticado con trastorno autista).

“A Manuel le dieron medicamento hasta los 10 años, se lo dejé de dar porque estaban muy caros. La verdad es que sí le servían, estaba más tranquilo, sólo así lo podía controlar. Por eso ahora ya no me obedece, le hace falta su pastilla....(señora Pilar, mamá de Manuel).

“Cuando no toma su pastilla se pone muy alterado, prefiero darle el medicamento aunque parezca que tiene sueño, prefiero eso a que esté como loco.... (señor Gilberto, papá de alumno con diagnóstico de discapacidad intelectual).

Los comentarios dan cuenta que la relevancia del medicamento es valorado en función de la supuesta “tranquilidad” y “control” sobre las reacciones y/o conductas consideradas inapropiadas. Se arguye principalmente la capacidad de los adultos para actuar sobre los niños en cuanto a que éstos son más proclives a aceptar sus exigencias y rutinas.

De forma intuitiva algunos docentes y padres validan el tratamiento farmacológico pues al ser prescrito por un especialista se le atribuye una legitimidad relacionada con su investidura académica:

“Pues aunque el niño venga a dormirse a clase, se le debe dar el medicamento porque fue recetado por el neurólogo. Quizá aún no le hace el efecto adecuado. Es importante seguir las instrucciones del especialista” (trabajadora social de CAM).

“Pues confío en el paido (paido psiquiatra) para eso estudió. Es doctor y yo creo que sabe lo que hace. Si me dice: “dale cualquier medicamento se lo doy a mi hijo con los ojos cerrados”. Hasta ahora ha funcionado porque mi niño está más quieto y da menos lata. (Señora Andrea, madre de un niño diagnosticado con Trastorno de Asperger).

El diagnóstico y la medicalización de los niños responden a instancias de poder médico e incluso legal, pues como se ha mencionado la intención pareciera estar relacionada con el control y disciplina del cuerpo, de sus acciones y sus intenciones. Para Foucault (2002)¹⁸ el cuerpo es una referencia fundamental para la elaboración de una interpretación crítica de la discapacidad, pues permite analizar el marco estructural históricamente configurado, en el que se gestan lógicas de poder político que explican la dominación de que son objeto las personas identificadas con discapacidad. A partir de esto se puede entender cómo la medicina se ha constituido en el saber experto que permite sustentar esa dominación, que conduce a la marginación, la exclusión y la opresión de los llamados “discapacitados”.

No obstante, la relevancia de la comprensión del *cuerpo con discapacidad* ha estado abandonada por parte del modelo social (Hughes y Paterson, 2008; Shakespeare

¹⁸ La posesión de un cuerpo eficaz venía demandada, en los inicios de la industrialización, por la necesidad de mano de obra del sistema capitalista. Esa eficacia económica del cuerpo acabará remitiendo a unos estándares de salud que dictamina la ciencia médica, presuponiendo una condición y funcionalidad del organismo humano que sería independiente de los contextos sociales en los que el mismo se desenvuelve. La norma médica de salud dictaminará la eficacia esperable del cuerpo. De modo que, inicialmente, la salud corporal se vincula con la productividad económica.

y Watson, 1995) dejando de lado la comprensión de la regulación simbólica de un capital deseable -el del cuerpo sano, bello y bueno- (Ferrante, 2007; Ferrante y Ferreira, 2008) ¹⁹ En el caso de la educación especial, la expectativa ha girado en torno a crear cuerpos infantiles que se puedan gobernar y disciplinar: es decir *cuerpos dóciles* que se ajusten a las expectativas escolares.

5.5.1 Cuerpos dóciles: su manejo en la escuela y la familia

Para las personas identificadas con discapacidad, la medicina ofrece la promesa (permanentemente incumplida) de su “rectificación” o “corrección”; la promesa de la “cura” a fin de lograr una legitimidad corporal. Por ello, una de las grandes expectativas que dio impulso al uso de fármacos como un dispositivo válido en el ámbito escolar, fue su aparente beneficio en la regulación de aquellos estudiantes considerados como “inadaptados” o “problemáticos” que requerían de métodos avalados por la medicina para controlar sus acciones corporales/ comportamentales.

La expectativa de mantener a los estudiantes adaptados a las normas de la escuela sigue siendo uno de los propósitos de las escuelas regulares y de los centros de educación especial. En algunos casos se considera como propósito educativo lograr la inserción social como requisito para el aprendizaje de los contenidos curriculares, ante lo cual existen antecedentes sobre la manera en qué, algunos fármacos, se constituyeron como los dispositivos primigenios para asegurar la presencia de estudiantes “inadaptados” en la escuela.

La legitimación de los tratamientos farmacológicos por algunos docentes y familiares parecen ser validados en la medida en que un profesional de la salud es quien los prescribe. Se observa una credibilidad en los procesos de evaluación y tratamiento del personal de psiquiatría y neurología, mismos que en otros escenarios académicos han sido cuestionados y criticados, bajo los argumentos dirigidos principalmente a la forma de operar de las grandes industrias farmacéuticas. Pundik (2012:98) señala algunas de estas críticas.

¹⁹ Para Shakespeare y Watson (1995) la omisión del cuerpo ha conducido a un esencialismo social o cultural que ha producido una concepción insatisfactoria de las relaciones sociales, por lo cual los estudios sobre la “discapacidad” deben introducir el cuerpo si pretenden servir como herramienta de emancipación y empoderamiento de las personas identificadas con discapacidad. El logro de la desbiologización de la discapacidad debe ir acompañada de una posicionamiento sobre el cuerpo como construcción social e histórica y en cuanto espacio de significado y acción humana deliberada

- La industria farmacéutica tiene entre un 16 y un 18% de beneficios netos, más que el sector bancario (15%) o empresas como Coca-Cola y McDonald's, entre un 3 y un 4%. Los sectores más críticos han acuñado el término anglosajón *disease mongering* (sembrar enfermedades) para denunciar la invención o exageración de síntomas que supuestamente practican algunas empresas con el fin de **augmentar su clientela potencial**.
- En el 2006, la revista *Psychotherapy and Psychosomatics* denunció que más de la mitad de los 170 miembros del panel responsable del DSM tenían lazos financieros con la industria. Tres años antes, las farmacéuticas pagaron 7,5 millones de dólares a la Asociación Psiquiátrica Americana en publicidad para su revista.
- En el 2013 se publicará la quinta edición del Manual de diagnóstico y estadística de los trastornos mentales, el conocido DSM que los psiquiatras usan como referencia para diagnosticar enfermedades mentales. En cada revisión aparecen decenas de trastornos nuevos y la infancia es una población que recibe más diagnósticos nuevos.

Se advierte que las políticas medicalizadoras están impulsadas por los intereses de ciertos sectores del mercado, principalmente los de la Industria farmacéutica, la cual está focalizando su atención en un sector de la población particularmente vulnerable: los niños, niñas y adolescentes, cuyo psiquismo está en pleno proceso de construcción. En este sentido, ésta es una de las cuestiones que resultan particularmente preocupantes al considerar que con este tipo de intervenciones se imprimen marcas estigmatizadoras en las trayectorias de vida social, familiar y escolar de los niños y adolescentes.

El dispositivo clave en estos procedimientos, que en un inicio apelaba sólo a los profesionales del área de la salud, ha ido sumando en los últimos años a diversas asociaciones de padres y familiares organizados en torno a los respectivos “trastornos mentales” con los que han sido “etiquetados” sus hijos como TDAH y TGD, TEA, etc. Cuestión que remite a considerar el uso de un nuevo término, el de la “biomedicalización”, que explica un nuevo giro dado en los últimos años en estos procesos de medicalización de la sociedad y que siguiendo con los desarrollos foucaultianos acerca del “biopoder”, refiere lo que Iriart (2012) define como la “internalización de la necesidad de autocontrol y vigilancia por parte de los mismos individuos”. Se advierte así que quienes se han apropiado de estos discursos, parecen desarrollar como efecto de la internalización de los mismos, una especie de “estado de alerta” permanente ante potenciales riesgos e indicios que puedan derivar en una patología, de modo que, con frecuencia, y apelando para esto a toda la información disponible en Internet y otros medios que se encuentran al servicio

de padres y maestros, ya no requieren necesariamente de la intervención médica para proceder a “auto diagnosticarse”, e incluso a “diagnosticar” a sus hijos o alumnos.

De este modo, el predominio del modelo biológico-genético-médico, en el cual la medicación aparece como la solución a un déficit orgánico portado desde el nacimiento, opera, a modo de obturador de toda relación e interrogación que habilite la posibilidad de poder “escuchar” al niño, invisibilizándolo incluso, de esta manera y en no pocas ocasiones, se generan situaciones que le ocasionan sufrimiento psíquico, que pasan a ser supuestos síntomas psicopatológicos. Es por estas razones que se considera que este tipo de intervenciones constituyen operaciones fuertemente desubjetivantes. Y ésto, no sólo para el niño, la niña o el adolescente que queda así anulado como alguien quien puede decir algo acerca de lo que le pasa (Cannellotto y Luchtenberg, 2010). En efecto, resulta necesario advertir además que este tipo de modelo afecta a los profesionales quienes capturados por estos discursos medicalizadores, ejercen este tipo de prácticas que bien pueden calificarse de tecnocráticas en la medida que les restan posibilidades de escuchar, pensar, preguntarse e intentar entender los problemas ante los cuales se ven interpelados cotidianamente, tanto desde la clínica como desde las aulas, y frente a los cuales, sólo parecen saber responder de manera protocolizada de acuerdo a las indicaciones provistas por manuales de clasificación o bien por la cultura institucional de los centros de salud mental.

Aunque se reconoce la supremacía de la medicalización como elemento clave de la patologización de la infancia, hay que reconocer prácticas que se contraponen a esta tendencia y que de forma, a veces más silenciosa, operan en algunos sectores sociales para cuestionar el uso de fármacos en la infancia.

5.5.2 Cuestionando el fármaco

Los avances científicos y tecnológicos de la medicina, al tiempo que han redituado beneficios frente a algunas enfermedades, también se han constituido en saberes hegemónicos que consolidados como modelos de atención de la salud, tienden a concentrar y dirigir la totalidad de las respuestas sanitarias.

Como se ha evidenciado, el uso de fármacos se describe como un proceso múltiple y variado, por el cual “problemas no médicos” pasan a ser definidos y tratados como “problemas médicos” ya sea bajo la forma de “desórdenes” o “trastornos mentales”. No obstante, la imposición también ha encontrado algunas tensiones que restan credibilidad a estas formas de intervención ante la supuesta discapacidad.

“Cuando mi hijo estaba en preescolar la maestra me dijo que lo veía raro, que era como muy introvertido, callado. Me mando al DIF y de ahí lo mandaron al CECOSAM. El doctor que lo vio dijo que tenía rasgos de autista que era difícil diagnosticarlo porque su caso es diferente. Me dijo que tenía unos síntomas y otros no. O sea me dijo que tenía un trastorno de desarrollo no específico. Yo entiendo que se refiere a que tiene rasgos pero no todo los síntomas. Le dieron Risperidona pero se la di sólo un mes porque lo veía como atontado”.

Este fragmento muestra que ante los efectos secundarios de la ingesta del fármaco se genera desconfianza en la familia que los hace dudar o rechazar el tratamiento. Bajo la misma suspicacia con respecto a los efectos del fármaco, se presenta el comentario de un abuelo de un estudiante de CAM, quien refiere su negativa para suministrar el fármaco a su nieto anteponiendo el argumento sobre el efecto de somnolencia que le provoca el medicamento:

“Quesque mi nieto está mal, ni siquiera sé pronunciar lo que tiene. Pero le dan mucha medicina. En las tardes cuando se queda solo conmigo me dejan la suspensión para dársela. Pero ni se la doy porque se duerme toda la tarde. Yo necesito que me ayude a vender mis cositas (jarciería) y dormido pus no me ayuda”.

Por otro lado, hay argumentos de tipo económico que algunas familias anteponen como pretexto para evitar o disminuir la ingesta del fármaco. Situación que resulta importante considerando que algunos de los medicamentos tienen que ser adquiridos de forma particular, pues los servicios de salud no los proporcionan dado su costo.

Con respecto a este punto algunas madres de estudiantes de CAM comentan:

“Hay veces que le cambian el medicamento a mi hijo hasta dos veces al año. Eso está mal porque es bien caro y no te lo surten en el IMSS, uno lo tiene que comprar como puede” (madre de un estudiante diagnosticado con Síndrome de Asperger, 2010).

“Yo creo que me gasto como \$500 al mes de puro medicamento. Además no los hallas en similares. Yo creo que es puro negocio, porque a mi hijo lo veo igual. El doctor me dice: dele tiempo al medicamento, tarda en hacer efecto. Y ya llevamos así como dos años y nomás no se ve la mejora... (mamá de un estudiante diagnosticado con TGD- Trastorno General del desarrollo.

Estos comentarios dan cuenta que, aunado a los efectos secundarios de los fármacos, algunas familias argumentan sobre la repercusión que tiene en su economía la adquisición de tratamientos farmacológicos. Por ejemplo, ante los comentarios de la Trabajadora Social de un CAM se le respondió lo siguiente:

Durante la reunión con padres de todos los grupos, quienes en total eran un aproximado de 50 personas, la Trabajadora Social hizo el siguiente comentario a los asistentes: “Una forma de mostrar que nuestros hijos nos interesan, es darle su medicamento como lo ha prescrito el doctor”. Ante este comentario algunas mamás le respondieron *“Pues no es por falta de interés que no le doy el medicamento, es por falta de dinero”, “¿Sabe cuánto cuesta el trileptal? casi un salario mínimo”*. Otra señora también comentó: *“Es que es el medicamento o comer porque no alcanza para las dos cosas”...*

En estos comentarios nuevamente emerge el costo económico que representa para la familia la adquisición de medicamentos lo cual se convierte en una de las principales objeciones para el suministro regular del fármaco.

Por otro lado, no sólo el dinero es un argumento para evadir la ingesta regular del fármaco, también dicha situación está cruzada con una serie de actividades y actitudes que corresponden con las características culturales de las familias y de la comunidad. En el caso de los niños participantes, hay una serie de referencias que hacen alusión a patrones de creencias y prácticas relacionadas con algunas visiones mesoamericanas. En la siguiente observación se presentan algunas actividades realizadas al interior de los domicilios y en algunos espacios comunitarios que dan cuenta de algunas actitudes que se alejan de considerar al fármaco como un tratamiento adecuado a la condición de los niños identificados con discapacidad:

El día de la misa para la Santa Cruz (3 de mayo del 2012) Manuel y sus hermanos están junto con otros vecinos reunidos en torno a la parroquia del Pueblo. Hay aproximadamente 200 personas y todas ellas buscan estar cerca de la comitiva que llevará la cruz hasta la parte alta del cerro ubicado en dicha colonia. El sacerdote ofrece una ceremonia que dura alrededor de 25 minutos. La parroquia huele a incienso y flores, está ambientado por el humo y por la propia arquitectura del espacio. Le pregunto a la madre de Manuel por qué asiste a este tipo de eventos. Me responde: *“desde que Manuel nació, le prometí a la Santa Cruz que lo traería cada año. Y la verdad me ha cumplido rebien. Mi chamaco se porta mejor y casi*

ya no le doy medicamento. Yo creo que es por estas mandas²⁰, porque de aquí nos vamos acompañando a la cruz hasta las Peñas (cerro) y allá llevamos una ofrenda.²¹

Este dato es de gran importancia pues permite indagar otros recursos con los que algunas familias enfrentan la condición de su hijo, en este caso la práctica religiosa deja verse como una opción que cuestiona al fármaco como la principal estrategia para la atención del alumno. También aquí se puede entrever la mezcla existente entre algunas prácticas religiosas con ciertas actividades vinculadas a la herencia mesoamericana, sobre todo, con la parte de la cosmovisión de la naturaleza y sus poderes curativos.

Desde la relevancia que tienen algunas creencias religiosas y su efecto en el cuestionamiento al fármaco se presentan las siguientes aportaciones de algunas familias:

“Cuando nació mi hija le daban ataques y se ponía morada, le dieron como tres medicinas. Pero preferí llevarla con la Virgen de Guadalupe y si mejoró. Ahora nomás toma una suspensión y eso a veces ni se la doy. Por eso mejor trae una medallita de la virgencita (madre de una niña diagnosticada con Síndrome de West ubicada en preescolar).

“Dijeron que mi niño iba a vivir poco, que no me hiciera ilusiones. Estaba muy enfermo porque nació de seis meses. Estuvo en terapia intensiva casi un mes. Tenía un montón de aparatos. Fuimos al santuario del Señor de Chalma y ahí pedimos por él. Todavía tiene su coronita. Cuando nos lo entregaron salió tomando como 5 medicamentos y con una sonda isogástrica. Poco a poco le he ido quitando medicamentos. Yo solita sin decirle al doctor. Ellos (los médicos) todo quieren arreglar con chochos. Yo soy más de fe” (madre de una niña de 8 años, con diagnóstico de inmadurez cerebral).

Para estas familias las supuestas alteraciones orgánicas pueden paliarse con el recurso de la fe trasladada a la asistencia a eventos religiosos y a la portación de objetos a los que se les adjudican poderes de protección.

Otra vertiente encontrada en cuanto a la respuesta que la familia tiene ante el fármaco, se encuentra cercana a la experiencia comunitaria que dimensiona el uso de éstos desde diversas perspectivas, no siempre cercanas a la visión de la escuela:

²⁰ Para la religión católica una “manda” es un voto de fe o promesa que se hace a Dios, a la Virgen o a un santo generalmente implica un acto de sacrificio y de constrictión.

²¹ En algunas culturas mesoamericanas, los cerros y las montañas están asociadas con la morada de algunos dioses por la cercanía con el cielo y por la entrada al inframundo a través las cuevas (Manzanilla, 1994; Romero-Tovar, 2008).

“Son las 21 hrs en el Campamento del FPFV y algunos varones preparan una fogata para hacer iniciar la jornada de vigilancia nocturna del campamento. Hugo está con su papá. Una vez que prendieron la fogata, el papá de Hugo observa el reloj y le dice a su hijo: *“Ya son más de las 9 vete a tomar tu pastilla”*. Antes que Hugo obedezca la instrucción, se oyen comentarios de dos señores que conforman el grupo que harán guardia esa noche: *“Ya no le des esas chingaderas a tu hijo, va a quedar peor”*. El otro comentario fue *“Al Hugo le están fregando la panza con tanta droga, mejor pásamela a mi”* (risas de los demás asistentes). El papá de Hugo ya no vuelve a dar la instrucción a Hugo y por lo tanto no toma su fármaco.

Con estas aportaciones nuevamente se identifican algunos indicadores sobre el cuestionamiento que se hace al fármaco, desde espacios diferentes a la escuela y al hospital. Se intuye que el fármaco es dañino y que no necesariamente implica un beneficio para la condición de los niños. En esta lógica se presenta la siguiente observación realizada en un tianguis de Iztapalapa.

En el tianguis de Santa Cruz Meyehualco, entre los negocios de ropa americana y de juguetes, se encuentran al ras de piso unos pequeños puestos de medicamentos. Se desconoce a ciencia cierta su origen. Al acercarme y preguntar por fármacos controlados como la resperidona, tioridazina y sertralina (utilizados en niños diagnosticados con autismo o TDAH) me dice el comerciante: *“Esos casi no los manejo, están bien caros y hacen mucho daño. Los pinches médicos quieren tener al pueblo drogado. Yo vendo medicinas comunes como anti inflamatorios, aspirinas y vitaminas. Cuando me piden medicamentos como los que usted necesita les recomiendo que se informen porque esas mierdas las mandan los americanos cuando allá están descontinuadas, si me dijieran dáselas a tu hijo yo los mando a la fregada”*. Mientras hace tales comentarios, sus clientes (5 o 6 personas) asienten con la cabeza.

En este sentido, sectores que no corresponden a grupos de académicos hacen sentir la desconfianza y el cuestionamiento hacia el tratamiento farmacológico al que se somete a los estudiantes y de forma casi intuitiva intentan interpelar ante estas propuestas que se vislumbran casi hegemónicas desde la escuela y desde los servicios médicos.

Los datos y las posibles interpretaciones sobre ellos, permiten vislumbrar el análisis que irá surgiendo en torno al uso de fármacos en la población de educación especial y deberá dar cuenta de que existen algunos mecanismos constituidos desde las

familias y la comunidad para afrontar esta tendencia, hallar en los medicamentos psiquiátricos las respuestas para mitigar las diferencias/ deficiencias de estos alumnos. Asimismo, habrá que abrir un espacio para dar cuenta de las complicidades entre la escuela y la familia, para deslindarse de la conducta y subjetividad de los estudiantes. Como se ha señalado, la forma en que las diferencias se transforman paulatinamente en una discapacidad es un proceso circular. En este trabajo se construyó el concepto de **circuito de patologización** que da cuenta de rasgos diferenciados de algunos estudiantes que se van constituyendo en cuadros sintomáticos, que a la postre se rotulan como “discapacidad” y que lleva a muchos niños a ser parte de servicios de educación especial. La noción de “circuito” ha sido retomada de autores como Sinisi (2008) y Pallma (2011) quienes han utilizado el concepto de “circuitos diferenciados” para referirse al proceso por el que estudiantes migrantes, pertenecientes a sectores empobrecidos, transitan por diferentes servicios sociales y educativos que los llevan a servicios pedagógicos diferenciados (escuelas de recuperación, fundaciones, servicios en contra turno, etcétera).

Dicho circuito tiene su máxima expresión en la patologización que es la eventual instalación en la identidad del estudiante que lo hace ver como un sujeto *deficiente/ diferente*. Estas etiquetas en muchos casos van acompañadas de procesos de medicalización y de exclusión social.



Fig. 1 Circuito de patologización.

Se utiliza la palabra circuito para aludir a un recorrido que comienza y finaliza en el mismo lugar, siendo igual el punto de partida y el punto de llegada. Este camino se establece a través de diferentes conexiones que pueden contar con diversas opciones de tránsito, aunque siempre llevan al punto de donde partieron. En este caso, el inicio del circuito puede situarse en los intentos de la política educativa para generar acciones para la atención de la población identificada con discapacidad, bajo el principal discurso de paliar las condiciones de desigualdad y discriminación de las cuales históricamente han sido objeto. De ahí el surgimiento de diferentes modelos de atención, desde asistenciales, clínicos, psicopedagógicos hasta los que se denominan integradores e incluyentes.²²

En México, en particular los casos documentados en este trabajo, se ubican en el contexto de la política educativa que ha intentado orientarse en las premisas de la

²² Sobre la pertinencia y alcances de estos modelos propuestos para la educación especial se han generado una serie de análisis que refieren sus limitaciones sobre todo en su operación (Puigdellívol, 2000; Skliar, 2011; Blanco, 2008; Echeíta, 2009; García- Pastor, 2010). Estos autores reconocen que aunque algunos conceptos se han modificado y se han convertido en eufemismos como diversidad, inclusión, barreras para el aprendizaje, etc. las prácticas siguen orientadas a señalar las diferencias como condiciones anormales que deben corregirse o disminuirse.

inclusión educativa. Si se mira a partir de las trayectorias de los cuatro niños participantes, se llega a la conclusión que los limitados resultados del modelo integración/ inclusión están íntimamente relacionados con el circuito de patologización. Más allá de las intenciones de los proyectos políticos e institucionales, se evidencia que los estudiantes ubicados en educación especial transitan por diferentes *contextos* que invariablemente los llevan al punto donde iniciaron y que pretendían superar: procesos de exclusión y la constante lucha por lograr la integración/ inclusión educativa y social. Esta tensión en muchas ocasiones se presenta de formas sutiles y encubiertas bajo los tecnicismos de algunas disciplinas *psi* y propuestas educativas de aparente innovación.

CAPÍTULO 6

APOYO MUTUO Y *SENTIDO DE COMUNIDAD*: CONTRIBUCIONES E INTERACCIONES DE LOS NIÑOS IDENTIFICADOS CON DISCAPACIDAD

Un punto relevante fue caracterizar algunas colonias de Iztapalapa como un espacio donde se preservan formas de vida con base mesoamericana- colonial. Tales marcas permiten comprender que diversas formas de aprendizaje, participación e interacción de los niños y sus familias son consecuencia de esa herencia cultural. Se observó que el apoyo mutuo característico de esas comunidades sigue presente en eventos y acontecimientos comunitarios como la vida en mercados, calles, tianguis, colectivos sociales (FPFV), fiestas patronales y carnavales de Iztapalapa.

El recorrido y análisis de las acciones de los niños partió del reconocimiento de su participación en la reproducción social comunitaria así como de su capacidad de influir en ella. A partir de la lectura que se hizo de los desempeños de los niños al interior de sus familias y comunidad, se identificaron diversos intersticios que favorecen la participación y contribución en diversas acciones vinculadas a un bienestar común. Es decir, los niños se incorporaban como un integrante importante de su familia y comunidad, dejando en ocasiones en segundo plano, la marca de la discapacidad.

Si bien se ha mencionado que las prácticas de patologización y medicalización están presentes en la vida de los niños con *discapacidad*, también hay que señalar que hay ranuras y resquicios que se contraponen desde lo cotidiano y que merman la fuerza del señalamiento de las diferencias como manifestación de patologías/ discapacidad.

6.1 De la colaboración al insistente individualismo

De los aspectos más significativos observados durante el trabajo de campo fue identificar que, en el caso de los niños participantes y sus familias, el apoyo mutuo se manifestaba en su cotidianeidad, no sólo al interior de sus hogares sino en sus comunidades e incluso durante su estancia en la escuela.

La colaboración fue uno de los aspectos que se encontró constante en la vida familiar y comunitaria. Las familias han mantenido formas de interacción y trabajo donde se requiere sumar esfuerzos para garantizar la sobrevivencia y para constituir redes de apoyo.

Este apoyo y colaboración fueron observados en sus comunidades y escuelas, los niños efectuaban acciones donde se desplegaban actitudes de colaboración y ayuda e

incluso eran capaces de trasladar dichas acciones al ámbito escolar. No obstante, la interpretación y reacción de cada escenario no siempre era coincidente:

El grupo de segundo grado donde está inscrito Ángelo está en la clase de educación física. Hay 6 estudiantes y la maestra de grupo está presente. El maestro de educación física le asigna a cada estudiante una llanta de auto para que la rueden siguiendo una línea recta. Ángelo y dos de sus compañeros toman una misma llanta e intentan rodarla entre los tres. En este intento uno de los niños se cae. La maestra le insiste que tome su propia llanta, pero el niño se levanta y corre a intentar seguir rodando la llanta con sus compañeros. El docente de educación física hace el siguiente comentario *“Es parte de su problema, no pueden identificar la correspondencia uno a uno. Prefieren amontonarse y lastimarse que tomar una llanta para cada quien”*. La maestra de grupo asiente con la cabeza (observación realizada en CAM, 2011).

Para los docentes involucrados, el interés de los niños por trabajar de forma conjunta es visto como indicador de una limitación en el aprendizaje, pues desde su punto de vista, los estudiantes involucrados no comprenden las instrucciones ni lo que involucra la noción de cantidad ni de correspondencia numérica. El insistente trabajo colectivo tiende a verse como una problemática que debe solucionarse, por ello la intervención de la maestra de grupo para que los estudiantes realizaran la actividad de forma individual y apegándose a la consigna. Al parecer los docentes, no alcanzan a percibir que el esfuerzo de los niños por trabajar de forma conjunta es un acto que puede relacionarse con una forma colectivista de resolver problemas y de interactuar.

Este interés de mantenerse trabajando con otras personas es una acción cotidiana que se realiza en algunas familias en comunidad. Sobre este interés colectivista se presenta una observación en el tianguis de Santa Cruz Meyehualco donde Ángelo y su familia atienden su negocio de “chácharas”:

Son aproximadamente las 11:00 hrs, el papá de Ángelo lleva en una carretilla sus productos que venderá en el tianguis. Aunque el señor sostiene ambos mangos de la carretilla, Ángelo y su hermano caminan de cada lado de la carretilla, esforzándose por apoyar a su papá en el traslado de sus productos. Los papás de Ángelo dejan a los niños mientras van a la camioneta y de forma conjunta trasladan los productos más grandes hasta su lugar de venta. En cuanto los niños ven que sus padres se acercan, corren y procuran ayudarles a sostener su carga.

Ante la comprensión de las implicaciones que tiene el trabajo conjunto en la vida familiar y comunitaria se cuestiona que esta forma de interactuar corresponda a una sintomatología asociada a alguna deficiencia, más bien en este caso se relaciona con la posibilidad de resolver problemas y de participar en las diferentes actividades desarrolladas en esos contextos.

Bajo esta misma lógica de encontrar un sentido diferente a la aparente negación de algunos estudiantes de educación especial para trabajar de forma individual, se muestra a continuación el registro obtenido de la experiencia de Manuel al participar en las comparsas del carnaval de Santa Cruz Meyehualco. Dicho registro se inició en la escuela y tuvo continuidad en el domicilio del alumno:

En días previos a la Semana Santa se realiza el carnaval del pueblo. Un número importante de los habitantes de esta colonia participan en la organización de esta fiesta. Manuel y su familia forman parte de la comparsa Jaguares. Justamente sobre este evento Manuel hace el siguiente comentario en su salón: *“Maestra, no voy a venir mañana (viernes) porque ya va a empezar el carnaval y vamos a matar como 10 pollos para la comida”*. La maestra le responde: *“¡Pobres animales y todo nada más para darle de comer a puro gorrón!”*. Sus compañeros se ríen del comentario y Manuel responde: *No estoy solo, somos muchos los que estamos ahí (ayudando). Si vengo a la escuela, pus no me dan taco*. La maestra cierra la conversación: *“Ay Manuel, por eso no aprendes, prefieres la pachangona a venir a la escuela, deja de platicar y termina tu trabajo porque ya distrajiste a tus compañeros”*.

En esas mismas fechas, se visitó a Manuel en su domicilio. Fuera de su casa había un grupo de aproximadamente 10 jóvenes quienes discutían sobre el atuendo que llevaría durante el carnaval. Manuel escuchaba con atención la conversación.

En esta observación algunos de los presentes proponían un atuendo de “africano” pues mencionaban que era económico y que era propicio para el clima. Uno de los jóvenes propuso que debían ir con trajes de “aliens” pues era más vistoso y ello podía hacerlos ganar la competencia de disfraces. Un detractor de la propuesta señaló que el traje era pesado y que la máscara podía causarles sofocación y que era preocupante que no pudieran quitarse la máscara sin la ayuda de otra persona. Ante este argumento uno de ellos refiere: *¿Y eso qué, siempre vamos juntos. Si uno se poncha pues entre los demás le quitamos la máscara y le damos respiración de boca a boca”* (risas). Efectivamente durante el carnaval la comparsa se mantuvo unida e incluso uno de los integrantes se desmayó por las altas temperaturas. Mientras era atendido, Manuel

y los demás integrantes de la comparsa se sentaron en la banqueta a esperar que el joven se recuperara.

Es necesario destacar la relevancia que tiene para muchas familias de Santa Cruz Meyehualco la celebración de las fiestas patronales y del carnaval, pues involucran aspectos vinculados con su identidad como nativos del pueblo así como el reconocimiento del santo patrón como centro de la vida social y afectiva de la comunidad. Ante eventos como la organización y celebración de las fiestas patronales y del carnaval se recrean una serie de actividades basadas en el consenso y en el apoyo colectivo. Ello puede percibirse en el establecimiento de mayordomías o sistema de cargo, así como la asignación de encomiendas a grupos o familias nativas del lugar. Para Portal (2006) las mayordomías urbanas pueden ser reminiscencias de un pasado indígena, pero enfatiza que el sistema de cargo de mayordomías urbanas debe ser comprendido de manera diferente a los hasta ahora estudiados en el ámbito rural e indígena y consecuentemente reflexionar sobre el problema metodológico y teórico que encierra el estudio de los procesos culturales de la ciudad. Lo más relevante de las observaciones realizadas en las fiestas patronales y carnavales es poder utilizarlas como contexto del desempeño en comunidad de estudiantes identificados con discapacidad e ir tejiendo a partir de ellas algunas hipótesis con respecto al contraste entre la comunidad y la escuela.

La posibilidad de que un alumno con o sin discapacidad se integre de forma plena en la vida comunitaria se vincula con la percepción y sentimiento de pertenecía y familiaridad que se tiene en su grupo de referencia. En este trabajo se encontró que algunas de las prácticas que los niños, familia y miembros de la comunidad realizan, se vinculan para fortalecer y recrear una especie de membresía que garantiza que los miembros de ese colectivo estén integrados de manera plena. El derecho a poseerla se relaciona con ser originario de esa comunidad o bien ser vecindado pero haber adoptado los estilos de vida que ahí prevalecen.

La membresía se relacionó con los derechos y obligaciones, así como las gratificaciones por pertenecer a la comunidad. Manuel, por ser originario de Santa Cruz, se hizo acreedor de dicho privilegio, de tal suerte que participa en eventos comunitarios como son las fiestas patronales, carnavales, así como la participación en los tianguis y mercados. En el caso de Hugo, se identificó que la pertenencia que se genera en los espacios colectivos del FPFV, es un vestigio de lo que ha sucedido históricamente en la comunidad: el apoyo mutuo para mantener la vitalidad del grupo, por lo cual la

participación en jornadas de faena²³, asambleas y movilizaciones manifiestan el interés por el bien común de ese colectivo. Sobre estos aspectos se recuperaron los siguientes datos de observaciones realizadas en distintos eventos comunitarios:

En noviembre del 2012 se realizó una junta del patronato responsable de organizar el carnaval y la fiesta patronal de Santa Cruz Meyehualco. En dicha reunión los mayordomos vigentes debían pasarle el cargo a los recién asignados a la mayordomía. Esta actividad se realizó en casa de los mayordomos en funciones, quienes resultaron ser tíos paternos de Manuel. En esa reunión se acordó quién sería la reina del carnaval, dónde se haría la comida y qué grupos musicales amenizarían las fiestas. Se convino que personas irían en los carros alegóricos. En éstos generalmente van personas cercanas a la organización de las fiestas. Manuel que estaba presente pregunta si él puede ir en uno de los carros donde irán las princesas. Un asistente dice en voz alta: “es que su papá no participó este año” (no cooperó económicamente). El mayordomo recién nombrado refiere: “No importa, es un Chirino y tiene derecho por sangre a participar en todo...”

En el caso de Hugo se observó su interacción durante una jornada de trabajo en el campamento donde vive junto con su familia. Dicha observación se registró en julio del 2013 y de ahí se desprenden los siguientes datos:

Son las 11:00 am. vecinas y vecinos del campamento se reúnen en el patio central. Llevan escobas, cubetas, machetes y tijeras para podar. También hay algunos niños y adolescentes. La responsable de la jornada de trabajo les explica la importancia de mantener en buenas condiciones las áreas verdes, pasillos y espacios comunes. Hugo, su mamá y su hermana mayor asisten a la jornada para participar. Se les pide que los adultos se formen en una fila y se les asigna la poda de la maleza de las áreas verdes así como la colecta de basura de esa área. A los adolescentes se les designa la limpieza de los pasillos y el lavado de los tanques de agua. Finalmente, los niños y niñas (aproximadamente 8 de entre 5 a 12 años) se forman y se les explica que ellos deben limpiar el patio. Es decir, barrerlo y lavarlo. Se le da a cada niño una escoba o recogedor para que cumplan su labor. Hugo se suma a la actividad sin que exista ninguna diferenciación en cuanto a la tarea. Él se dedica a llevar y trasladar botes de agua para los que están lavando el patio. Al terminar la jornada, aproximadamente dos horas

²³ La faena o *tequio* es una forma de trabajo organizada y colectiva para el beneficio de la comunidad. Es parte de la herencia mesoamericana que con diversos matices continúa arraigada en varias zonas de América. Se presenta de dos maneras distintas: ya sea aportando materiales o insumos, o bien aportando fuerza de trabajo para la realización de la obra comunitaria.

después, hay una convivencia donde cada familia lleva un platillo y agua para compartir. Hugo no se diferencia de los otros niños.

Por otro lado para Yomara, su permanencia y participación en la vida cotidiana en la Central de Abastos se debe a que paulatinamente ha conseguido la posibilidad de pertenecer a ese mundo, donde la lógica es el trabajo conjunto y la visión de que todos deben contribuir en las labores que ahí se exigen. Ello es notorio en el siguiente comentario de un locatario:

“Los que trabajamos aquí somos como una familia. Todos nos necesitamos. Desde los grandes hasta los niños. Quién podría decirme si cuando ya estemos viejos y enfermos no vayamos a requerir de estos chamacos. Mis hijos crecieron aquí y he visto crecer a otros niños más. Todos somos parte del mercado.

Finalmente, Ángelo y su familia han logrado afiliarse a la membresía de la vida en el tianguis, al asumir en sus prácticas cotidianas un compromiso mutuo y una resolución de problemas de forma colectiva. Por ejemplo, en la siguiente observación se vislumbra la relevancia de su participación:

Como consecuencia de un problema de salud del papá. La mamá de Ángelo decide ir a vender junto con sus hijos al tianguis. La señora le pide ayuda a un taxista para poder llevar dos costales con sus productos que venderá en el área de chácharas del tianguis del martes. Sus dos hijos (Ángelo y Gerardo) llevan cada uno bolsas de plástico. Ángelo además lleva un banco plegable. Al llegar al tianguis, los niños se bajan corriendo y Gerardo le avisa a otro comerciante para que le ayude a su mamá con los costales. Poco después, el comerciante les pide a la señora y a los niños que cuiden su negocio mientras compra algo de comer. Inmediatamente Ángelo y su hermano compiten por sentarse en la silla del comerciante ausente. Su mamá los observa y al darse cuenta de la mirada materna Gerardo cede el lugar a Ángelo. Cuando el comerciante regresa trae tortillas, queso y jamón y los comparte con Ángelo y su familia. La señora de otro puesto les ofrece un refresco que le sobró, los niños toman de la botella, turnándose también con su mamá.

En todos estos casos, se vislumbra que la membresía se constituye en una expresión del *nosotros* en la cual, se prioriza el bienestar compartido que se produce al identificar al otro como alguien cercano y perteneciente al grupo. Aunque la pertenencia pareciera exclusiva de los espacios familiares y comunitarios se observó que al interior de

la escuela, los niños construyen sus propias pautas para vincularse y pertenecer. Su organización tácita para evadir y simular son elementos para comprender su supuesta obediencia, lo que les permite contravenir las disposiciones escolares y darle un sentido a las experiencias que ahí construyen. Sobre este aspecto se presentan las siguientes observaciones. La primera fue realizada en febrero del 2011 y la otra en octubre del 2012.

Durante la clase de educación física, Manuel y 3 niños (de los 9 alumnos de grupo). Discutían sobre los resultados de un partido de fútbol. Mientras el profesor de educación coloca unos conos que utilizaría para su clase se percata de que los niños hablan de fútbol. Les pregunta ¿De qué están hablando? Uno de los niños le responde: de cosas que usted no sabe ¿Qué tenemos que hacer con los conos?

Durante los juegos deportivos para alumnos con discapacidad. El equipo mixto de handball va a competir en el deportivo de Santa Cruz Meyehualco. Para ello, la escuela rentó un microbús para trasladar a los competidores. Los primeros en subir son los jugadores, posteriormente el director y el profesor de educación física. Luego algunas mamás. Casi al momento de partir, llega otro jugador (llamado Daniel) pero ya no hay lugar disponible para que se vaya sentado. Una alumna llamada Denisse le dice al director: “dele el lugar a Daniel porque él sí es del equipo”. El director y las mamás se ríen y efectivamente le cede su asiento al alumno.

Puede aseverarse que la participación y contribuciones que los niños tienen se relacionan con la membresía que es otorgada por su pertenencia a un colectivo. Como se vio, dicha condición puede ser un derecho por ser originario de una comunidad; o bien, puede ser gestionada a partir de una afiliación a las prácticas socioculturales que en esos espacios se despliegan. La membresía no es dada sólo de forma generacional. Tampoco es un bien proporcionado por los adultos. Es una condición que se va negociando cotidianamente en la escuela, familia y comunidad, y en este caso muestra que los niños son altamente capaces de construir y negociar las pautas que integrarán ese privilegio.

Aunque la membresía denota una posición que privilegia el trabajo colectivo y muestra la importancia de sentirse parte del grupo. En la cotidianeidad hay otras prácticas que enfatizan el trabajo individual y consideran como dificultad las acciones que pretenden hacer en apoyo con otros. Algunas frases escuchadas en el salón de clase muestran cómo, en algunos momentos se priorizan y valoran las acciones que se realizan de forma individual.

“No quiero que hablen, quiero que trabajen solos” (docente de tercer grado, 2011).

“Cada quien su material, nada de querer tomar las cosas de los demás. Así que no pidan prestado. Si no trajeron su material es su responsabilidad” (docente de quinto grado, 2012).

“Silencio, todos en su lugar. Nadie se debe cambiar de lugar, porque nada más se dedican a platicar” (docente de computación, 2013).

Estos elementos dan cuenta que el apoyo mutuo y la colaboración están vinculados con un sentido de pertenencia y de membresía que se construye en el día y que tiene como base una vida comunitaria, donde cada miembro es vital, no solamente para la sobrevivencia sino para mantener la identidad y las prácticas que como grupo los representa.

6.2 El apoyo mutuo como forma de vida

En Iztapalapa la vida inicia en la madrugada, el servicio público recorre las grandes avenidas a partir de las 4:00 a.m. A esas horas, la mayoría de trabajadores se desplazan hacia el centro de la Ciudad de México y otra buena porción labora en mercados, sobre todo en la Central de Abastos. Desde temprana hora, ya se encuentran en la calle puestos de café, pan, tamales y licuados. También hay estudiantes que se desplazan a los planteles foráneos.

En algunos espacios de esta demarcación se efectúan una serie de acciones que dan cuenta de la importancia del apoyo compartido. En particular, interesa señalar algunos hallazgos con respecto a los niños identificados con discapacidad y sus familias en contextos comunitarios. A lo largo del trabajo se ha focalizado la atención en los estudiantes; no obstante hay registros que dan cuenta de lo que sus familias interpretan y hacen frente a la condición de sus integrantes inscritos en educación especial. Ello permite comprender que algunas de las acciones, que la escuela significa como inadecuadas por su carácter colectivo, en realidad son consonantes con muchas de las exigencias a las que se enfrentan los niños cotidianamente. Para argumentar más sobre esta afirmación, las siguientes observaciones muestran que en algunas ocasiones ciertas formas de comportarse y expresarse, que la escuela considera como negativas, tienen una lógica distinta si se logra posicionarse fuera de lo escolar:

En noviembre del 2012, el campamento “Las Antenas” tuvo su penúltima asamblea, había reunidas aproximadamente 60 personas, todas ellas habitantes de ese espacio. La actividad se hizo en el patio central y para ello cada persona llevaba su silla o banco de plástico para sentarse. Colocaron un manteado y el equipo de sonido con un micrófono. Había un tema central a discutir y era con respecto a la seguridad fuera del campamento, pues unos días antes una adolescente habitante del predio había fallecido atropellada cuando cruzaba el Eje 5. Aunque el dirigente del campamento trataba de guiar la reunión, se escuchaban gritos y discusiones. Se formaron pequeños grupos que en voz alta comentaban los hechos, algunas personas pasaban de un grupo a otro llevando los puntos discutidos. Algunos se subieron a las sillas para ser escuchados. La mamá de Hugo comentaba su punto de vista sobre la situación en torno a aproximadamente 12 personas, entonces Hugo se subió a un banco de plástico para observar la situación. Otros dos niños trataron de hacer lo mismo, pero al haber sólo un banco empezaron a forcejear, situación que fue aparentemente ignorada por los adultos, hasta que uno de los niños cedió el banco al otro. La asamblea duró aproximadamente 45 minutos, acto seguido se tomaron de forma colectiva tres acciones sobre el tema a tratar.

Como espacio colectivo, los campamentos del FPFV son escenarios que dependen de la organización determinada por sus habitantes. Aunque no puede negarse la infiltración de grupos políticos, se reconoce la relación entre los movimientos urbanos y el Partido de la Revolución Democrática (PRD) surgida a finales de los 80’s con el apoyo a la candidatura de Cuauhtémoc Cárdenas a la presidencia. Baena (2000) señalan que aunque el PRD mantiene relaciones con organizaciones como sindicatos y otros movimientos de la sociedad civil, las del movimiento urbano han sido más aptas para las negociaciones electorales, justo por su tipo de demandas. De tal suerte que el FPFV ha sido una organización con gran fuerza política en el Distrito Federal.

No obstante, por el componente heterogéneo de quienes integran esta organización, su estructura organizativa es compleja, pues limita el número de líderes que pueden aceptar una candidatura o puesto público para preservar la continuidad del movimiento. Cadena y López (2011) refieren que el vínculo entre el PRD y el FPFV tiene efectos positivos y negativos: por un lado, los vínculos estabilizan los recursos de la organización. Por otro lado, aliarse con un partido muchas veces provoca escisiones y conflictos internos.

Más allá de analizar las implicancias político- ideológicas de los movimientos urbanos, cabe destacar que el campamento “Las Antenas” al cual se ha hecho referencia

a lo largo de este documento, opera principalmente bajo la demanda de vivienda. Los habitantes son en su mayoría familias que han migrado del interior del país hacia la capital (principalmente del Estado de Oaxaca, Guerrero, Veracruz y Morelos) así como habitantes de Iztapalapa que no cuentan con vivienda propia y que generalmente cohabitaban con su familia extensa. En este sentido, la organización que priva está basada en asambleas y en toma de decisiones colectivas.

Al respecto la Sra. Irene, mamá de Hugo comenta lo siguiente:

“Aquí (en el campamento) vivimos pura gente que estamos necesitada de una casa. Todos luchamos por tener algo donde dormir sin que seas un arrimado. Vivimos como 120 familias. Algunas somos vecinos de las colonias cercanas. Pero la mayoría es gente de afuera, llegan porque allá no hay trabajo ni escuelas. Unos ni hablan bien, hablan en su dialecto. Acá no hacemos diferencias todos opinan, por eso las asambleas son largas, porque todos quieren decir algo. La verdad es que somos gente pobre, trabajadora no somos rateros ni delincuentes como dicen en las noticias” (junio, 2013).

Considerando las características de quienes habitan el Campamento “Las Antenas” y rescatando los registros de observaciones realizados en este espacio, fue de gran relevancia identificar que las asambleas y el trabajo colectivo, son la base de su organización interna. En este sentido, puede inferirse la relación que guarda la constitución de asambleas realizadas en este espacio con respecto a la organización comunitaria que algunos de sus moradores experimentaron, como parte de sus prácticas en sus localidades de origen, pues como lo señala Bautista (2008) el consenso es un elemento importante en la tradición mesoamericana. De esta forma, pertenecer a colectivos como el FPFV hace que la experiencia de participar en una asamblea sea no sólo un acto político sino una práctica de socialización y aprendizaje. Dichos saberes pueden ser reconocidos, en el caso de Hugo a partir de su interés por participar en dicha actividad y en algunas de las acciones que despliega en el aula de clases.

Otro referente para comprender que hay detrás de los comportamientos e interacciones escolares de los alumnos, fue la asistencia regular a sus actividades en mercados y tianguis, los cuales operan desde una lógica que no siempre es cercana a las demandas de las escuelas.

Es viernes, día de tianguis en Santa Cruz Meyehualco, desde las 8 hrs, se inicia la colocación de los puestos. La mayoría de los

comerciantes trasladan su mercancía en diablos. Con mercancías en el piso, tablones, lonas, cuerdas y gente en movimiento es difícil el tránsito. Se escuchan gritos pidiendo el paso, chiflidos y la música de algún puesto que desde temprano ameniza el ambiente. Manuel y su hermano venden tamales y atoles en un triciclo. Tratan de avanzar pero tienen dificultades para desplazarse pues hay demasiadas cosas sobre el piso. Además buscan no obstruir el paso de los diablos. Manuel grita anunciando sus tamales y su hermano pide el paso para poder mover su triciclo. Le solicitan tamales en varias direcciones. Se apuran a entregarlos, Manuel corre entre la gente, libra obstáculos y gritos. Desde el lugar donde está le grita a su hermano una nueva orden que le acaban de solicitar (Abril, 2011).

Ante el desempeño mostrado en las observaciones anteriores se hace evidente que algunas de las acciones como gritar o correr son comportamientos esperados en sus contextos cotidianos. La diferencia estriba en la lectura que se hace de ella: en la escuela son indicadores patológicos y en la familia/ comunidad generalmente pasan desapercibidas y no generan ningún conflicto en la dinámica de esos escenarios.

La posibilidad de moverse, gritar y negociar debe comprenderse como comportamientos diferentes a los exigidos en la escuela, pero dichas diferencias no son sinónimo de deficiencias pues responden a determinadas tareas y acciones normales y correctas vinculadas a sus realidades familiares y comunitarias. Para seguir esta discusión se presenta una observación realizada en la central de abastos. Este espacio, aún en la conflictividad espacial y el flujo permanente de personas, presenta formas de convivencia que dan cuenta de una serie de relaciones tejidas a través del apoyo mutuo.

La señora Blanca y sus hijos, llegan con sus bolsas de mandado donde transporta comida. Se ubica en el espacio que tiene asignado, de atrás de los locales permanentes saca unos bancos de plástico, platos y jarras. Yo le pregunto: ¿no le roban sus cosas? Ella me responde: No, aquí todo es de todos, si agarran algo siempre lo ponen otra vez en su lugar. Aquí no se pierde nada.

Para contextualizar esta observación hay que señalar que en el caso de la familia participante, no cuenta con la autorización oficial para vender comida. Sin embargo, los locatarios y demás comerciantes “protegen su clandestinidad” permitiendo que guarde sus insumos y consumiendo la comida que vende. Sus clientes para la venta de comida son principalmente los cargadores y locatarios. Sobre la interacción con ellos se presenta el siguiente extracto:

Llegan dos cargadores y dejan a un lado su “diablito”, uno toma un banco de plástico y el otro toma un huacal de madera que usa como asiento. Piden sus respectivos tacos. La señora Blanca los atiende de forma rápida. Le piden más tacos y agua de fruta. Tardan aproximadamente 10 minutos comiendo, se levantan y se van. No preguntan cuánto es, sólo retoman el trabajo. Le pregunto a la señora: ¿no apunta cuánto le quedaron a deber? (haciendo referencia a los cargadores). Me responde: ¡No, ellos ya saben! Siempre me pagan el sábado” Yo no tengo que andar tras ellos, por eso ni lo apunto. (Agosto, 2011)

La vida en la Central de Abasto, así como la de otros mercados, está sustentada en un apoyo colectivo, se reconoce la dependencia mutua. De tal forma, que en algunas observaciones se registró que los locatarios dejan “encargados” sus puestos con otros locatarios que en ocasiones expiden los mismos productos. Dejan el dinero y les otorgan la confianza para que despachen y hagan los cobros necesarios.

Estas prácticas revelan la importancia que tiene para las personas que trabajan en este espacio mantener relaciones de apoyo mutuo, pues aunque la central de abastos está constituida por grandes naves, pasillos y bodegas, hay dinámicas que se individualizan en función de las historias de quienes permanecen de forma cotidiana ahí. En el caso particular de los estudiantes participantes se observó que algunas de sus acciones centradas en el apoyo y la ayuda mutua son trasladadas a espacios escolares. Tales situaciones son de una sutileza que suelen pasar inadvertidas por los docentes:

Durante el recreo, la mayoría de los estudiantes buscan sentarse en grupos. En este caso, Yomara no se sienta, sino que busca la cercanía de sus compañeros. Sobre todo de dos alumnos identificados con autismo. Estos niños tienden a caminar en círculo y pocas veces aceptan el contacto físico con otras personas. Yomara sostiene a cada uno por la mano. Uno es Beto quien muestra gran preferencia por explorar revistas y comunicarse a través de ellas. Este niño camina intentando entrar a los salones, prácticamente arrastra a Yomara y a otro niño llamado Manuel hasta un salón donde coge una revista. A pesar de lo abrupto de los movimientos de Beto, caminan intentando entre los 3 revisar y comentar la revista (enero, 2012)

De estas interacciones y forma de convivencia no hay registro en las carpetas escolares, pues generalmente las actividades realizadas fuera del aula no son consideradas como elementos relevantes para comprender el desempeño cognitivo y social de los estudiantes. Sin embargo, los comentarios de algunos docentes, expresan

su interés por conocer qué hacen los niños fuera de la escuela y se cuestionan sobre la trascendencia de los saberes que se construyen en la familia y comunidad:

“Karen no habla bien, pero cuando dice groserías bien que se le entiende. Yo creo que su familia y sus vecinos resultaron mejores terapistas de lenguaje que la propia Mara (nombre de la docente responsable del área de comunicación en el CAM). La verdad nosotros trabajamos en ella más de 20 horas a la semana y casi no logramos nada, lo que ha avanzado es por su familia. Para mí sí es un logro que se comunique aunque sea con peladeces, finalmente así hablan todos en su familia” (Maestro de sexto grado de CAM, 2012).

“Cuando Luis Ángel (alumno diagnosticado con sordera) llegó (al CAM) ya tenía más de 6 años. No había estado escolarizado porque su mamá tenía miedo que lo agredieran otros niños. Yo pensé que iba ser un niño retraído y sin comunicación. Pero cuando llegó me di cuenta que él y su mamá tenían formas de comunicarse parecidas al lenguaje manual y mucho dependía de la intensidad de las miradas, era un código que aunque tenía señas convencionales no alcanzaba yo a entender. Le pregunté si sólo ellos dos se comunicaban así, la mamá me respondió que no, que también sus otros hijos y los vecinos lo manejaban. Le pregunté quién invento el código y ella me dijo “*No sé quien empezó, cuando me di cuenta ya varios hablábamos así, creo que cada quien le fue poniendo de su cosecha*”. Para mí fue sorprendente ver que su familia hacía mejor su trabajo que nosotros, tenemos alumnos que sus familias resultan mejores especialista que uno” (Director de CAM, 2012).

Durante una comida organizada en el CAM para celebrar las fiestas navideñas (diciembre, 2012), se aprovecha el espacio para comentar algunos casos de estudiantes que habían sido relevantes los últimos días. Los docentes tendían a sentarse con compañeros con quienes mantenían vínculos de amistad. En uno de estos subgrupos se mencionaba el caso de Manuel Chirino, quien en la última kermes realizada en el CAM había asistido con su hermano y mamá quienes habían atendido el puesto de elotes. Comentaban de forma textual lo siguiente:

Maestra A: ¿Vieron a Chirinos? Vendiendo sus elotes. Él y su hermano se compaginan muy bien para trabajar y su mamá nada más se dedica a cobrar (risas).

Maestra B: Lo único malo es que él ya no alcanzó ninguno.

Maestra A: ¡Se sacrificó por la patria!

Maestra C: Todos nos comimos nuestro elote y no pensamos en los demás, para que vean que Manuel si es solidario.

Maestra A: Pues fue mi alumno, yo le enseñe (risas)

Maestra B: Eso no lo aprendió aquí, por lo menos no de los maestros. Nosotros nos peleamos hasta porque te cobren una copia de más (risas).

Estos registros revelan que algunos docentes sí reconocen como valiosa la capacidad de sus alumnos para aprender de forma socializada en contextos diferentes a la escuela y notan que es distinta, pero identifican rasgos de solidaridad y colaboración. Aunque le confieren valor a dichas experiencias extra escolares no se observa el interés de incluir este reconocimiento como insumo para la evaluación psicopedagógico de sus estudiantes en cuestión. Es decir, la identificación de estas habilidades y destrezas de los estudiantes son relegadas a un nivel de anécdota que no se incorpora en la apreciación que se hace de él y de su familia.

Retomando la dimensión familiar- comunitaria se presentan algunas observaciones donde los protagonistas son las familias de los estudiantes identificados con discapacidad, esto con la intención de mostrar algunos aspectos de su vida cotidiana y cómo se relacionan de forma cercana con la experiencia de apoyarse mutuamente:

Tianguis de Santa Cruz Meyehualco (2013) Ángelo y su familia en su puesto de chácharas:

Son aproximadamente las 10 am la señora María, mamá de Ángelo junto con otros comerciantes, transportan en una camioneta pick up, los diversos productos que venderán en el tianguis. Al llegar, la señora María se baja y posteriormente un señor quien también es comerciante ayuda a bajar a Ángelo y a su hermano. Después, entre el chofer de la camioneta, los tres comerciantes, la señora María y sus dos hijos bajan los productos de todos (los acomodan en el piso, formando un montón) Ángelo y su hermano bajan artículos pequeños y es constante su ir y venir cargados de objetos. Al terminar entre todos, los dividen, cada uno sabe lo que le pertenece. Sólo Ángelo y su hermano eventualmente preguntan ¿de quién es esto? Aludiendo a la separación de los productos.

Algo revelador es la ausencia de diálogos verbales estructurados para ponerse de acuerdo, en el caso de niños identificados con discapacidad podría ser una tentación inicial atribuirlo a su supuesta condición diagnóstica. No obstante, los padres y otras personas presentes asumen de forma cotidiana esta comunicación sin palabras, pero conlleva, de forma tácita, una serie de acuerdos y de negociaciones. Las observaciones permiten identificar este modo de comunicación frecuente en espacios comunitarios,

aunque se diluyen en las interacciones cotidianas sin que sean recuperados y reconocidos por el personal docente e incluso por las propias familias.

El evento descrito arriba hace evidente la necesidad de apoyo entre pares, quienes venden “chácharas” y a veces no tienen transporte y requieren organizarse entre ellos para su traslado. También es frecuente, que si un cliente pregunta por algo y no tienen, el comerciante preguntó a otros puestos tratando de que sus compañeros hagan una venta.

En la siguiente observación se ve reflejado el sentido que tiene para las habitantes de Iztapalapa ir de forma periódica al tianguis. La mamá de Hugo relata lo siguiente:

“Los domingos vamos a pasear al tianguis. Nos vamos temprano para agarrar buenas ofertas. Hay buena ropa desde 10 pesos. Con algo de dinero alcanza para comprarnos algo todos. Porque eso sí, todos somos iguales. Si a Hugo le compro algo, también a sus hermanos. Aprovechamos para comer que unos tacos, unas quesadillas, lo que sea es bueno. Lo importante es compartir con la familia”

Por otro lado, en espacios comunitarios como el FPFV también se vislumbran algunas acciones que promueven una convivencia basada en el apoyo y la ayuda mutua. Sobre este punto el papá de Hugo platica:

“Nos organizamos por asambleas, que se hacen cada mes. Ahí vamos todos. Y se asignan labores. Tenemos que limpiar entre todos las áreas verdes, lavar los tinacos, desazolvar las coladeras. También hay jornadas de alfabetización y siempre hablamos sobre la importancia de cuidar nuestro campamento, porque eso significa cuidar nuestra familia y nuestro patrimonio”

La vida en comunidad está dotada de una serie de prácticas donde se mantienen vigentes vínculos efectivos y sociales que permiten una convivencia solidaria que une fuerzas para enfrentar los embates de la vida urbana, pues se reconoce que Santa Cruz Meyehualco y otras zonas de Iztapalapa presentan serias dificultades relacionadas con la delincuencia, inseguridad y pobreza. No obstante, debe reconocerse que en medio de estos flagelos hay iniciativas y prácticas que respondiendo a una herencia mesoamericana- colonial han permitido la preservación de un sentido de comunidad.

6.3 Dejar hacer y ser a los niños: participación y contribuciones de la infancia ¿discapacitada?

Aunque las experiencias no son homogéneas se identificó que, los niños participantes en esta investigación, manifestaban un interés y disposición a integrarse en las actividades escolares y comunitarias cuando se presentaban *contextos* favorecedores para ello. No obstante, esos *contextos* no siempre se expresaron bajo la forma convencional (donde las invitaciones directas para participar están mediadas por reforzadores verbales y afectivos). Más bien, se observó que la posibilidad de participar se propiciaba cuando se dejaba que los niños, de forma independiente, observaran y procuraran irse integrando a las actividades. En ocasiones se regulaba tácitamente la manera en que ellos se desempeñaban, aunque generalmente al inicio experimentaban diversas formas de realizar las actividades en las cuales se incluían. Sobre este punto se presentan dos observaciones:

Son las 12 hrs de un sábado. Yomara, sus dos hermanos y su mamá llegan a la central de abastos. La señora empieza a sacar la mesa, refrescos y algunos recipientes. Mientras tanto Yomara empieza a barrer la zona donde se ubicará el puesto de comida. El palo de la escoba continuamente se zafa y es necesario acomodarlo cada vez. La mamá sigue con su labor aunque les pide a sus otros hijos que vayan a llenar una cubeta con agua. Yomara sigue tratando de resolver lo del palo y su mamá parece no darse cuenta de la situación. La niña intenta colocar y apretar pero después de varios intentos deja la escoba y se dirige a una bodega donde le pide a la responsable que le preste una escoba. Finalmente ella logra barrer el espacio. La mamá termina de montar su puesto y no hace ningún comentario al respecto (Abril, 2010).

Durante la venta de sus productos el día viernes en el tianguis de Santa Cruz Meyehualco, Ángelo y su hermano están explorando los productos (chácharas) de un puesto aledaño al suyo. Ángelo se encuentra con un recipiente cilíndrico que trae un aditamento para hacer burbujas. Intenta abrirlo pero no puede, le pide ayuda a su hermano pero tampoco puede. Su mamá los observa pero no interviene. Ángelo se acerca a su mamá pero no le expresa verbalmente que requiere apoyo. La señora dirige su rostro hacia el niño y le dice: "Tú hazlo solo, si no, no lo pago". Se voltea e inicia una plática con otro adulto. Ángelo sigue intentando abrir la botella, le pega con un palo e intenta, luego unir fuerzas con su hermano. Pero no lo logran. Finalmente, lo abre con apoyo de su boca. Su mamá se percata de la acción y procede a pagar 10 pesos por las burbujas.

Los padres y otros adultos se manifestaron como figuras altamente significativas en los procesos de participación, pues muchas de las actividades estaban *controladas* por ellos. En este sentido, el *dejar hacer y ser* a los niños, constituyó parte de los arreglos necesarios para lograr participación periférica legítima.²⁴

Similar a lo reportado por Paradise y Rogoff (2009)²⁵ se identificó que los niños participantes, aprenden observando, escuchando y colaborando, a menudo toman la iniciativa con propósito e intencionalidad. Esta forma de participar muestra que el aprendizaje no necesariamente es un proceso verbal pues a través de la observación y la participación es como se construyen saberes y experiencias. Los niños de esta investigación aprenden observando y participando en los esfuerzos colectivos con el afán de contribuir, cumpliendo funciones valiosas, construyendo y recreando sentido de comunidad.

El *dejar hacer y ser* a los niños como lo hacen en la comunidad y a veces en la familia no se significa como prácticas de crianza mediadas por el descuido o el desinterés. Más bien, permiten comprender que el dejar que los niños experimenten y se expresen de diversas maneras es una forma de manifestar la confianza y expectativa de que los niños son capaces de resolver problemas y contribuir a las tareas que son importantes para el colectivo.

Dejar hacer y ser tampoco se interpreta como la manifestación explícita de sentimientos de apoyo y aceptación; más bien se expresa en permitir que los niños comprueben diferentes hipótesis con respecto a la solución de problemas. La observación, la comprobación de diferentes formas de hacer una actividad, la negociación con pares y con adultos, así como la confianza en que los niños son sujetos que abonan al colectivo, permite darse cuenta de que *dejar hacer y ser* son componentes en la constitución de una comunidad de práctica.

Como ya se mencionó, las interacciones entre niños y adultos se manifestaron como experiencias de ruptura e intersticios, pues la influencia de miradas patologizantes

²⁴ El constructo de participación periférica legítima (Lave y Wegner, 2008) fue de gran utilidad para acceder a la comprensión del hecho de que los niños/ aprendices participan inevitablemente en comunidades de expertos y que el dominio del conocimiento y de la práctica les exige que participen cada vez más plenamente en las prácticas socioculturales de una comunidad

²⁵ Paradise y Rogoff (2009) llamaron "Learning by Observing and Pitching In" al aprendizaje construido al interior de la familia y la comunidad y que difiere de aprendizaje escolar en que tiene como base la observación, la intencionalidad y la motivación. Durante un tiempo se denominó a este aprendizaje "informal" pero dicha caracterización está en desuso pues se reconoce que son saberes valiosos construidos en la relación entre expertos y aprendices.

también hace mella en algunos momentos familiares. Esto dio como resultado que se establecieran acciones que limitaban la participación de los niños al considerarlos “enfermos” o “discapacitados”. La constante *dejar hacer y ser* también adquiría un tejido poroso, donde menguaba el poder del discurso médico patologizante a partir de la vitalidad de la vida comunitaria, cuya base en la cotidianeidad, se establecía en un *nosotros* colectivo.

Esta mirada sobre la participación y contribución de los niños con *discapacidad* discrepa de concepciones que algunas escuelas tienen con respecto a los procesos participativos, interpretados como dispositivos pedagógicos para regular el aprendizaje y la convivencia en un espacio escolar. Algunos posicionamientos tradicionales señalan que la participación solamente es válida cuando se ajusta a las disposiciones que se establecen de forma vertical. En esta realidad, las contribuciones y aportaciones que los niños pueden referir sólo adquieren valor cuando siguen la lógica curricular y cultural que algunas escuelas establecen como deseables. En este caso, la participación se asoció con las actividades donde los niños con “discapacidad” desplegaron su agencia, mostrando autonomía para tomar decisiones y para erguirse como actores con relevancia social que construyen y transforman significados.

Estas formas de convivir y participar son llamadas estrategias interaccionales (Paradise, 1996) y su análisis ha inyectado de gran vigor a la discusión de cómo se aprende. Se precisa que la llamada participación “pasiva” que algunas culturas mesoamericanas utilizan para aprender e interactuar, puede interpretarse como una “colaboración tácita” que conlleva interacciones que fortalecen que los niños (incluyendo aquellos denominados con discapacidad) desarrollen creatividad, autonomía y capacidad de decidir -entre otras cosas- en un contexto flexible y de confianza, por parte de los adultos, en que las contribuciones infantiles aportan a la vida familiar y comunitaria. En los niños participantes fue notorio que los mayores no sólo “dejaban” que experimentaran diferentes hipótesis sino que se entendía que dichas prácticas eran necesarias para la socialización y la construcción de aprendizajes.

Es este sentido, a manera de cierre puede establecerse que la llamada discapacidad intelectual pierde su poder y presencia cuando se confronta con el desempeño cotidiano de los niños. En esta cotidianeidad, los elementos que entran en juego muestran que la actividad de los niños tiende a estar en consonancia con la realidad sociocultural y que la mediación hecha por pares y adultos es altamente significativa para lograr procesos de colaboración y de aprendizaje. La identificación de lo que subyace

detrás de la obediencia subversiva de algunos de los estudiantes con *discapacidad* puede situarse al comprender que, así como existen *contextos* que estimulan y favorecen los arreglos para que se identifique una discapacidad, también hay otros escenarios que tejen condiciones para que dicho señalamiento sea contradictorio.

Se encontró que la posibilidad de los niños con discapacidad para participar y de integrarse plenamente a la vida familiar y comunitaria estaba asociada a un sentido de pertenencia y membresía. Esta condición es llamada *sentido de comunidad* y refiere la interacción social entre los miembros de un colectivo y se complementa con la percepción de arraigo y un sentimiento de mutualidad e interdependencia.

Sarason (1974) fue pionero en la elaboración del concepto de sentido de comunidad cuyo origen se vincula con el nacimiento e institucionalización de la Psicología Comunitaria (véase Montero, 2004). Este concepto busca desligarse de la visión de comunidad como “escena o lugar” y ubicarse en la lógica de que el sentido de comunidad implica un compromiso recíproco y solidario de las personas hacia la misma comunidad. Sánchez (2012) menciona que los elementos que la integran son: la percepción de similitud con los otros miembros, el reconocimiento de la interdependencia que se da entre los integrantes del colectivo y el deseo de mantener dicha interdependencia para formar parte de una estructura superior estable de la cual se depende. Hombrados (2011) hace una diferenciación entre la utilización del término *sentido psicológico de comunidad* y *sentido de comunidad*. Al primero corresponde la referencia a la experiencia individual de dicho sentido y el segundo recae en el análisis de la participación colectiva.

En este caso el *sentido de comunidad* permite dar cuenta de algunas prácticas relacionadas con la participación de los niños identificados con discapacidad en diferentes escenarios, mostrando que ello está estrechamente vinculado al hecho de que el *contexto* se constituya receptivo y hospitalario.

No obstante, la colaboración es un concepto polisémico que tiene resonancia en la escuela. Por lo cual es necesario conocer como es percibida y “fomentada” desde las prácticas escolares.

6.4 La colaboración como estrategia escolar

Dentro de las aspiraciones de la formación escolar se pretende que los estudiantes convivan e interactúen a la altura de las exigencias de la sociedad contemporánea. Se busca que la socialización sea la plataforma para lograr un aprendizaje curricular y las competencias para la vida.

La colaboración, solidaridad y el apoyo no son expresiones ajenas a la cultura escolar, más bien son constructos que frecuentemente están plasmados en los proyectos escolares y en las planeaciones docentes. Algunos docentes expresan los siguientes comentarios:

“La escuela rescata a muchos niños, aquí vienen a aprender cómo socializar, cómo comportarse e incluso vienen a aprender normas básicas de convivencia. El respeto y la ayuda son los pilares de la escuela y funciona si uno genera esas actitudes” (profesora de CAM de sexto grado, 2012).

“Lo primero que yo busco, es que los niños se lleven bien, que se respeten y se apoyen. Sobre todo si consideramos que hay chicos con más limitaciones. Hablo por ejemplo, de los que usan sillas de ruedas tienen cuadriparesia o los autistas profundos. Entonces, los que están mejor deben ayudarme. Les pido que ayuden con sus compañeros o que lleven a sus compañeros a tomar su medicamento” (maestro de CAM, 2012).

En algunos casos, los docentes externan que la colaboración y la ayuda mutua son actitudes que se generan desde la escuela y que es a través de los dispositivos operados desde lo escolar que los estudiantes se apropian de tales condiciones:

“Los niños vienen mal desde sus familias porque están desintegradas o son disfuncionales, esas son las verdaderas barreras para su inclusión. Yo he propuesto que nuestro propósito como plantel sea generar acciones para que los niños aprendan a convivir y aprendan de forma colaborativa. Muchos no saben pedir permiso o decir por favor, tampoco saben compartir materiales. Todo eso se lo enseñamos aquí” (Psicólogo de CAM, 2012).

Estos comentarios expresan que algunos docentes consideran que gran parte del alumnado no cuenta con los recursos personales y familiares que se traduzca en actitudes solidarias y colaborativas, por lo cual establecen que una de las funciones de la escuela es la de dotar a sus alumnos de ellas.

Se considera que muchos de los estudiantes llegan a la escuela desprovistos de habilidades y actitudes relacionadas a la colaboración acorde a sus expectativas. No obstante, reconocen que algunos alumnos muestran capacidades de colaboración que tienden a interpretarse como negativas:

“Aunque tengan discapacidad, mis alumnos buscan la manera de salirse con la suya. A veces los dejo solos y cuando regreso encuentro un desorden en el salón y trato de saber quiénes fueron los responsables. Los que pueden hablar no me dicen nada y a los otros ni para qué preguntarles. Entonces pienso que para eso si se solapan” (maestra de taller de CAM, 2011).

“Cuando un alumno no les cae bien (a sus compañeros de clase), parece que se ponen de acuerdo y todos evitan interactuar con él. Aunque yo les insista que lo apoyen, no quieren. Yo los regaño y les digo que entre todos se deben ayudar. Pero son necios y siguen manteniendo la actitud de rechazo y todos cierran filas, también entre ellos hay rechazo” (profesora de grupo, 2012).

En los comentarios vertidos por los docentes se reconoce que algunos estudiantes evidencian interés en trabajar e interactuar de forma colaborativa, pero dichos comportamientos, por estar distanciados de sus expectativas, tienden a desconocer que también se trata de colaboración y ayuda mutua. Pues el acuerdo implícito para delatar “al responsable” del desorden en el aula o la actitud de “cerrar filas”, son parte del universo del apoyo y colaboración. Los estudiantes deciden mantener una postura e insistir en dotar de significaciones propias la vida escolar, coincidiendo en ocasiones con las expectativas docentes y en ocasiones mostrando una confrontación con ellas.

El reconocimiento de la función de la escuela como formadora y reforzadora de actitudes de apoyo y colaboración se extiende también a las familias de los estudiantes, quienes reconocen a esta institución como indispensable para la adquisición de estas actitudes y saberes.

La familia de Manuel, refiere al respecto:

“Mi hijo luego es bien desobediente, lo tengo que llevar con la trabajadora social del CAM para que hable con él. Lo regaña y le dice que debe ayudarme porque yo trabajo para mantenerlo y comprarle sus medicinas. Yo estoy agradecida con la escuela porque cuando Manuel anda descarriado ahí lo ponen a pensar y cuando regresa me obedece y hace lo que le pido” (mamá de Manuel, 2012).

“Yo no sé por qué ahora los chamacos son desobedientes, no quieren ayudar. Nosotros tenemos que trabajar y Manuel no nos ayuda. En la escuela nos han enseñando cómo tratarlo y cuando se pone rebelde nomás lo amenazamos con que le vamos a decir a sus maestros y luego, luego cambia” (papá de Manuel, 2012).

Ante los comentarios de los padres de Manuel, se procedió a cuestionarlo sobre “Por qué no quiere ayudar a sus papás” y respondió lo siguiente:

“Sí ayudo, pero ellos quieren que las cosas sean como ellos dicen. Mi mamá quiere que trabaje y que diga que estoy enfermo para que la gente me compre más y eso me da vergüenza. Mi papá quiere darme muchas medicinas, ya le dije que me duele la cabeza y me da sueño. Entonces me regañan y acusan en el CAM” (entrevista realizada en la calle Samuel Gomperz, Santa Cruz Meyehualco, 2012).

Un imaginario cercano al mundo de la discapacidad es la frecuente infantilización de las personas y su incapacidad de tomar decisiones, en el caso particular de Manuel, se nota su capacidad para discernir entre las acciones que considera acordes a sus necesidades y preferencias. Ya en otros párrafos se evidenció su capacidad de trabajar y aprender de forma colaborativa, por lo cual frente a las exigencias de sus padres hay una clara negación que puede considerarse congruente, pues se niega a ser objeto de minusvalía al anteponer su capacidad de vender, a la de generar sentimientos de lástima. Por otro lado, es capaz de identificar la experiencia corporal frente a la ingesta de fármacos, lo que hace que se niegue a tomarlos. Resulta relevante como los padres de Manuel perciben a la escuela como el espacio donde se habilita al niño a ser colaborador efectivo, sin tomar en cuenta los argumentos y la etapa de desarrollo de su hijo.

Nuevamente los saberes y las acciones de apoyo que los niños construyen en diferentes escenarios son minimizados ante la lógica adulta que pondera mayor reconocimiento a una colaboración asociada a la obediencia y la docilidad. No obstante, como se ha evidenciado a lo largo de este trabajo, también hay rupturas ante prácticas que intentan enfatizar las supuestas deficiencias de los alumnos. Estas rupturas no implican un alejamiento total y definitivo sino que aparecen como intersticios que pueden ser comprendidos aludiendo al concepto del *sentido de comunidad* el cual implica la intimidad y el apoyo que los miembros reciben y otorgan a los demás integrantes, forma un parte importante del sentimiento de seguridad y pertenencia

CAPÍTULO 7

A MANERA DE CONCLUSIÓN: HALLAZGOS Y VETAS POR EXPLORAR

En realidad, todos escribimos un solo libro, que va cambiando y se va multiplicando a medida que la vida vive y el escritor escribe. Para mí, *Las venas* fue un puerto de partida, no un puerto de llegada (Eduardo Galeano, 2005).

En este capítulo se presentan los principales hallazgos develados por esta investigación sobre el tema de discapacidad y sus implicaciones socioculturales. También se mencionan vetas que aún deben ser exploradas para comprender con mayor profundidad el tema. Las conclusiones se han transformado en puertas que se abren para continuar discutiendo sobre la discapacidad, sus actores, dispositivos y posibilidades teóricas.

Las aportaciones de este trabajo permiten visibilizar un fenómeno social que no ha sido reconocido suficientemente durante mucho tiempo: la naturalización de la *diferencia* percibida como patología/ discapacidad así cómo la manera en que algunas prácticas socioculturales se constituyen en indicadores de un padecimiento mental o intelectual. Se indagó la aparente presencia de alumnos con discapacidad en un *pueblo originario* de la Ciudad de México y se reconocieron las formas en que los niños, sus familias y sus comunidades enfrentan los procesos de patologización vinculados a diagnósticos de discapacidad.

Este capítulo pretende constituir el cierre provisorio del proceso investigativo implicado en el primer nivel de reconstrucción epistemológica, relativo a la inscripción e interpretación de la acción social significativa. Se ofrece una comprensión a lo observado, interrelacionando tres perspectivas: la del investigador, la teórica y la social. Éstas se construyeron dando un fundamento teórico y relacional, haciendo conjeturas sobre el trabajo observado y registrado, destacando sus aportaciones y encontrando varias vetas más por explorar.

Desde el planteamiento del problema de investigación, se considero como un hilo conductor el análisis y la reflexión con respecto a la forma en que se construye socioculturalmente la llamada discapacidad. La intención no ha sido afirmar categóricamente su existencia o negar tajantemente su presencia. Más bien, se ha apelado a comprender las condiciones que se confabulan para que la discapacidad se constituya en un fenómeno que atrapa a la infancia y genera una serie de reacciones y prácticas que en este trabajo se han pretendido mostrar.

El posicionamiento adoptado para el análisis partió de la metáfora de “fabricación”, al referir que la discapacidad es una construcción sociocultural que se hace presente cuando existen una serie de condiciones históricas, políticas, culturales y educativas que se conjuntan y hacen posible que algunas características del ser humano se constituyan en discapacidades. Se encontraron diversas miradas y significados con respecto a lo qué es la diferencia/ discapacidad; identificándose que el reconocimiento de psicopatologías o de agencia en los niños, está en estrecha vinculación con el posicionamiento que cada sujeto adopte.

Una de las principales aportaciones fue identificar que las fabricaciones sobre la discapacidad no son homogéneas ni universales, en este caso se alude a un proceso de sobre representación de algunas características de los niños que los llevan paulatinamente a ser señalados como alumnos portadores de signos de discapacidad. Esta sobre representación tiene como base algunos estereotipos, prejuicios e imaginarios con respecto a lo que es y hace la infancia. Por ello, algunos comportamientos, interacciones, prácticas y antecedentes familiares y étnicos de los niños de Iztapalapa suelen ser más fácilmente asociados con algunos tipos de discapacidades. Ello ayuda a explicar la presencia masiva de estudiantes que aparentan tener necesidades educativas especiales y la demanda, al sector educativo, para la construcción de un mayor número de Centros de Atención Múltiple. No obstante, la sobre representación no es el único factor; también es necesario visibilizar las condiciones sociales y económicas de algunas zonas de Iztapalapa, lo que indudablemente incide en las trayectorias escolares del alumnado.

Por otro lado, a partir de la incursión a contextos no escolares se pusieron en entredicho los diversos modelos de atención a estudiantes con discapacidad y se generaron cuestionamientos sobre los arreglos sociales e institucionales que se ven favorecidos por el hecho de que existan niños designados como discapacitados. Este estudio muestra el desempeño de algunos de estos niños en contextos familiares y comunitarios que permite argumentar que la designación de diferencias/ discapacidades es sobre todo una construcción sociocultural. Se pretendió adoptar una distancia prudente con los modelos sociales de la discapacidad que la circunscriben como una construcción social impuesta y la ubica como una clase oprimida cuyo estudio tiene un carácter político más que académico.

Por lo cual, se adoptó una perspectiva sociocultural que implicó reconocer la discapacidad como un fenómeno donde confluyen una serie de factores que rebasan las

características individuales e integra elementos sociales, culturales e históricos. Para esta investigación fue de gran valor lo establecido por McDermott (1996) quien concibe que la discapacidad es un continuo en la relación *texto- contexto*. Es decir, diferentes dimensiones, escenarios, discursos y personas que al reunirse invocan la presencia de la discapacidad. Cuando dicha invocación funciona, se orquestan las condiciones para que un estudiante sea “adquirido” por ese contexto llamado “discapacidad”. McDermott recurre a la imagen de la “ilusión de la cuerda enroscada” para explicar la relevancia que tiene el fondo, siempre en interacción con el texto, para generar la ilusión de la presencia de una cuerda que metafóricamente representa la discapacidad en el aprendizaje.

Esta comprensión de la realidad sociocultural dio sentido a los datos obtenidos del trabajo de campo, por lo que el contexto se constituyó en un término clave, pues hace visible la llamada discapacidad cuando hay elementos que se conjugan y hacen evidente su presencia. McDermott (1996:297) señala que “*la discapacidad en el aprendizaje no existe, sólo existe la práctica social de mostrarla, de reconocerla, documentarla, remediarla y explicarla*”. Concebir la discapacidad como un fenómeno sociocultural permitió comprender por qué en cada escenario se construye una interpretación particular de lo qué es la discapacidad, de tal manera que ésta pueda aparecer bajo ciertas invocaciones y borrarse frente a otras condiciones y expectativas.

En el caso de los servicios de educación especial abordados en este estudio, se halló que las miradas que fabrican como patológica toda diferencia que se desajusta a los estereotipos de infancia- alumno gozaban de aceptación por un buen número de docentes y del personal de salud mental bajo el argumento de su aparente científicidad apoyada en formas de evaluación/ apreciación diagnóstica basados en criterios como el de la Clasificación Internacional de las Discapacidades (CIE) o el Manual para el Diagnóstico y Estadístico de las Trastornos Mentales (DSM por sus siglas en inglés). Es decir, existe todo un entramado que mezcla procesos sociales, formación del profesorado, discursos científicos, cultura escolar y el propio mercado de tratamientos farmacológicos que contribuyen en la designación de diagnósticos de discapacidad.

Resultó significativo que por parte de algunos integrantes de la escuela las prácticas de diagnosticar, canalizar y prescribir tratamientos farmacológicos fueran percibidas como acciones justificadas bajo la premisa de que es “por el propio bien” de los estudiantes, dejando de lado las implicaciones sociales y sus efectos en los trayectos vitales del alumnado, con ello se evidenció que las acciones y percepciones docentes no siempre tienen la intención de dañar a los estudiantes. Sin embargo, dicha aclaración no

los justifica ni los exonera; más bien, nos obliga a indagar las condiciones en que realizan su trabajo, así como conocer quiénes son los docentes de educación especial, sus experiencias vitales y sus trayectorias profesionales.

Por otro lado, aunque la promoción de diagnósticos clínicos y la designación de discapacidades parecen tener como principal referente lo que sucede en los espacios escolares, en realidad éstos funcionan como caja de resonancia que refleja condiciones políticas, sociales, culturales y educativas, que hacen de la discapacidad un fenómeno complejo y contradictorio. Pues por un lado la política oficial promueve modelos de atención que aluden a posicionamientos interaccionistas, que defienden las premisas de que los rasgos de discapacidad son parte de la diversidad y con base en ello se busca la inclusión social y educativa de todos los estudiantes, mientras por otro lado existe un *círculo de patologización* que sirve para explicar el proceso por el cual las diferencias en ocasiones se convierten en discapacidades.

El “círculo de patologización” permitió comprender la transición por la cual atraviesan muchos estudiantes con “discapacidad” en su afán por ser integrados/ incluidos, donde a pesar de las aparentes buenas intenciones de los discursos de los modelos incluyentes, terminan inexorablemente imbuidos en un círculo de patologización. Un niño “diferente” termina en constituirse en un estudiante “deficiente” con el aval de un diagnóstico clínico y con el acompañamiento, en muchas ocasiones, de tratamientos farmacológicos. De tal suerte que, reconocer este fenómeno y los alcances del círculo de patologización, abre brecha para continuar con la discusión sobre la forma en que ha ido creciendo el traslado hacia el campo médico de problemas inherentes a la vida cotidiana.

Manuel, Hugo, Yomara y Ángel son ejemplo del aumento de niños diagnosticados y medicados por la supuesta presencia de diversos trastornos, cuya naturaleza y veracidad son cuestionados, poniendo así en evidencia, la falta de voluntad política para resolver los desafíos que presenta la infancia actual, pues los llamados problemas de comportamiento y las discapacidades deben ser comprendidos como productos socio culturales generados por sociedades que someten a los niños a mantenerse como *cuercos dóciles*. Además, son justamente los niños quienes resultan ser una población cautiva para la industria farmacéutica, pues en el caso de los estudiantes participantes de este estudio, han consumido al menos tres diferentes tipos de fármacos prácticamente la mayor parte de su vida. Resulta alarmante si se calcula el número de estudiantes de educación básica que reciben prescripciones de psicofármacos lo cual termina siendo un gran negocio para las industrias que se dedican a su elaboración y distribución.

Con los datos expuestos se hace evidente que, más allá de los postulados de la integración e inclusión, en los servicios de educación especial se siguen manteniendo prácticas de canalización de los estudiantes a servicios neurológicos y psiquiátricos con la principal demanda de lograr un ajuste conductual de ellos, lo cual es defendido bajo el argumento de que es una condición deseable para que los estudiantes, con alguna discapacidad o necesidad especial puedan incorporarse de forma pertinente a las demandas de los Centros de Atención Múltiple, perpetuando así la presencia de modelos médicos en la cotidianidad de la escuela.

Otro hallazgo relevante es reconocer que, algunos de los niños participantes se apropian de las etiquetas que les son otorgadas y empiezan a construir una identidad en función de las características que les son imputadas desde la escuela o desde centros de atención a la salud mental. Esta apropiación da cuenta de algunas percepciones que tienen de sus diagnósticos, de sus tratamientos y de su función como individuos en la escuela, familia y comunidad. No obstante, también resalta la maleabilidad y agencia que tienen los niños participantes, pues en la escuela tienden a asumir el rol de “discapacitados” que se les asigna, mientras que con sus familias y comunidad tienden a ejercer roles de mayor participación y autonomía. Aunque no hay evidencia que indica que los niños estén en un conflicto abierto ante la asignación de etiquetas clínicas; pareciera que han desarrollado la capacidad para enfrentar los retos y las complicaciones cotidianas, que les permite resolver las exigencias que cada circunstancia les exige. Se denominó esta condición como obediencia subversiva para referir que la aparente sumisión de los niños tiene un trasfondo de oposición, que indudablemente está asociado con la agencia infantil, que se reconoce tienen algunos alumnos denominados discapacitados.

En lo que se refiere a los padres, éstos se encuentran en un estado de indefinición con respecto a las demandas de la escuela y de la comunidad. Fue revelador identificar en los discursos y en las prácticas de algunos padres estrategias de mediación y negociación donde los diagnósticos y las percepciones que sobre sus hijos “discapacitados” eran movilizados y utilizados, según las exigencias que cada escenario solicitaba. Las miradas y acciones de los padres rompieron con los postulados tradicionales que refieren procesos de duelo y fases que aunque se reconoce son transitorias, buscan “la aceptación de la discapacidad” como máximo objetivo y así constituirse en una “familia especial” que gire en torno de la supuesta discapacidad del niño. Los padres y madres mostraron acciones de cuestionamiento y de oposición frente a

los embates de la patologización, aunque en otros momentos en función de las dinámicas, necesidades y condiciones del entorno, asumían cierta complicidad para obtener beneficios económicos que son otorgados por parte del Estado.

Los resultados de esta investigación han mostrado diversas acciones que los niños y sus familias realizan en comunidad. Los registros permitieron identificar saberes y experiencias que realizan en el día a día en el mercado, en sus domicilios, en las fiestas patronales, en los carnavales, subiendo al cerro, etc. y que están marcadas por un legado mesoamericano- colonial. Estas características de algunas colonias de Iztapalapa permiten comprender que algunas formas de aprendizaje, participación e interacción de los niños y sus familias son consecuencia de esa herencia cultural. Se observó que el apoyo mutuo característico de esas comunidades sigue presente en eventos y acontecimientos comunitarios. Ello fue nombrado como *sentido de comunidad* el cual reivindica un sentido del nosotros, recuperado en pensamientos y prácticas colectivas.

El recorrido y análisis de las acciones de los niños partió del reconocimiento de su participación y su contribución a la vida social comunitaria. A partir de la lectura que se hizo de los desempeños de los niños al interior de sus familias y comunidad, se identificaron diversos intersticios que favorecen la participación y contribución en numerosas acciones vinculadas a un bienestar común. Es decir, los niños se incorporaban como un integrante pleno de su familia y comunidad dejando muchas veces en segundo plano, la marca de la discapacidad.

Si bien se evidenció que la patologización y medicalización están presentes en la vida en muchos de los estudiantes con *discapacidad* habitantes de Santa Cruz Meyehualco, también hay que señalar la existencia de prácticas que ponen en entredicho y enfrentan tales procesos. En esta investigación, el sentido de comunidad es un dispositivo que permite trascender el posicionamiento de percibir a los niños como víctimas y reconocer que existen prácticas comunitarias que los acogen y significan como sujetos activos y con agencia, poniendo en entredicho la presencia de la llamada discapacidad.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Acle, G. (2003) "Ecología de la educación en Temoaya", *Nueva antropología* 19(62): 29-53.
- Aguado, L. (1993) *Historia de las Deficiencias*, Colección Tesis y Praxis, Madrid, Escuela Libre Editorial- Fundación Once.
- Ainscow, M. (2002) *Desarrollo de Escuelas Inclusivas. Ideas, propuestas y experiencias para mejorar las instituciones escolares*, México, Narcea.
- Almeida, M. E. y M. A. Angelino (2010) *Debates y perspectivas en torno a la discapacidad en América Latina*, Argentina, Universidad Nacional de Entre Ríos.
- Álvarez Uría, F. (2006) "La configuración del campo de la infancia anormal. De la genealogía foucaultiana y de su aplicación a las instituciones de educación especial" en Barry Franklyn (Comp.) *Interpretación de la discapacidad. Teoría e historia de la educación especial*, Barcelona, Pomares, pp. 90-122.
- Arnáiz, P. (2006) "La educación inclusiva: dilemas y desafíos", *Educación, Desarrollo y Diversidad*, Vol. 7 (2): 25-40.
- Arvide, D. (2010) *Central de Abasto: 25 años*, México, Gobierno del Distrito Federal.
- Attolini, A. (2007) *Caminos y mercados de México*, México, Universidad Nacional Autónoma de México- Instituto Nacional de Antropología e Historia.
- Baena, G. (2000) "Escenarios sincréticos de un conflicto", *Revista Mexicana de Ciencias Políticas y Sociales*, Vol. XLIV, núm. 178, septiembre- abril, 2000: pp. 313-342
- Ballard, K. (1997) "Researching disability inclusive education: participation, construction and interpretation", *International Journal of Inclusive Education*, 27 (11) pp. 5-17.
- Baquero, R. (2008) *Las formas de lo escolar*, Buenos Aires, Del estante editorial.
- Barnes, C. (2006) "Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas discapacitadas en la sociedad occidental" en Len Barton (Coord.) *Discapacidad y sociedad*, España, Morata.
- Barton, L. (2006) *Discapacidad y Sociedad*, España, Morata.
- Barton, L. y A. Oliver (2010) "Disability, difference and the politics of definition", *Australian Disability Review*, 3, 8-22.
- Barton, L. (2004) "Disability, difference and the politics of definition", *Australian Disability Review*, 3, 8-22.
- Bautista, R. (2008) *Necesidades educativas especiales. Manual teórico práctico*, Málaga, Aljibe.
- Benasayang, L. (2010) "Ideología versus ciencia" en Dueñas, G. (Comp.) *¿Niños o síndromes?*, Argentina, Noveduc, pp. 105-120.

- Blanco, R. M. (2006) "Enfoque de la discapacidad en los organismos internacionales", *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, 65, 47-48.
- Blanco, R. M. (2008) "Educación inclusiva en América y el Caribe", *Aula: Revista de Pedagogía de la Universidad de Salamanca*, 17: 37- 55.
- Bleichmar, S. (1994) *Violencia social- Violencia escolar. De la puesta de límites a la construcción de legalidades*, Buenos Aires, Noveduc.
- Bofill, A. (2008) "Valoración de la condición física en la discapacidad intelectual", Tesis doctoral presentada en el Programa de Doctorado Diferencias Educativas e Igualdad de oportunidades, Barcelona, Universidad de Barcelona.
- Booth, A. y M. Ainscow (2003) *Manual para la formación de equipos docentes*, Madrid, Narcea.
- Booth, A. y M. Ainscow (2004) "Hacia una escuela para todos y con todos", *Boletín Proyecto Principal de Educación en América Latina y el Caribe*, UNESCO/OREALC, 48: 55-72.
- Booth, T. (2008) *Index for inclusión .Guía para la evaluación y mejora de la educación inclusiva*, Madrid, Consorcio Universitario para la Educación Inclusiva.
- Braustein, N. (2012) *Clasificar en psiquiatría*, México, Siglo XXI.
- Brogna, P. (2010) *Visiones y revisiones de la discapacidad*, México, Fondo de Cultura Económica.
- Buscaglia, L. (2009) *Los discapacitados y sus padres*, Buenos Aires, Emecé.
- Cadena, J. y M. López (2011) *El PRD: orígenes, itinerario, retos*, México, UNAM.
- Cannellotto, A. y E. Luchtenberg (2010) *Medicalización y sociedad. Lecturas críticas sobre un fenómeno en expansión*,
<http://forumadd.com.ar/Articulos/Medicalizacion_y_sociedad.pdf>
- Carrington, G. (2009) *Por un progreso incluyente*, México, Instituto de Estudios Educativos y Sindicales de América.
- Cerletti, L. (2009) *Las familias ¿un problema escolar?*, Argentina, Noveduc.
- Cerletti, L. (2010) "Familias y escuelas: aportes de una investigación etnográfica a la problematización de supuestos en torno a las condiciones de la escolarización infantil y la categoría "familia"", *Intersecciones en antropología*, Vol 11, Numero 1: 185-198.
- Cunningham, C. (2001) *Trabajar con padres: marcos de colaboración*, México, Siglo XXI.
- Chaiklin, S. y J. Lave (2010) *Comprender las prácticas: Perspectivas de la actividad y contexto*, Nueva York, Cambridge University Press.
- De la Garza, M. T. (2002) *Política de la memoria: una mirada sobre Occidente desde el margen*, México, Antropos.

- Díaz, M. y S. Vásquez (2008) *Contribuciones a la antropología de la infancia. La niñez como campo de agencia, autonomía y construcción*, Bogotá, Pontificia Universidad Javeriana.
- Dueñas, G. (2010) *La patologización de la infancia ¿Niños o síndromes?*, Argentina, Noveduc.
- Echeíta, G. (2002) "Atención a la diversidad. Sentido, dilemas y ámbitos de intervención", *Revista Studia Académica UNED*, 13: 135-152.
- Echeíta, G. (2009) *Educación para la inclusión o educación sin exclusiones*, Madrid, Narcea.
- Edwards, V. (1995) *Los sujetos y la construcción social del conocimiento escolar en primaria: un estudio etnográfico*, Chile, Colección Etnográfica.
- Erickson, F. (1987) "School Literacy, Reasoning and Civility", *Review of Educational Research*, 54 (4): 525-546.
- Faraone, S. (2009) "La industria farmacéutica en los procesos de medicalización/medicamentación en la infancia", *Revista Margen N°54*, <<http://www.margen.org/suscri/margen54/faraone.pdf>>
- Fernández, J. L. (2008) "Historia y discapacidad" en J. A. Ledesma (Ed.) *La imagen social de las personas con discapacidad*, Colección cermi.es Ediciones pp 177- 210, <<http://www.cermi.es/esES/ColeccionesCermi/Cermi.es/Lists/Coleccion/Attachments/60/Laimagensocialdelaspersonascondiscapacidad.pdf>> (27 de enero de 2012).
- Ferrante, C. (2007) "Cuerpo, discapacidad y posición social: una aproximación indicativa al habitus de la discapacidad en Argentina", *Revista Intersticios*, Vol 2, N°1, <<http://www.intersticios.es/article/view/2352/1898>>
- Ferrante, C. y M. A. V. Ferreira (2008) "Cuerpo, discapacidad y trayectorias sociales: dos estudios de caso comparados", *Revista de Antropología Experimental* 8, <<http://www.ujaen.es/huesped/rae/articulos2008/29ferrante08.pdf>>
- Ferreira, M. (2008) "Prácticas sociales, identidad y estratificación: tres vértices de un hecho social, la discapacidad", *Intersticios: Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, Vol. 1 (2): 145-158.
- Filidoro, N. (2010) "Aportes desde la psicopedagogía. Cuando las etiquetas se tornan invisibles" en Dueñas, G. (Comp) *¿Niños o síndromes?*, Argentina, Noveduc, pp. 206-211.
- Franzé, A. (2002) *Lo que sabía no valía. Escuela, Diversidad, Inmigración*, España, Consejo Económico y Social de Madrid.
- Foucault, M. (1992) *Los anormales*, Buenos Aires, Fondo de Cultura Económica.
- Foucault, M. (2002) *Vigilar y castigar*, Argentina, Siglo Veintiuno Editores.
- Gaitán, L. (2006) "La nueva sociología de la infancia. Aportaciones de una mirada distinta", *Política y sociedad*, 43 (1): 9-26.

- Galeano, E. (2005) *Memoria del fuego. El siglo del viento*, Argentina, Siglo Veintiuno Editores.
- García, E. I. y S. Romero (2009) "La reforma fallida de las escuelas de educación especial en México", *Revista Electrónica Investigativas en Educación*, 9 (2): 16-31.
- García, I. y B. Escalante (1998) *Integración educativa: perspectiva Internacional y Nacional*, México, Secretaría de Educación Pública. Subsecretaría de Educación Básica y Normal (Documento interno).
- García, I Y Romero, S. (2008) "Educación especial. Desafíos de la educación inclusiva", *Revista de Educación Inclusiva*, 7 (2): 77-91.
- García-Gómez, L. (2010) "Concepciones y prácticas docentes en torno a la inclusión escolar: un estudio etnográfico en San Miguel Teotongo, Iztapalapa", Tesis de Maestría no publicada, México, Universidad Nacional Autónoma de México.
- García-Gómez, L. y G. Aldana-González (2010) "Cultura escolar: un elemento indispensable para comprender los procesos de inclusión educativa", *Acción pedagógica*, 3 (12): 116-125.
- García-Pastor, C. (2010) *Una escuela común para niños diferentes. La integración escolar*, Barcelona, PPU.
- Giddens, A. (2011) *La constitución de la sociedad: bases para la teoría de la estructuración*, Buenos Aires, Amorrortu.
- Girard, M. (2007) "Niñez y violencia: experiencias y voces de pequeños actores sociales de la colonia Morelos, D.F. (México)", *Anales de Antropología*, 14 (8): 37-51.
- Giroux, H. (1985) "Teorías de la reproducción y la resistencia en la nueva sociología de la educación: un análisis crítico", *Cuadernos Políticos*, No 44: 33-65.
- Glaser, B. G. y A. Strauss (1967) *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*, Aldine, New York.
- Glotberg, E. (2005) *La Resiliencia en el mundo de hoy: cómo superar la adversidad*, México, Gedisa.
- Grau- Rubio, C. (2011) *Educación especial: de la integración escolar a la escuela inclusiva*, España, Promolibro.
- Guajardo, E. (2002) "La desprofesionalización docente en educación especial", *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, Vol 4 Num 1: 105-126.
- Guajardo, E. (2002) "Integración educativa y escolar, lo obligatorio y lo opcional" en Jacobo, Z. (1998) *Sujeto, educación especial e integración*, México, UNAM.
- Guerrero, M. (2011) "Humanizando la discapacidad. De la etnografía al compromiso en la investigación sociocultural de la discapacidad intelectual", *Revista de Antropología Experimental*, 11(9): 127-138.
- Heers, J. (2009) *Carnavales y fiestas de locos*, España, Herder.

- Herazo, I. y B. Moreno (2014) *Sentido de comunidad en un pueblo originario. Santa Martha Acatitla (entre los carrizos)*, México, Facultad de Psicología- UNAM.
- Hernández, G. (2001) *Educación y diversidad. Bases didácticas y organizativas*, Colección Educación Especial, España, Porrúa.
- Holland, D. (1998) *Identity and Agency in Cultural Worlds*, Londres, University Press.
- Hombrados, M. (2011) "Sentido de comunidad" en Fernández, I. y F. Molero (Coords), *Psicología de la intervención comunitaria*, Desclée de Brouwer, pp. 97-128.
- Hughes, B. y K. Paterson (2008) "El modelo social de la discapacidad y la desaparición del cuerpo: hacia una sociología del impedimento" en L. Barton (Comp.) *Superar las barreras de la discapacidad*, Madrid, Morata; pp. 107-123.
- Jañez, A. (2009) *Prisioneros del cuerpo. La construcción social de la diversidad funcional*. Madrid, Obra social caja Madrid.
- Illich, I. (1975) *Némesis médica: la expropiación de la salud*, México, Javier Mortiz.
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) (2010) *XIII Censo General de Población y vivienda*, México, <<http://www.inegi.org.mx/>> (13 de diciembre de 2013).
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía (2004) *Las personas con discapacidad en México: una visión censal*, México, INEGI, <http://www.inegi.org.mx/prod_serv/contenidos/espanol/bvinegi/productos/censos/poblacion/2000/discapacidad/discapacidad2004.pdf>
- Instituto Nacional de Psiquiatría "Juan Ramón de la Fuente" (2010) *Encuesta Nacional de Epidemiología psiquiátrica*, <<http://www.inprf.gob.mx/psicosociales/archivos/encuestaepidemiologia.pdf>> (22 de mayo del 2013).
- Iriart, C; S. Faraone y Waitzkin, H. (2000) "Atención Gerenciada: la reforma silenciosa", *Revista Salud Problema*, México, Universidad Autónoma Metropolitana-Xochimilco.
- Iriart, C. (2012) "Biomedicalización e infancia: trastorno de déficit de atención e hiperactividad en Interface", *Comunicación, salud y Educación*, 16 (43): 38-54.
- Jacobo, Z. (2010) "Los prejuicios en las prácticas y Proyectos de la Integración Educativa", Conferencia Magistral.
- Jacobo, Z. (2012) *Las paradojas de la integración/ exclusión en las prácticas educativas. Efectos de discriminación o lazo social*, Argentina, NOVEDUC.
- Janín, B. (2007) "Violencia y subjetividad", *Revista Cuestiones de infancia. Infancia y violencia*, 21: 132-141.
- Janín, B. (2011) *El sufrimiento psíquico en los niños*, Argentina, Noveduc.

- Juárez, F. (2006) "Aceptación o rechazo: perspectiva histórica sobre la discapacidad, la rehabilitación y la psicología de la rehabilitación", *Psicología y salud*, 16 (002): 187-197.
- Kipen, E. (2008) "Demasiado cuerpo" en Rosato, A. y A. Angelino, *Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit*. Argentina, Noveduc.
- Korinfeld, D. (2005) "Patologización de la infancia y la adolescencia", *Sexualidad, salud y Derechos, Ensayos y Experiencias*, Ediciones Novedades Educativas, Número 57: 88-104.
- Lakoff, A. (2004) "The Anxieties of Globalization: Antidepressant Sales and Economic Crisis in Argentina", *Social Studies of Science*, EE. UU, 34: 247-269.
- Lave, J. (2010) *Apprenticeship in Critical Ethnographic Practice*, España, Paidós Ibérica.
- Lave; J. y E. Wegnwe. (2008) *Situated learning. Legitimate peripheral participation*, EE. UU, Cambridge University Press.
- Lazarus, R. S. y S. Folkman (1996) *Estrés y procesos cognitivos*, Barcelona, Martínez Roca.
- López, T. (2008) *La escuela ordinaria, entre el niño con necesidades especiales*, México, Aula XXI.
- Manzanilla, G. (1994) *Debates y perspectivas en torno a la discapacidad en América Latina*, Argentina, Universidad Nacional de Entre Ríos.
- Martínez, M. (1999) "La percepción de los maestros de una zona rural e indígena acerca de los problemas de aprendizaje", Tesis de Maestría en Psicología con orientación en Educación Especial, México, UNAM.
- McDermott, R. (1996) "La adquisición de un niño por una discapacidad de aprendizaje" en Chaiklin, S. y J. Lave (Comps.) *Estudiar las prácticas. Perspectivas sobre actividad y contexto*, Buenos Aires, Amorrortu.
- McMillán, D. y M. Chavis (1996) "Sense of community: a definition and theory", *Journal of community Psychology*, 14: 1-23.
- Medina, A. (2007) "La textura india de la Ciudad de México", *Antropológicas*, México, UNAM, 17: 5-16.
- Medina, A. y T. Losada (2008) "Los pueblos originarios de la Ciudad de México. Apuntes para una definición", documento inédito presentado en el Seminario permanente "Etnografía de la Cuenca de México", México, IIA-UNAM.
- Medina, A. (2010) "Pueblos antiguos, ciudad diversa. Una definición etnográfica de los pueblos originarios de la Ciudad de México", *Anales de antropología*, 412 (2): 1-15.
- Medina, A. (2013) *La memoria negada de la Ciudad de México: sus pueblos originarios*, México, Instituto de Investigaciones Antropológicas- Universidad Nacional Autónoma de México, UNAM.

- Medina, A. (2014). Comunidades en transformación: la configuración de los pueblos originarios de la Ciudad de México. Ponencia presentada en el Segundo Coloquio Internacional de Psicología Social Comunitaria en Nuestra América. Una mirada a los pueblos originarios. Facultad de Psicología- UNAM, México.
- Melillo, A. (2008) *Resiliencia: descubriendo las propias fortalezas*, Barcelona, Paidós.
- Miller, A. (2008) *Por tu propio bien: raíces de la violencia en la educación del niño*, Barcelona, Tusquets.
- Montero, M. (2004) *Teoría y práctica de la Psicología Comunitaria. La tensión entre comunidad y sociedad*, México, Paidós.
- Montesinos, M. P. y L. Sinisi (2009) "Entre la exclusión y el rescate. Un estudio antropológico en torno a la implementación de programas socioeducativos" *Cuadernos de Antropología Social* 29: 127-141.
- Moscoso, M. F. (2008) "Nuevos sujetos, nuevas voces: ¿Hay lugar para la infancia en el pensamiento transnacional?" en Santamaría, E. (Ed.) *Retos epistemológicos de las migraciones transnacionales*, Barcelona, Anthropos.
- Natella, G. (2008) *Trabajar en salud mental: la desmanicomialización en Río Negro*, Buenos Aires, Cuadernos médicos sociales.
- Neufeld, M. R. y G. Batallán (2006) *Discusiones sobre infancia y adolescencia. Niños y jóvenes, dentro y fuera de la escuela*, Argentina, Editorial Biblos.
- Neufeld, M. R. y J. Thisted (2008) "'Vino viejo en odres nuevos': acerca de educabilidad y resiliencia" *Cuadernos de Antropología Social*, Universidad de Buenos Aires Buenos Aires, Argentina, núm. 19: 83-99.
- Oliver, M. (2009) *The Politics of Disablement*, Londres, Macmillan.
- Organización de las Naciones Unidas (ONU) (2006) *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*
<<http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>>
- Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO) (1994) *Declaración de Salamanca y marco de acción para las Necesidades Educativas Especiales*, España, Ministerio de Educación y Ciencia.
- Organización Mundial de la Salud OMS (OMS) (2004) *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)*
<<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/>>
- Organización Mundial de la Salud. (2011) *Informe Mundial sobre discapacidad*
<http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/>
- Ortega, M. (2013) "Cargos, fiestas y dualismo. El sistema de mayordomías en Santiago Zapotitlán", ponencia presentada en el Seminario Permanente: psicología Social comunitaria una aproximación al estudio de los pueblos originarios, México, Facultad de Psicología- UNAM.

- Paradise, R. (1994) "Etnografía: ¿técnicas o perspectiva epistemológica?" en Rueda M., G. Delgado y Z. Jacobo (Eds.) *La Etnografía en Educación: Panorama, Prácticas y Problemas*, México, Centro de Investigación y Servicios Escolares- Universidad Nacional Autónoma de México y University of New Mexico: 73-81.
- Paradise, R. (1996) "Passivity or Tacit Collaboration: Mazahua Interaction in Cultural Context" *Learning and Instruction*, 6 (4): 379-389.
- Paradise, R. y B. Rogoff (2009) "Side by Side: Learning by Observing and Pitching", *Journal of the Society for Psychological Anthropology*, 37 (1): 102-138.
- Pavez, I. (2010) "Sociología de la infancia: las niñas y los niños como actores sociales" *Revista de Sociología*, 27: 81- 102.
- Pereda, C. (2003) *La inserción laboral de las personas con discapacidades*, Colección Estudios Sociales <www.estudios.lacaixa.es>
- Pereyra, C. (2013) "Procesos contradictorios de exclusión- inclusión escolar. Acerca de las derivaciones de educación común a educación especial de niños y niñas en contextos de pobreza", *VII Jornadas Santiago Wallace de Investigación en antropología Social*, Buenos Aires, Facultad de Filosofía y Letras.
- Perrenoud, P. (2007) *La construcción del éxito y del fracaso escolar: hacia un análisis del éxito*, Madrid, Morata.
- Piña, J. M. (1997) *La interpretación de la vida cotidiana. Tradiciones y prácticas académicas*, México, Centro de Estudios sobre la Universidad- Plaza y Valdés.
- Portal, M. A. (2006) Características generales del sistema de cargos de mayordomía urbana
<<http://tesiuami.uam.mx/revistasuam/iztapalapa/include/getdoc.php?id=526>>
- Presidencia de la República/Oficina de representación para la promoción e integración social para personas con discapacidad (1993) *Proyecto General de Educación Especial*, México, Autor.
- Programa Delegacional de Desarrollo Urbano de Iztapalapa (2013) en <www.asambleadf.gob.mx/informac/programa/iztapal.htm>
- Puigdemívol, I. (2000) *La Educación especial en la Escuela Integradora: Una visión desde la diversidad*, Barcelona, Grau.
- Pundik, J. (2012) *Lo normal y lo patológico*, Buenos Aires, Siglo XXI.
- Ramírez, J. (2005) *Apoyo a la escuela: un proceso de colaboración*, Argentina, Ediciones Mensajero.
- Rocha, A. (2002) *Nadie es ombligo en la tierra= Ayac xictli in tlaltícpac. Discapacidad en el México antiguo. Cultura náhuatl*, México, Fundación Teletón.
- Rockwell, E. (2010) *La experiencia etnográfica. Historia y cultura en los procesos educativos*, México, Paidós.

- Rockwell, E. (2011) "Los niños en los intersticios de la cotidianidad escolar ¿resistencia, apropiación o subversión?" en Batallán, G. y M. R. Neufeld (Coords.) (2011) *Discusiones sobre infancia y adolescencia*, Argentina, Editorial Biblos.
- Rogoff, B. (2006) *Aprendices del pensamiento. El desarrollo cognitivo en el contexto social*, Barcelona, Paidós.
- Romero- Tovar, M. (2008) "Antropología y pueblos originarios de la Ciudad de México. Las primeras reflexiones", *Argumentos*, 22 (59): 45-63.
- Romero, S. e I. Cedillo (2013) "Educación especial en México. Desafíos de la educación inclusiva", *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 7 (2): 77-91.
- Sánchez Regalado, N. (2012) "El currículo de la educación básica en México: un proyecto educativo flexible para la atención a la diversidad y el fortalecimiento de la sociedad democrática REICE", *Revista Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación*, 10 (4): 149-166.
- Sánchez, A. (2012) "Medida y estructura interna del sentimiento de comunidad: un estudio empírico", *Revista de psicología Social*, 16 (2): 157-176.
- Santillán, L. (2012) *¿Quiénes educan a los niños? Infancia, trayectorias educativas y desigualdad*, Argentina, Editorial Biblos.
- Secretaría de Educación Pública (1992) *Acuerdo Nacional para la Modernización de la Educación Básica*, México, SEP.
- Secretaría de Educación Pública (SEP) (1995) *Programa Nacional de Desarrollo*, México, Autor.
- Secretaría de Educación Pública (1993) *Ley General de Educación*, México, Autor.
- Secretaría de Educación Pública (2010) *Memorias y actualidad en la Educación Especial de México. Una visión histórica de sus modelos de atención*, México, Autor.
- Secretaría de Educación Pública (2012) "Modelo de atención de los servicios de educación especial", Documento de trabajo, México, Dirección de Educación Especial.
- Secretaría de Educación Pública /SSEDF/DGSEI (2002) *Proyecto de Fortalecimiento de las comunidades escolares de educación inicial y básica en Iztapalapa. La mejora sostenida en las escuelas. Ciclo escolar 2002- 2003*, México, SEP.
- Segástegui, D. (2004) "Una apuesta por la cultura: el aprendizaje situado", *Sinéctica*, 24: 30-39.
- Shakespeare, T. y N. Watson (1995) "The body line controversy: a new direction for disability studies?" en *Hull Disability Studies Seminar* <<http://www.leeds.ac.uk/disabilitystudies/archiveuk/Shakespeare/The%20body%20line%20controversy.pdf>>
- Sinisi, L. (2008) "Integración o inclusión escolar ¿un cambio de paradigma?" *Boletín de Antropología y Educación*, 2010: 11-17.

- Skliar, C. (2011) *¿Y si el otro no estuviera ahí? Notas para una pedagogía (improbable) de la diferencia*, España, Miño y Dávila Editores.
- Skrtic, B. (1991) *La crisis en el conocimiento de la educación especial: una perspectiva sobre la perspectiva*, Barcelona, Ediciones Pomares- Corredor.
- Soto, M. (2011) "La discapacidad y sus significados: notas sobre la (in) justicia", *Política y Cultura*, 35: 209-239.
- Subsecretaría de Servicios Educativos para el Distrito federal- Dirección General de Servicios Educativos Iztapalapa (2008), *Memoria del Quehacer Educativo*, México, SEP.
- Szasz, T. (1985) "The Medicalization of Everyday Life", *Selected Essays*, Nueva York, Syracuse University Press.
- Tamayo, S. (2007) "Dinámica de la movilización. Movimiento pos electoral y por la democracia", *Desacatos*, 24 (6): 249-274.
- Untoiglich, G. (2009) *En la infancia los diagnósticos se escriben con lápiz. La patologización de las diferencias en la clínica y la educación*, Argentina, Noveduc.
- Vasen, M. (2011) *Las certezas perdidas. Padres y maestros ante los desafíos del presente*, Buenos Aires, Paidós.
- Villatoro, P. (2012) *Los programas de protección social asistencial en América Latina y sus impactos en América Latina en las familias*, Venezuela, CEPAL.
- Wegner, E. (2008) *Communities of Practice: Learning, Meaning and Identity*, Inglaterra, Universal.