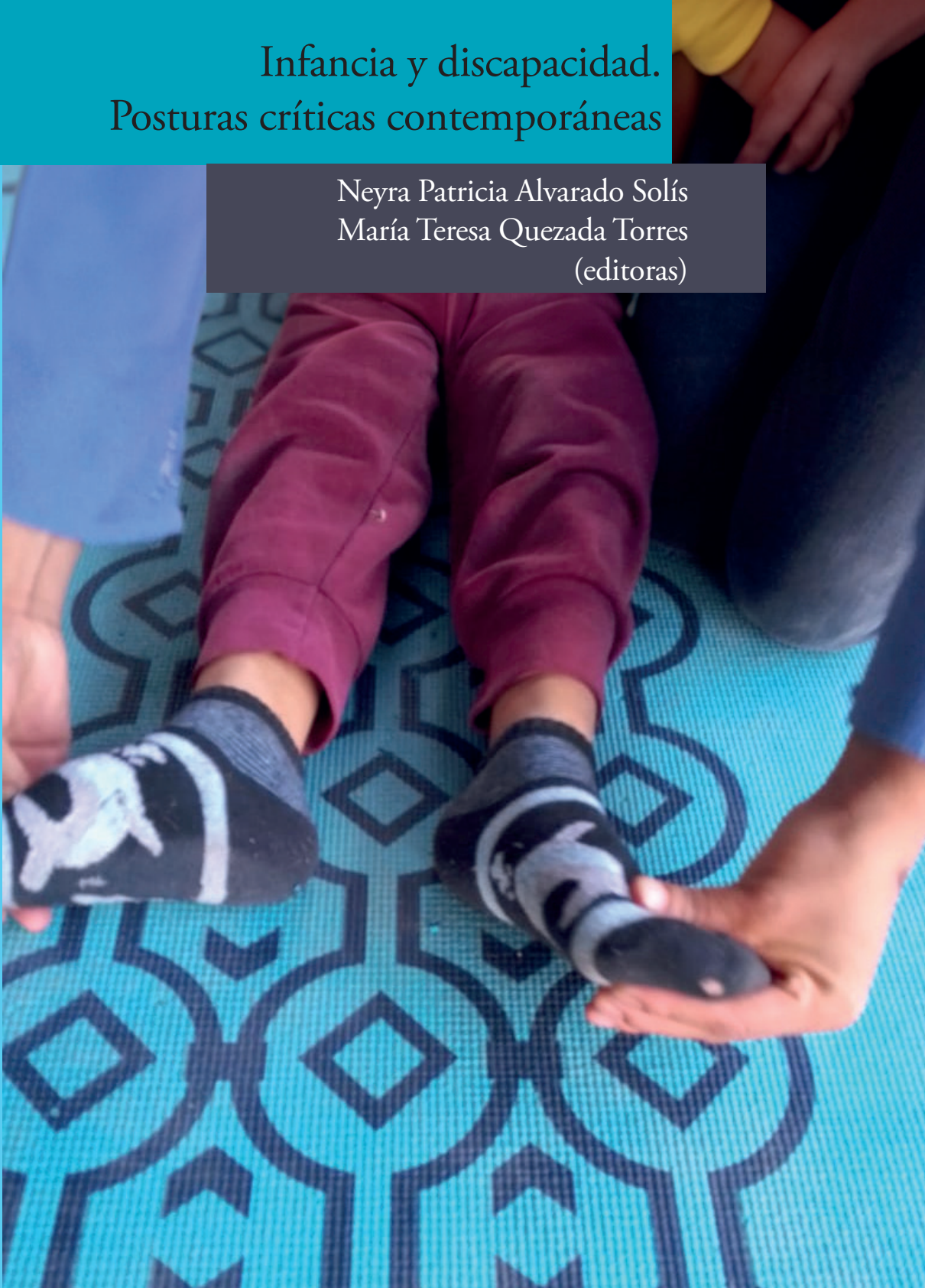
Infancia y discapacidad. Posturas críticas contemporáneas

Neyra Patricia Alvarado Solís
María Teresa Quezada Torres
(editoras)



Infancia y discapacidad

Posturas críticas contemporáneas

COLECCIÓN INVESTIGACIONES

INFANCIA Y DISCAPACIDAD

POSTURAS CRÍTICAS CONTEMPORÁNEAS

Neyra Patricia Alvarado Solís
María Teresa Quezada Torres
(editoras)

EL COLEGIO
DE SAN LUIS

305.90816
I43

Infancia y discapacidad : Posturas críticas contemporáneas / Editoras Neyra Patricia Alvarado Solís, María Teresa Quezada Torres. — 1ª edición. — San Luis Potosí, San Luis Potosí : El Colegio de San Luis, A.C., 2023.

192 páginas : ilustraciones ; 23 cm. — (Colección Investigaciones)
Incluye bibliografía al final de cada capítulo
ISBN: 978-607-8906-46-8

1.- Niños inválidos 2.- Niños con discapacidades físicas 3.- Educación de niños con discapacidades físicas 4.- I.- Alvarado Solís, Neyra Patricia, editora II.- Quezada Torres, María Teresa, editora III.- s.

Este obra fue dictaminada por evaluadores externos
a El Colegio de San Luis por el método de doble ciego

Diseño de la portada: Unidad de Publicaciones de El Colegio de San Luis

© Por la edición: Neyra Patricia Alvarado Solís y María Teresa Quezada Torres

© Todos los textos son propiedad de sus autores

D. R. © El Colegio de San Luis
Parque de Macul 155
Fracc. Colinas del Parque
San Luis Potosí, S.L.P. C. P. 78294

ISBN: 978-607-8906-46-8

Impreso y hecho en México

ÍNDICE

Ensayo introductorio. Los niños de la "discapacidad". Posturas críticas contemporáneas
Neyra Patricia Alvarado Solís, María Teresa Quezada Torres y León García Lam 9

1. Representaciones sobre la discapacidad: aproximación etnográfica en centros educativos de Barcelona
Nuria Sala Pardo 31

2. Cartografías para la reconstrucción de mundos. Una metodología para comprender el sentido en los niños
Carolina Mora Huerta 59

3. Educación inclusiva en México: trayectoria y perspectivas
Silvia Romero Contreras e Ismael García Cedillo 79

4. Instituciones que brindaron apoyo a niños con discapacidad en San Luis Potosí durante los siglos XIX y XX
María Teresa Quezada Torres 111

5. La incomprensión del modelo social de la discapacidad y su repercusión en las políticas públicas en México
Catalina Torres 127

6. El agua como medio terapéutico para niños y jóvenes en situación de discapacidad y su aplicación desde el método Halliwick
Karen López Blanco 147

Posfacio. La antropología ante la discapacidad: algunas reflexiones y pistas de investigación
Élodie Razy y Charles Édouard de Suremain 171

ENSAYO INTRODUCTORIO.[1] LOS NIÑOS DE LA "DISCAPACIDAD". POSTURAS CRÍTICAS CONTEMPORÁNEAS

Neyra Patricia Alvarado Solís[2]
María Teresa Quezada Torres[3]
León García Lam[4]

El presente texto pretende introducir el tema de la niñez en situación de discapacidad,[5] mismo que ha sido escasamente abordado en las ciencias sociales y las humanidades, y específicamente por la antropología (Acuña, 2019). No obstante, es importante situar el estado de la cuestión, dialogando con funcionarios, investigadores, estudiantes, miembros de organizaciones de la sociedad civil que estuvieran cercanos al tema y sus problemáticas. De manera que, desde un inicio, los términos utilizados provocaron un cuestionamiento, ya que "persona discapacitada" o "persona con discapacidad", como se refieren en la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad, organismos internacionales

1 Este ensayo es resultado del seminario "Infancia, discapacidad y diferencia", como parte del proyecto "Infancia y discapacidad, niños familias e instituciones, una aproximación antropológica e histórica", *Fondo de Investigación Científica y de Desarrollo Tecnológico* de El Colegio de San Luis (2018-2021). Algunas ideas iniciales de este texto fueron presentadas en el ciclo de conferencias del Laboratorio de Antropología Social y Cultural de la Universidad de Lieja, Bélgica, en diciembre de 2019, por parte de Neyra Patricia Alvarado Solís y León García Lam.

2 Profesora-investigadora del Programa de Estudios Antropológicos de El Colegio de San Luis. Contacto: <neyra.alvarado@colsan.edu.mx>.

3 Profesora-investigadora del Programa de Historia de El Colegio de San Luis. Contacto: <teresa.quezada@colsan.edu.mx>.

4 Egresado de la Maestría en Antropología Social y Posdoctorante Conacyt en el proyecto Infancia y discapacidad, niños familias e instituciones, 2018-2020, de El Colegio de San Luis.

5 A lo largo del texto utilizaremos el término *en situación de discapacidad* para homogenizarlo, tomando al mismo tiempo una postura crítica hacia los otros términos utilizados, pero dejamos las convenciones de los autores que emplean los términos institucionales o históricos.

(*v.gr.:* la ONU), las políticas públicas o entre algunos investigadores, designaba una persona mediante la "falta". En este sentido, evitar designar por "una falta" permitió ampliar el horizonte, evidenciando que se trata más de una situación que de una condición. El término *persona* o *niño* o *niña en situación de discapacidad* (PSD, NSD) plantea la "situación" al centro del debate, y específicamente con la niñez, como lo analizan Nuria Sala Pardo, Carolina Mora Huerta y Karen López Blanco. Es decir, el término *situación* permite evocar el contexto específico y analizarlo, evitando generalizaciones en culturas o sociedades de un tema bastante complejo, atravesado por estigmas, políticas "correctas", además de ser mal conocido en su especificidad en el tiempo. Es decir, se plantea desplazar la mirada de la "deficiencia" individual hacia el campo social (Roussel y Vennetier, 2019). Esta complejidad, al asociarla al de infancia, siendo la niñez también un tema menos explorado,[6] conforma un tópico doblemente complejo.

Al abordar el dúo niñez y discapacidad, y con lo que la antropología puede aportar al conocimiento del tema, reconociendo el diálogo con las investigaciones emanadas de diferentes disciplinas, como la educación, la sociología, la psicología y la historia, así como las reflexiones de miembros de organizaciones civiles y funcionarios que han participado de las políticas públicas o terapeutas, ha hecho posible identificar nuevos retos y posturas críticas, objeto del texto.

Infancia y "discapacidad": un dúo para reflexionar

Existen múltiples definiciones de la niñez, de los niños y las niñas, dependiendo del contexto sociocultural y los entornos en donde se encuentren. Infancia y discapacidad conforman un dúo terminológico problemático ya que ambos vehiculan concepciones generales y discriminatorias. Una de las definiciones de infante, del latín *infans*, es "que no habla", sin voz. Esta definición parece haber pegado bien con la de "discapacidad", ya que podría ser sinónimo de "niño estúpido"

[6] Cabe mencionar que en el IV Coloquio Franco-Latinoamericano de Investigación sobre Discapacidad, junio de 2021, celebrado en la Universidad Laval, Quebec, Canadá, el tema de la niñez y la discapacidad estuvo ausente.

en el sentido de imposibilidad o incompletud. Esta idea es subrayada por Stiker (2007) cuando entiende la doble liminaridad entre animal y humano, replicando a John Locke, para definir a los tontos. Otra interpretación es la de Gardou (2010) que coincide con la definición de "hándicap" como término propio de la sociedad occidental, que va de la mano con el intento de normalización, patologización y medicación, pero que no es universal. La patologización y la medicación van de la mano de lo que Goffman (1975) ha denominado *stigmata*, es decir, una marca durable en la piel, según su etimología, y donde, desde el punto de vista de la sociedad occidental, la discapacidad es sinónimo de anormalidad y suscita reacciones de rechazo. Esta anormalidad ha sido analizada de dos formas; una, como inspiradora del cine y el teatro, por ejemplo (Fougère-Danezan, 2019; Astier, 2019); y otra, en la literatura de jóvenes donde el cuerpo de la persona puede ir de un proceso de exacerbación a la eufemización.[7] Por ejemplo, conocer y expresar la vivencia del cuerpo mediante dibujos, como lo hace Carolina Mora Huerta, proporciona también la experiencia del entorno de las niñas y los niños. Igualmente, Karen López Blanco muestra cómo las niñas y los niños movilizan su cuerpo, logrando nadar y respirar de forma diferenciada, evidenciando que algunos poseen expectativas muy altas.

En términos de infancia y discapacidad (Sala, 2017), el déficit de los niños se ancla en la idea de "normalidad". Para Stiker (2007), la "discapacidad" es multifactorial, ya que coincide con una definición médica pero que se ha deslizado hacia los derechos humanos por parte de los propios agentes, además de considerarla también desde el punto de vista ambiental.

Por su parte, Razy (2007, 2018) ha señalado sobre la infancia el error metodológico de partir de una consideración equivocada: las niñas y los niños son como páginas en blanco o como proyectos por definir. Las niñas y los niños y son personas de pleno derecho con capacidades vastas, complejas y particulares. Por tanto, desde una perspectiva muy amplia, se podría decir que han sido conceptuados por los adultos como si fueran personas en situación de discapacidad.

7 Ponencia de Eugénie Fouchet, doctora en Letras, Universidad de Lorraine, CREM "De l'exacerbation à l'euphémisation des corps handicapés dans la littérature de jeunesse contemporaine", en el seminario "Jeunes chercheur·euse·s Handicap(s) et Sociétés", de la Escuela de Altos Estudios en Ciencias Sociales, París, Francia, 1º de junio de 2022.

Al ser consideradas con una edad de infancia eterna, las personas en situación de discapacidad no poseen un pleno ejercicio de sus derechos, como el acceso a su sexualidad, por ejemplo. Siendo éste un tema bastante complejo, en algunos países, como Francia, se ha logrado legalmente su asistencia sexual.[8] También, la experiencia del amor y el sexo entre personas en situación de discapacidad motora se aborda en un documental por parte de representantes asociativos y sociólogos.[9]

Entre las dos posiciones, una de adultos que son infantilizados y otra que considera a los niños personas incompletas, ambos términos poseen un fondo común: la materialidad biológica que impregna dichas nociones.

Se puede pensar en la infancia con dos componentes: una base biológico-formativa que desarrolla las estructuras fisiológicas del cuerpo, y un componente psicológico y social que se basa en la cultura, la enseñanza y el aprendizaje del entorno sociocultural. Las dificultades que conlleva la separación de los ámbitos anteriores reposan en que se trata aparentemente de procesos "naturales y universales", pero que están condicionados por factores socioculturales particulares necesarios de tomarse en cuenta.

De manera similar, la discapacidad se concibe como un componente físico-biológico y psicosocial similar al de la infancia. Según la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, esta situación se produce cuando un déficit corporal –es decir, la presencia de una condición física o fisiológica disminuida o ausente en el cuerpo– se combina con barreras ambientales construidas por una sustancia social, como la marginación, el desprecio, la separación o la eliminación. Pareciera que situación de discapacidad y disminución de derechos van de la mano, como lo sugiere Catalina Torres.

Las políticas inclusivas en los derechos de las personas en situación de discapacidad (educación, asistencia médica, social y sexual…) conllevan otro problema. Las políticas inclusivas, hoy en día, plantean paradojas, como advierten Boutonnier *et al.* (2020), ya que la inclusión

[8] En febrero de 2020 se propuso la legalización de la asistencia sexual de personas en situación de discapacidad en Francia. Véase <https://www.leparisien.fr/societe/assistance-sexuelle-des-personnes-handicapees-quatre-questions-sur-un-sujet-tabou-10-02-2020-8257119.php>.

[9] Entre las asociaciones se encuentran L'AFM, de L'APPAS y el CLHEE; y entre los sociólogos Jennifer Fournier, Pierre Brasseur. Para más información, véase <https://youtu.be/iErOzlKJdcs>.

implica una discriminación y la designación de una discapacidad, que puede no serla, en la medida en que falla el "hacer sociedad". Este problema que plantean las sociedades democráticas al separar poblaciones y clasificarlas o enmendar las leyes se ha analizado, por ejemplo, respecto a los sistemas normativos indígenas (Alvarado, 2010), al racismo, al feminismo democrático y al practicado por mujeres (Piasere, 2015). Este problema de la educación inclusiva también lo analiza Nuria Sala Pardo en España, donde las dinámicas de ayuda o apoyo son asimétricas; también por Silvia Romero Contreras e Ismael García Cedillo, quienes afirman que no se ha logrado la inclusión educativa al integrar a "minorías vulnerables" en un mismo programa (niñas y niños en situación de discapacidad, indígenas, migrantes), y Catalina Torres, debido a la incomprensión del modelo social de la discapacidad.

La infancia y la discapacidad parecen derivar de un estado físico-biológico que tiene una extrema dureza existencial en el cuerpo y que se manifiesta como déficit, ausencia, pérdida o disminución. La infancia y la discapacidad se construyen sobre bases materiales o biológicas, allí donde se conjugan el discurso, las creencias y las consideraciones sociales. Sin embargo, es posible plantear la siguiente reflexión inversa: la infancia no viene dada por estos accidentes biológicos del cuerpo, sino por los factores que cada sociedad decide que la conforman. La situación de discapacidad en una persona no se deriva de la presencia del déficit *per se*, sino de la interpretación social que transforma esa determinada circunstancia. En algunas sociedades, esa circunstancia puede ser considerada como ausencia o carencia y conducir a la pérdida de participación social o no; en otras, puede ser interpretada como parte de la cosmogonía, sin necesariamente constituir una alteridad radical, como veremos más adelante. Por ejemplo, entre los antiguos nahuas, la deformidad era característica de poder sagrado (Viesca y Ramos, 2017).

Esta confusa distorsión introduce un aspecto social en un estado biológico. Ciertas consideraciones de la infancia, como la capacidad de expresar, opinar o participar, acaban asimilándose a las de la discapacidad. No es extraño que ambos conceptos sean versiones que reaparecieron en los albores de la Revolución Industrial y que sean consecuencia de la reorganización de las fuerzas productivas de las sociedades precapitalistas y neocapitalistas en los siglos xix y xx (Stiker, 2007; Mandu-

jano *et al.*, 2007). Este proceso es abordado a partir de los programas e instituciones que muestran su concepción del tema. Por ejemplo, los problemas que presentan los diferentes modelos que se han aplicado en la educación inclusiva en México, como lo analizan Silvia Romero Contreras e Ismael García Cedillo; la incomprensión del modelo social de la discapacidad y sus repercusiones políticas, como lo cuestiona Catalina Torres; también, en la creación del hospital infantil en San Luis Potosí en 1893, y su posterior asociación al asilo de ancianos en 1900, como lo refiere María Teresa Quezada Torres.

Discapacidad e infancia son cuestiones definidas por situaciones o estados biológicos del cuerpo. Sin embargo, estas circunstancias tienen poca importancia cuando los procesos sociales y sus consideraciones históricas son los que definen y resuelven los temas que se discuten sobre las niñas y los niños en situación de discapacidad. Por ejemplo, los roles, las actividades, la relación adulto-niños, el uso de los espacios, las redes parentales, la participación, el entorno de los niños, las concepciones de las corporalidades, son nodos de observación o elementos que sólo sirven para empezar a estudiar lo que significa, en cada caso particular, ser una niña o un niño en situación de discapacidad.

El principio metodológico-etnográfico impulsado por el proyecto "Infancia y discapacidad…" permitió ubicarnos intencionadamente en un lugar de indefinición; cuestionamos el hecho de que, en todas partes y para todos los grupos humanos, la infancia está constituida por un cierto número de años, o que la situación de discapacidad requiera la presencia física de un déficit, aunque en algunos casos se refiera a un exceso o a una diferencia que no puede evaluarse cuantitativamente, por ejemplo la monstruosidad. Esta última constituye una alteridad que se construye en cada caso y en relación con una lógica y sentido cultural. Por tanto, consideramos estas nociones en el estado más abierto posible, con el fin de comprender el mayor número de situaciones específicas que nos permitan mejorar nuestra reflexión sobre estas condiciones y diferencias.

Para cada grupo humano, ser una niña o niño tiene su propio significado. De la misma manera, la discapacidad se establece con criterios diferentes en cada contexto; lo que para un grupo es una alteridad significativa, para otro no lo es. Por ello, en "Infancia y discapacidad…" interesó destacar los mecanismos por los que las condiciones de alteri-

dad producen la discapacidad y, en el caso de las niñas y los niños, cómo estos actores dan sentido a su condición.

A menudo, el uso del término *discapacidad* complementa esta connotación negativa de un hecho que no se toma en un contexto sociocultural particular, o que incluso no existe, y permite también identificar cómo en nuestras sociedades la discapacidad física y mental ha estado fuertemente estigmatizada. Un ejemplo es como a las niñas y los niños se les acepta en terapias, pero no su ingreso en la clínica psiquiátrica de San Luis Potosí en 1968, como lo explica María Teresa Quezada Torres. Se reagrupan en un solo término, una multiplicidad de situaciones para su generalización, ocultando precisamente lo que la antropología general y la antropología de la infancia, con la psicología, la historia y las políticas públicas, pretenden analizar.

La complejidad de casos y situaciones en los que genéricamente se han llamado infancia y discapacidad plantean el abanico de temáticas por desarrollar para comprender mejor las realidades de las que se está hablando. No obstante, la producción en la investigación sobre el tema, desde diferentes perspectivas, llena huecos de un tópico aún por explorar.

Aportaciones a las investigaciones sobre infancia y discapacidad

En México, la disciplina antropológica ha desempeñado un papel marginal en los debates sobre la infancia y la discapacidad, aunque otras disciplinas, como la psicología, la educación, el derecho, las academias de rehabilitación, el trabajo social tanto en el país como en América Latina (Pérez, 2014; Yarza de los Ríos *et al.*, 2019), han realizado una gran labor. La mayoría de las investigaciones sobre discapacidad conservan un sustrato sociológico aun cuando se utiliza la etnografía. En esas investigaciones, la discapacidad se entiende como un concepto universal, como si la discapacidad –sordera, ceguera, inmovilidad– representara condiciones idénticas en situaciones diferentes (escuela, vecindario, comunidad); como si ese contexto no cambiara la condición de la discapacidad. Nuestra propuesta establece que la ceguera no es la misma condición en todas partes, pero que el ser ciego puede representar y constituirse de diferentes maneras en diferentes lugares.

La condición de clase de los ciegos en la ciudad de Puebla (Guerrero, 2018), se explica a través del marxismo como un sector obligado a conformar un sustrato social en los márgenes de la economía y a través de la mendicidad. Esta explicación de la construcción de los segmentos residuales de la economía sitúa a los ciegos en uno de ellos. Hablar de clase social impide, desde la antropología, conocer especificidades. Por su parte, desde la antropología médica (Ventura, 2005), analiza la ceguera en comunidades indígenas de Chiapas en el entrecruce de concepciones corporales, de género y de la cosmogonía. Descubre modificaciones en los roles de género donde los hombres se ven más afectados que las mujeres debido a las concepciones corporales de higiene por uso del agua de río vs. el temazcal, y por el temor de ser operados de los ojos debido a que, después de la cirugía, obtendrán los de algún animal.

Otra investigación sobre el tema proporciona pistas por desarrollar. En cuanto a los sordos hablantes de lengua de señas, Williams (2005) indica, para la obra de Delaporte (2002), *Los sordos son así*,[10] que pareciera se trata de personas que tienen otro cuerpo y que transforman lo que podría parecer una discapacidad en una facultad creativa. Afirmación que posee consecuencias antropológicas y filosóficas. ¿Describir por la lengua de señas a un grupo no sobrevalora los factores de coherencia? Es decir, ¿esta descripción no los hace parecidos a los que hablan o a todo el mundo? Aquí las determinaciones sociales y culturales van por encima de las determinaciones físicas, pero esto no justifica el tipo de exotismo que conlleva. La singularidad no se constituye sobre la lengua. ¿Cuáles son los mundos percibidos?, ¿cuál es su relación con el espacio?, ¿cuál su relación con los otros?, ¿cuál su relación con su propio cuerpo? Estas preguntas antropológicas pueden dar pistas para comprender lo que implica ser sordo en un determinado contexto, aludiendo a otros aspectos de la vida social y colectiva en sus propios entornos y ampliando el abanico de la vida relacional más que a la lengua de señas.

Desde la antropología física y social, Mandujano *et al*. (2007) han proporcionado datos estadísticos y reflexiones filosóficas respecto a las condiciones que generan la discapacidad congénita, además de aludir a temas simbólicos, como la construcción de la monstruosidad. Sin embargo, una visión física del cuerpo prevalece, la cual una etnografía

[10] Traducción de *Les sourds sont comme ça.*

sobre estos temas permitiría situar. Por su parte, Romero (2020), desde la etnografía en la Sierra Negra de Puebla, región indígena nahua, se pregunta ¿qué significa ser una persona?, ¿qué cualidades deben tener las personas "normales" y cómo se consideran las discapacidades? Advierte que la marginación de las personas con discapacidad en el medio indígena puede provocar y promover discursos racistas. En esta investigación se subraya cómo la antropología puede intervenir redefiniendo el significado con el que se construyen los mundos indígenas, proponiendo proyectos que permitan a las personas en situación de discapacidad mejorar su participación comunitaria en sus propios proyectos de vida. La discriminación y el racismo son temas también por explorar y desde el punto de vista *emic* y *etic*, incluyendo los diferentes movimientos y desplazamientos entre ambos.

De esta manera, la antropología general y la antropología de la infancia, junto con el trabajo de campo, la observación participante y la etnografía de detalle, permiten introducirse en el tema de forma comparativa, generando una metodología y epistemología propias en cada investigación, como lo sugieren Nuria Sala Pardo y Carolina Mora Huerta. La consideración del papel de las niñas, los niños y los adultos en su entorno es una oportunidad para identificar los múltiples factores y agentes que se superponen en el campo de la "discapacidad". Un aspecto fundamental es la ética antropológica. ¿Cómo tratar la doble liminaridad (Stiker, 2007) entre el hombre y el animal, evocada en nuestras sociedades con la "discapacidad" en general, pero específicamente la discapacidad mental y física?, ¿cómo evitar la transferencia del término "discapacidad" y su sentido en contextos donde puede no existir con ese término?, ¿cómo justificar la toma de fotografías –y su difusión– de los niños en situación de discapacidad y su entorno para dar a conocer las investigaciones y socializar experiencias? Estas preguntas conforman dilemas éticos que deben discutirse con las personas concernidas (Razy, 2014; Suremain, 2014), para llegar a una posible respuesta. Para Karen López, llegar a un acuerdo con los niños y sus padres para compartir en un libro esta experiencia es fundamental. No se trata solamente de aplicar protocolos avalados por comités de ética de los centros de investigación, ni de llenar y firmar los formularios de consentimiento informado, mismos que sólo protegen a las instituciones y a los investigadores. Por ejemplo, con el uso de fotografías, no se trata solamente

de mencionar *a priori* la preservación del anonimato de las niñas y los niños, ni seguir el marco legal de los derechos de las niñas y los niños. En los dilemas éticos, la discusión misma del tema con las personas concernidas (adultos y niños) no sólo legitima el quehacer del etnólogo, sino a la disciplina misma, contribuyendo a evidenciar y disminuir el racismo (Williams, 1988). Para evitar los fantasmas y comprender lo que entendemos por niñez y "discapacidad", ¿no sería necesario empezar de cero en cada investigación? ¿No sería una condición para analizar cómo "estar en el mundo"?

Entendemos que la paciencia se convierte en una habilidad metodológica porque las respuestas que la investigación busca no son inmediatas, sino que pueden llegar de forma oculta, oblicua o descuidada. En este sentido, al revisar la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, y al estudiar los textos para actualizar nuestras definiciones de discapacidad y sus clasificaciones, percibimos que el trabajo de campo y la etnografía son las que ayudan a comprender cada situación. Es decir, el conocimiento previo debe ser suspendido, así como los juicios de valor, cuando nos encontramos en el trabajo de campo antropológico (Alvarado, 2021). Sólo así se podría comprender por qué entre los *teenek* de San Luis Potosí, como indica León García Lam, una "niña malita de susto" no habla y se lleva la mano a la boca, pero no se destaca que los rasgos físicos sean importantes, mientras que, para nosotros, la niña tiene síndrome de Down o trisomía. El cuerpo humano de los *teenek* es un sistema delicado que equilibra las condiciones del universo, y esta condición de equilibrio es el soporte para comprender lo que se considera "anormal" en el cuerpo. La salud del cuerpo y del universo está constantemente amenazada por el desequilibrio, por lo que, aunque parezca extraño, la anormalidad es bastante común. A nadie le sorprenden las caras torcidas, las articulaciones duras, la diabetes o incluso enfermedades como la distrofia muscular. Todas estas condiciones son el resultado de desequilibrios en los diversos factores que intervienen en el cuerpo y en el cosmos. El problema del antropólogo es distinguir cuáles son estos factores y cómo operan en el universo de estas personas. Existen otras situaciones importantes de considerar, como es el papel de las instituciones en el entorno de los niños. Por ejemplo, al nacimiento de un niño, sus padres percibieron que su oído izquierdo no se formó como lo esperaban

ellos y su entorno social. El oído funciona normalmente como el oído derecho. Sus padres acudieron al centro de salud para reclamar la beca económica que el gobierno federal concede a las personas en situación de discapacidad, pero los médicos negaron la concesión del certificado de discapacidad porque no existe déficit acústico en el niño. La madre explica que durante el embarazo el eclipse afectó al niño, y para ella no oye y no tendría que oír con esta condición. Una vez más, la discapacidad aparece como algo que depende de lo que otros (padres o médicos) esperan de una persona. Pero también ¿el niño no escucha en la forma en que los adolescentes escuchan?, o ¿es un argumento de los padres para obtener la beca del gobierno federal?

Los múltiples factores deben ser considerados y analizados. Continuando con esta serie de ideas, por ejemplo, las reflexiones sobre la etnografía desarrollada por Neyra Patricia Alvarado Solís en la escuela de natación Dolphins, en San Luis Potosí, que atiende a niñas y niños en situación de discapacidad, son las siguientes: los padres de niñas y niños viven en diferentes colonias populares de la ciudad y conjuntamente con los instructores (entrenador de natación, psicóloga maestra de natación y servicio social) de esta escuela atienden en dos secciones a niños y jóvenes de diferentes edades (1-4, 5-7, 8-15). No cuestionan el término "discapacidad", aun cuando lo conocen. Es decir, los instructores no se basan en el diagnóstico médico para aplicar sus métodos de enseñanza, sino en las habilidades en grados diferentes que los niños pueden desarrollar. Algunos instructores simplemente mencionan que cuando un niño interviene diciendo: "no puedo nadar", ellos insisten reafirmando: "¡tú puedes!", sin importar el tiempo o la forma en que se haga el ejercicio en cuestión. Al conocer el historial clínico, pero sin ser determinante para la metodología empleada, reconocen que los niños son capaces de interactuar con las personas que participan en el deporte, logran nadar y quizá lo hagan de una manera y con un estándar diferentes. Por ejemplo, un instructor de deporte adaptado pidió a una persona parapléjica que saltara una cuerda. Esta persona lo hizo manteniendo la cuerda bajo su pie. El movimiento realizado proporcionó la misma actividad cerebral que una persona que salta la cuerda brincando en el suelo, y esta actividad cerebral es lo que permite a la persona progresar en el aprendizaje. Basándose en esta premisa, estas personas realizan y mejoran sus actividades deportivas.

A las niñas y los niños que han sido diagnosticados con autismo, TDH o trisomía están aprendiendo a nadar, les encanta el agua. Los beneficios que les ha traído la natación tanto a nivel personal como en las relaciones de sus redes parentales es constatada por sus padres e instructores. La relación afectiva es uno de los temas que se desarrollan en esta actividad, y es un tema de investigación en el dominio de parentesco porque los instructores utilizan los términos "mi hijo", "mis hijos", y también, unos y otros, desarrollan relaciones de afecto. Se trata de una relación horizontal entre personas, incluso cuando hay una relación jerárquica entre el profesor y el niño. Por ejemplo, un niño con trisomía demostró que aguantaba mucho la respiración bajo el agua, por lo que el instructor tuvo que pensar en una rutina en la que el niño pudiera respirar, dando más brazadas que el resto de sus compañeros. La agencia del niño hizo también que la instructora pensara en una estrategia para él.

Los ejemplos anteriores muestran la complejidad de situaciones y actores, así como temas asociados a la niñez en situación de discapacidad.

En este recorrido hemos plasmado las complejidades de un tema ideológico, político y académico, de sus multiplicidades y realidades en el tiempo, y que hemos circunscrito bajo los términos de infancia y discapacidad.

En esta obra intentamos exponer nuestros principales cuestionamientos a un tema importante en el cual las diferentes disciplinas de las ciencias sociales y las humanidades contribuyen a llenar las grandes lagunas existentes.

En el capítulo I, Nuria Sala Pardo presenta una aproximación etnográfica a la discapacidad en el ámbito escolar, a partir de un trabajo de campo de casi tres años (2013-2016) que realizó en diferentes centros escolares y entidades de educación no formal localizados en Barcelona y su área metropolitana.

El capítulo se divide en cinco apartados; el primero aborda la introducción, donde la autora nos explica su interés por este tipo de estudios debido a su experiencia laboral como educadora y asistente escolar de niñas y niños en situación de discapacidad, trabajo que ha desarrollado paralelamente a su formación académica como antropóloga. En el segundo apartado, al que titula "Punto de partida hacia un enfoque antropológico de la discapacidad y la infancia", nos habla de los procesos judiciales que se han desarrollado en favor del derecho a la inclusión de

los niños en situación de discapacidad, escolarizados en centros españoles. Sin embargo, hacer notar que, a pesar de que en el Estado español las diferentes autonomías tienen competencias en materia de educación que producen ciertas diferencias entre los territorios, la situación de la inclusión escolar en España no es buena, pues se vulnera grave y sistemáticamente el derecho a la inclusión de las niñas y los niños en situación de discapacidad.

La autora establece un diálogo interno con la teoría y la metodología antropológica, con el objetivo de comprender la realidad que la rodea y la experiencia escolar sobre lo que considera la finalidad del enfoque antropológico en el estudio de la discapacidad. En el tercer apartado, "Breve aproximación a los estudios etnográficos", aborda los siguientes puntos: introducción y contexto; metodología; apuntes para un marco teórico y reflexión sobre el material empírico. En el cuarto apartado, "La experiencia de campo: particularidades y retos", nos dice que tanto en el campo de los estudios de la infancia como en el de los estudios de la discapacidad las reflexiones sobre cuestiones metodológicas han ocupado una parte importante del desarrollo de las investigaciones, llegando a ser debates clave en las ciencias sociales. Finalmente, en las reflexiones finales retoma algunas cuestiones sobre la pertenencia y validez de la perspectiva sociocultural en el estudio de la discapacidad.

Carolina Mora Huerta, en el capítulo 2, presenta, desde una perspectiva sociocultural, el modo en que construyen el sentido las niñas y los niños con enfermedades degenerativas, después de la aparición de los primeros síntomas y cuando la enfermedad avanza. Para este caso, el estudio se realizó con la participación de trece niños que padecen una enfermedad degenerativa. Según las fuentes consultadas por la autora, se estima que en México debe haber más de seis mil trecientos afectados, pero se cree que el número de casos no diagnosticados es alto.

El objeto de investigación lo abordó con un enfoque inductivo, ideográfico y constructivista. La inducción es una explicación basada en circunstancias particulares; lo ideográfico se refiere a la experiencia individual de cada uno de los menores, y el constructivismo a las realidades edificadas socialmente y a la comprensión del mundo que hacen las niñas y los niños.

La investigación a la que se hace referencia en este trabajo partió del paradigma interpretativo, ya que éste busca el sentido que dan los

menores a su condición. Así, se conocieron las costumbres y prácticas que acompañaban las subjetividades en la experiencia de la enfermedad degenerativa. En el aspecto pragmático, se observaron las relaciones interpersonales, con el espacio y los objetos, así como lo que hacen las familias en la vida cotidiana.

Para realizar la investigación, la autora acudió a los centros de rehabilitación, grupos de ayuda, hospitales o escuelas incluyentes para detectar a los participantes; ahí trabajó con el mayor cuidado posible para no causar daño psicológico ni físico a las niñas y los niños. Entre las técnicas que utilizó para la obtención de datos, estuvieron la *observación participante* y el *método metafórico*; una vez que recabó los datos, procedió al análisis.

Finalmente, después de llevar a cabo su trabajo, descubrió la capacidad de las niñas y los niños para hablar sobre la experiencia de su enfermedad, realizar metáforas para expresar situaciones difíciles de sobrellevar y utilizar símbolos para conectar su vivencia a los contenidos culturales. Pero también se observó que los pequeños contribuyen en la construcción del entendimiento de los procesos de salud/enfermedad.

Silvia Romero Contreras e Ismael García Cedillo, analizan en el capítulo 3 los modelos de atención a la discapacidad o a la diversidad, así como la manera en que estos modelos se han aplicado en el plano educativo en México. La concepción de la discapacidad guarda una estrecha relación con los modelos de atención a la diversidad, desde la idea de que la discapacidad es algo análogo a una enfermedad que requiere del enfoque médico para paliarla, hasta su concepción en el modelo social que reconoce que son las sociedades las que deben cambiar para volverse más incluyentes. Dentro de los modelos de atención a la diversidad, existen tres. El modelo asistencial, el cual se aplicó en la Edad Media, orientando las prácticas de atención. Por primera vez, la sociedad tomó medidas para proteger a las personas que vivían en condiciones de vulnerabilidad, particularmente a las personas con discapacidad; se crean instituciones para asistirlas, aunque con muchas carencias. Después está el modelo médico, el cual surge a finales del siglo xviii y principios del xix. En el modelo médico se aborda la discapacidad desde el punto de vista biologicista, es decir, como una enfermedad que debe ser curada o de la que por lo menos deben paliarse sus secuelas. El tercer modelo es el psicosocial o interactivo; en este modelo se concibe a la discapacidad

como un producto de la interacción entre el sujeto y el medio en que se desarrolla. El cuarto modelo es el social, que surgió a finales de los años setenta; su base se encuentra en la lucha por los derechos civiles.

Según los autores, los tres modelos de atención a la diversidad en educación están vigentes en el país: el modelo médico, con escuelas o institutos que mezclan la rehabilitación con la enseñanza; el modelo psicosocial, con procesos de integración educativa, en alguna medida; el modelo social, con los esfuerzos por ofrecer una educación de calidad a todos los estudiantes, independientemente de sus condiciones personales, sociales o familiares.

María Teresa Quezada Torres, en el capítulo 4, hace una revisión histórica de la discapacidad y la infancia en San Luis Potosí. En su trabajo, se presenta una revisión a lo largo de la historia hospitalaria en la ciudad, donde, después de hacer una exhaustiva investigación tanto en bibliografía como en documentos, destaca la falta de atención que a lo largo de los años sufrieron las personas que padecían algún tipo de discapacidad en San Luis Potosí.

La autora habla sobre el primer hospital que exisitó en la ciudad como tal, o sea, el hospital de San Juan de Dios, que se fundó en 1616 y prestó sus servicios hasta 1827.

El ayuntamiento lo tomó a su cargo todavía bajo el nombre de San Juan de Dios. En 1856, ante la falta de espacio y otras carencias, el ayuntamiento compró un solar situado por el paseo de la Constitución, lejos del centro, y ahí se comenzó la edificación de un nuevo hospital, al cual se le llamó Hospital Civil. En ese lugar, en 1870, se daba asistencia a personas dementes.

En 1893, el doctor Miguel Otero, quien es considerado el fundador de la pediatría potosina, creó el primer centro hospitalario pediátrico que existió en la ciudad, el Hospital Infantil, el cual se levantó sobre la calzada de Guadalupe y abrió sus puertas el 21 de abril de 1893. El hospital funcionó durante siete años, pero a partir del 1º de enero de 1900, por razones económicas, fue transformado en asilo de niños y ancianos. A partir de esa fecha, no se tiene noticia de que se haya abierto otro hospital o centro especializado para la atención a niñas y niños en situación de discapacidad.

Posteriormente, con el correr de los años, se inauguraron diversos centros especializados para atender diversas discapacidades tanto en la

población infantil como adulta. Entre ellos están la Institución Potosina Pro-Educación Especializada, A.C., la Escuela Rafaela Arganiz (1968); Clínica Licenciado Vicente Chico Sein (1970), que posteriormente cambió su nombre a Clínica Psiquiátrica Dr. Everardo Neumann Peña; la Escuela para Invidentes y Débiles Visuales Emigdio M. Belloc (1971); el Centro de Rehabilitación y Educación Especial (CREE) (1983) y el Instituto para Ciegos y Débiles Visuales Ezequiel Hernández Romo (1997).

Finalmente, la autora llega a la conclusión de que no es sino hasta mediados del siglo XX que la vida de las personas que sufrían alguna discapacidad comenzó a tener un cambio, pues fue entonces cuando se dio inicio a la fundación y sostenimiento de las primeras instituciones que comenzaron a brindarles apoyo.

En el capítulo 5, Catalina Torres da un panorama histórico de los modelos que han sido determinantes para aplicar lo que ahora conocemos como políticas públicas, y pone énfasis en el modelo social de la discapacidad, su incomprensión en el contexto mexicano y sus repercusiones.

En el año 2000, el gobierno mexicano llevó a cabo esfuerzos por construir políticas de vanguardia hacia las personas en situación de discapacidad. Un grupo de personas con discapacidad allegados al presidente Vicente Fox impulsaron la creación de la Oficina para la Representación para la Promoción e Integración Social para Personas con Discapacidad (Orpis), una oficina que dependía directamente del presidente de la república, además de la creación del Consejo Consultivo para la Integración de las Personas con Discapacidad (Codis).

Cinco años más tarde, en 2005, aparece el Secretariado Técnico del Consejo Nacional para las Personas con Discapacidad, surge por primera vez el Conadis, dependiente de la Secretaría de Salud. En 2011, por influencia de la nueva Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, e intentando hacer una armonización con ella, se actualiza la "Ley general para las personas con discapacidad", y el Secretariado Técnico del Consejo Nacional para las Personas con Discapacidad se transforma en el Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad. De 2018 a 2020, el Conadis ha sido reducido al mínimo, fue sacado de la Secretaría de Salud, y sectorizado a la Secretaría de Desarrollo Social.

Durante el presente sexenio, en el que la prioridad de las políticas públicas ha sido dar becas y apoyos económicos, el Conadis se encuentra sobreviviendo, sin funciones y sin un titular oficial.

La autora explica la forma en que se desarrolló el modelo social de la discapacidad y cómo, por la falta de comprensión de este modelo, que es la base filosófica de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, las políticas públicas destinadas a la atención de este colectivo se han quedado estancadas en modelos anacrónicos que impiden que las personas con discapacidad puedan alcanzar en la realidad la igualdad sustantiva en todos los ámbitos.

En el capítulo 6, Karen López Blanco habla de la importancia que tiene el agua en cuanto a los beneficios que proporciona, por lo que la natación queda comprendida como una terapia que puede dirigirse a personas con movilidad reducida o con grandes afecciones físicas y proporcionarles beneficios no sólo físicos, sino también en las áreas psicológica, cognitiva, social y ambiental. Mientras a menor edad se comienza a practicar, mayores son los beneficios otorgados para la niña o el niño, ya que en el agua el alumno se abre paso a nuevos desafíos, desarrollando otro tipo de habilidades o capacidades de manera paulatina, con lo que obtiene un mayor control con su cuerpo, y así llega a constituirse una actividad lúdica con fines terapéuticos.

La utilización de la hidroterapia ha jugado un papel importante en los NSD, actividad que moviliza a una red de apoyo entre la niña o el niño, la familia, la escuela, el personal de salud, en otras palabras, el entorno del NSD. Lo anterior va de la mano con la necesidad que tiene la niña o el niño de moverse, de jugar, la motivación y las vivencias que encuentra en el desarrollo de habilidades acuáticas. Esta actividad ha demostrado la importancia de la empatía, la cercanía y la confianza.

Finalmente, en el posfacio, Élodie Razy y Charles-Édouard de Suremain subrayan los aportes de esta edición, al abordar el tema de la discapacidad en diferentes ámbitos como la educación, la salud, la ciudadanía y la cultura, el acceso a las infraestructuras, la integración profesional o la aceptación social. Sugieren la necesidad de un debate entre ciencias sociales y las biomédicas en una visión global, donde la niñez y las opiniones de las niñas y los niños estén presentes. Reflexionan sobre los aportes de la antropología a dos niveles. El primero, respecto al estatus de niñas y niños con discapacidad, en su entorno, y la necesidad de

hacer una antropología en instituciones especializadas en discapacidad. El entorno del niño, definido en un sentido amplio, como el conjunto de personas que cuidan de él, estén o no emparentados y el cuidado, definido como el conjunto de palabras y acciones destinadas a apoyar la vida a nivel biológico, emocional y afectiva, más allá de la pura atención sanitaria, que no siempre está presente. Igualmente, una etnografía de las instituciones tanto en los profesionales de la institución como en las poblaciones que se benefician de ellas, sabiendo que las formas de hacer y actuar son concebidas y financiadas por actores normativos (Estado, organismos de la sociedad civil), pero aplicadas por actores que poseen su propia lógica.

Sin duda, las vetas abiertas que dejan los textos aquí reunidos son una invitación para generar investigaciones situadas sobre la discapacidad y la niñez que den cuenta de las complejidades múltiples en un tema que forma parte de nuestro mundo.

REFERENCIAS

Acuña, A. (2019). "Abordando la DIS-capacidad desde un análisis sociocultural-antropológico", *Controversias y Concurrencias Latinoamericanas*, vol. 10, núm. 18, pp. 48-55.

Alvarado Solís, N. P. (2021). "Los hilos de la vida, metodologías antropológicas y etnográficas contemporáneas del norte de México", *Nuevo Mundo. Mundos Nuevos* [en línea], Cuestiones del tiempo presente, pp. 1-15. Recuperado de <https://journals.openedition.org/nuevomundo/86207>.

Alvarado Solís, N. P. (coord.) (2010). *Sistemas normativos indígenas huichol, cora, tepehuano y mexicanero*. México: Comisión Nacional para el Desarrollo de los Pueblos Indígenas.

Astier, M. (2019). "Mise en scène et mise en jeu du handicap mental sur la scène contemporaine française. L'Empereur c'est moi!: un spectacle qui invite à un changement de paradigme", en Celine Roussel y Soline Vennetier (dirs.), *Discours et représentations du hándicap. Perspectives culturelles*. Francia, Classiques Garnier, pp. 203-215.

Boutonnier, J., I. Furno, C. John y G. Mérens (2020). "Introduction. Les politiques inclusive", *Empan*, núm. 117, pp. 11-12.

Delaporte, Y. (2002). *Les sourds, c'est comme ça. Ethnologie de lasurdimutité*. París: Editions de la Maison des sciences.

Fougère-Danezan Take Shelter, B. (2019). "L'implant cochléaire au cœur de la tempête, ou la surdité comme prisme d'analyse cinématographique" [2011], en Celine Roussel y Soline Vennetier (dirs.), *Discours et représentations du hándicap. Perspectives culturelles*. Francia, Classiques Garnier, pp. 175-188.

Gardou, C. (dir.) (2010). *Le handicap au risque des cultures. Variations anthropologiques*. Toulouse: Erès (col. Connaissances de la Diversité).

Goffman, E. (1975). *Stigmate. Les usages sociaux du handicap* [1963]. París, Les Éditions de Minuit.

Guerrero Gutiérrez, J. A. (2018). "La dependencia y el bastón. Precariedad, cuerpo y género entre los sujetos ciegos en la Puebla neoliberal", tesis de Maestría en Antropología Sociocultural, Benemérita Universidad Autónoma de Puebla.

Mandujano Valdés, M. A., P. Arrollo Acevedo, M. del C. Sánchez y P. Muñoz-Ledo (2007). "Hacia una visión de la antropología de la discapacidad", *Estudios de Antropoloía Biológica*, vol XIII, núm. 2, pp. 940-956.

Pérez Ramírez, B. (2014). "Discapacidad y reclusión: crítica en torno a las discriminaciones acumuladas", *Trabajo Social UNAM*, núm. 5. pp. 63-76.

Piasere, L. (2015). *L'antiziganismo*. Roma: Quodlibet Studio (Lavoro Critico, 16).

Razy, E. (2018). "La antropología de la infancia y de los niños: historia de un campo, cuestiones metodológicas y perspectivas", en Neyra Alvarado, Élodie Razy y Salvador Pérez (eds.), *Infancias mexicanas contemporáneas en perspectiva*. México: El Colegio de San Luis / El Colegio de Michoacán, pp. 33-51.

Razy, E. (2014). "Introduction. Éthique et enfants. Des habits neufs pour de vieilles questions anthropologiques?", *AnthropoChildren*, núm. 4. <https://popups.uliege.be:443/2034-8517/index.php?id=1991>.

Razy, E. (2007). *Naître et devenir. Anthropologie de la petite enfance en pays Soninké (Mali).* Société d'Ethnologie, Nanterre.

Romero, L. (2020), "Aportes metodológicos al estudio del cuerpo nahua: una mirada desde la discapacidad", en P. Gallardo Arias (ed.), *Cuerpo y persona. Aportes antropológicos en México, El Salvador y Venezuela*. México: INAH (Col. Científica), pp. 277-302.

Roussel, C. y S. Vennetier (dirs.) (2019). *Discours et représentations du handicap, Perspectives culturelles*. Classiques Garnier, pp. 203-217.

Sala Pardo, N. (2017). "Infancia y discapacidad: aportaciones, retos y posibilidades", en Teresa Vicente Rabanaque, Ma. José García Hernandorena y Tono Vizcaíno Estevan (eds.), *Antropología de la transformación, sentidos, compromisos y utopias*. XIV Congreso de Antropología de Valencia 5-8/9, pp. 385-397.

Stiker, H.-J. (2007). "Pour une nouvelle théorie du handicap. La liminalité comme double", *L'Esprit du temps. Champ psychosomatique*, vol. 1, núm. 45, pp. 7-23.

Suremain, C. E. de (2014). "Ethics in ethnography. Anthropology confronted by its 'little demons' (examples from Latin America)", *AnthropoChildren*, núm. 4. <https://popups.uliege.be:443/2034-8517/index.php?id=2037>.

Ventura Sique, J. (2005). "Cómo se vive la discapacidad visual en dos comunidades indígenas de los Altos de Chiapas", tesis de Maestría en Antropología Social, Ciesas Occidente-Sureste.

Viesca, C. y M. Ramos (2017). "La discapacidad en el pensamiento y medicina náhuatl", *Cuicuilco. Revista de Ciencias Antropológicas*, núm. 70 (septiembre-diciembre), pp. 171-193.

Williams, P. (2005). "Compte-rendu de : Yves Delaporte, Les sourds, c'est comme ça. Ethnologie de lasurdimutité", *Ethnologie Française*, pp.175-176.

Williams, P. (1988). "L'ethnologue face aux racismes : l'exemple tsigane", *Ethnologie Française*, nueva serie, t. 18, núm. 2, "Ethnologie et racismes". París: Presses Universitaires de France, pp. 173-176.

Yarza de los Ríos, A., M. Sosa Laura y B. Pérez Ramírez (coords.) (2019). *Estudios críticos en discapacidad. Una polifonía desde América Latina*. México: Clacso.

1. REPRESENTACIONES SOBRE LA DISCAPACIDAD: APROXIMACIÓN ETNOGRÁFICA EN CENTROS EDUCATIVOS DE BARCELONA

Nuria Sala Pardo[1]

Introducción

En más de una ocasión he tenido que enfrentarme, como cualquier otra investigadora, a la difícil tarea de explicar por qué a mí me interesa este ámbito de estudio. Si creo que es importante insistir en ello y dedicarle una parte de este texto es por las implicaciones que tiene en la construcción del objeto de estudio de mi investigación.

Y es que el ímpetu inicial para el estudio de este ámbito temático proviene de mi experiencia laboral como educadora y asistente escolar de niñas y niños en situación de discapacidad, trabajo que he desarrollado paralelamente a mi formación académica como antropóloga. En 2009, en el mismo centro escolar en el que se produjo uno de los encuentros interculturales que me animó a egresar en el grado de antropología, conocí a Julio.[2] Por aquel entonces tenía cuatro años y cursaba, por segunda vez, el primer año del segundo ciclo de educación infantil en una escuela pública ordinaria (no especial). Tenía síndrome de Down y hacía poco más de un año que había llegado de Ecuador, país del que su familia emigró, dejando atrás ciertas comodidades, con la intención de ofrecerle un entorno con más oportunidades de inclusión escolar y social. La realidad fue más complicada, especialmente la escolarización de su hijo mediano, que estuvo llena de obstáculos, dificultades y

[1] Grupo de Trabajo en Discapacidad y Antropología del Institut Català d'Antropologia. Comtacto: <nuria.salapardo@gmail.com>.

[2] Por razones de confidencialidad, todos los nombres de personas, centros o entidades se han modificado para mantener el anonimato.

complejidades que iba conectando con los debates antropológicos más clásicos y otras cuestiones, en cambio, más contemporáneas. Durante las jornadas de trabajo en las escuelas y entidades educativas, de la cotidianidad escolar iba emergiendo un diálogo interno y personal con la teoría y la metodología antropológicas con el objetivo de comprender la realidad que me rodeaba, entre la que se encontraba la experiencia escolar de las niñas y los niños en situación de discapacidad. Así fue como hace siete años abordé por primera vez el ámbito de estudio que aquí nos ocupa. En el marco de mi trabajo de final de grado, abordé las representaciones de la discapacidad que se manifestaban entre la comunidad escolar, realizando un estudio de caso sobre el proceso de escolarización de Julio (2012-2014). Más adelante, durante el máster para mi especialización en la metodología etnográfica, focalicé el estudio en la perspectiva infantil para comprender los procesos de diferenciación en y desde el contexto educativo (2014-2016). Finalmente, introduje un enfoque de derechos en un ensayo sobre la pertenencia de una perspectiva sociocultural de la discapacidad, basado en los dos estudios etnográficos anteriores, que realicé con motivo de un trabajo de final de máster en pedagogía social comunitaria aplicada a la infancia y la adolescencia (2016-2018). De este modo, he ido construyendo mi objeto de estudio en la confluencia entre la mirada antropológica y la práctica cotidiana. Sin duda, representa una forma muy particular –y sesgada– de enfocar la investigación, incorporando el conocimiento situado de la experiencia subjetiva como educadora que observa también su participación.

En el grueso de este texto, presentaré una revisión actualizada de los trabajos etnográficos mencionados anteriormente. Para ello, empezaré con una reflexión personal sobre lo que considero la finalidad del enfoque antropológico en el estudio de la discapacidad, o lo que para mí supuso también contestar a la pregunta de para qué dedicarme a esto. Seguidamente, entraré con los estudios realizando una breve exposición sobre el contexto, la metodología utilizada y los principales referentes del marco teórico a través del cual se han conceptuado ambas investigaciones. Seguiré con la exposición de un breve resumen del informe etnográfico fruto de la actualización, y dedicaré el siguiente apartado a considerar mi experiencia de trabajo de campo focalizándome en dos aspectos clave: la relación dentro-fuera y el acceso a las voces infantiles. Finalmente, en las reflexiones finales voy a retomar algunas cuestiones

sobre la pertenencia y validez de la perspectiva sociocultural en el estudio de la discapacidad.

Punto de partida hacia un enfoque antropológico de la discapacidad y la infancia

"Una jueza obliga a Madrid a escolarizar de nuevo en un cole ordinario a una alumna con necesidades educativas especiales". Este es el titular de la última noticia, hasta la fecha en la que se redacta este capítulo,[3] que hace referencia a una sentencia judicial contra una administración educativa en favor del derecho a la inclusión de las niñas y los niños en situación de discapacidad escolarizados en centros españoles. Esta coyuntura se ha venido repitiendo desde que, en 14 de diciembre del 2017, se pronunciara la sentencia del Tribunal Supremo 4521/2017, que marcaría jurisprudencia en este ámbito; las familias acabaron por denunciar la situación de discriminación institucional que sufren sus hijos. Eventualmente, aunque no en todos los casos, ven reconocido el derecho a la inclusión recogido de manera específica en el artículo 24 de la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad; aunque podríamos remitirnos a la Constitución o a las leyes educativas que hacen referencia al derecho a la educación y la no discriminación. En este punto, hay que hacer notar que, a pesar de que en el Estado español las diferentes autonomías tienen competencias en materia de educación que producen ciertas diferencias entre los territorios, la situación de la inclusión escolar en España no es buena. En palabras del Comité de Derechos de las Personas con Discapacidad,[4] se vulnera grave y sistemáticamente el derecho a la inclusión de las niñas y los niños en situación de discapacidad.

[3] Aparece publicada en eldiario.es el miércoles 3 de junio de 2020, diez días después de que el mismo diario informara: "Una jueza da la razón a una madre y obliga a Madrid a matricular a su hijo con autismo en un centro ordinario".

[4] En junio de 2017 dicho comité, perteneciente a las Oficinas del Alto Comisionado por los Derechos Humanos de Naciones Unidas, emitió un reporte titulado "Informe de la investigación relacionada con España bajo el artículo 6 del Protocolo Facultativo". Se puede leer íntegramente en el sitio de internet del ACNUDH.

A pesar de la aparente visibilidad que adquieren estos casos, no ha dado lugar a un debate público que permita indagar ni plantear una acción política sobre las situaciones –prácticas, representaciones, etc.– discriminatorias que están en el origen de las demandas judiciales y que representan un obstáculo para la inclusión efectiva o la garantía de cumplimiento de los derechos. Tampoco dan cuenta de la cotidianidad ni la realidad, siempre compleja, que se viven en las escuelas, menos aún, de la experiencia escolar de las niñas y los niños en situación de discapacidad. Sin embargo, la mayoría de estas noticias recogen testimonios interesantes que permiten, además, establecer ciertos paralelismos y puntos en común entre las vivencias y las trayectorias que dan lugar a estos procesos judiciales. Incluso la propia lectura analítica de los comentarios publicados por lectoras refleja, precisamente, la divergencia de posiciones, ideologías y valores en torno a la educación inclusiva que conflictúa o condiciona un supuesto consenso (véase Sala Pardo 2017, 2019). La educación inclusiva no alude exclusivamente a la discapacidad, ya lo sabemos, pero el complejo y largo proceso de escolarización de las niñas y los niños en esta situación evidencia que se trata de un campo con ciertas especificidades históricas, sociales y culturales que adquieren una dimensión particular también en la actualidad por la coexistencia situada de prácticas, lógicas y dinámicas que ordenan y modelan el campo de estudio que nos ocupa. En este sentido, de acuerdo con Gardou (2014) o Ville, Fillion y Ravaud (2016), la discapacidad representa también un campo de estudio privilegiado para reflexionar sobre la individualidad, las singularidades o la diversidad en la sociedad. Más concretamente, situando el abordaje de este fenómeno desde y en el contexto educativo, Buisson-Fenet y Rey (2018) señalan que las características y dinámicas de la escuela ofrecen nuevos elementos de análisis para pensar la sociedad y cómo afronta la alteridad y su inherente diversidad. Y es esta articulación con lo social y lo cultural donde el fenómeno de la discapacidad adquiere ciertas particularidades e implicaciones que van más allá de los padecimientos o la experiencia fisiológica, puesto que sus efectos también atañen a la cohesión social y la vida comunitaria. Articulación que refuerza y reconoce la necesidad de un acercamiento desde las ciencias sociales que permita producir conocimiento sobre la dimensión social y cultural de este fenómeno con el objetivo de superar las perspectivas esencialistas. Siendo este también

el punto de partida hacia un enfoque antropológico de la discapacidad que tenga por finalidad contribuir a la generación de un corpus teórico y empírico detallado sobre las experiencias, las vivencias cotidianas o los significados que atraviesan las vidas de las personas en situación de discapacidad. Desde un acercamiento y análisis etnográfico, además, podemos ahondar en los procesos cotidianos desde la interrelación y la complejidad, problematizando los efectos totalizadores, mayormente naturalizados y esencializados de las categorías que configuran los espacios sociales que abordamos. Precisamente, porque contribuye a la evidencia de matices y a la contextualización de las relaciones de producción de significados para la deconstrucción del pensamiento dicotómico y los regímenes de verdad asociados a la (dis)capacidad o la (in) competencia (Arroyo, Endara y Sala, 2019).

Breve aproximación a los estudios etnográficos

Introducción y contexto

El informe que se presenta en este capítulo es fruto de un estudio cualitativo e interpretativo basado, fundamentalmente, en el método etnográfico realizado con motivo de mis trabajos de grado y máster adscritos al Departamento de Antropología Social y Cultural de la Universidad de Barcelona. Basta decir que el alcance y las limitaciones de este estudio y el informe que propongo deben considerarse desde esta condición de estudiante que ejerce, además, funciones educativas y de apoyo en la mayoría de los contextos que investiga. Estos estudios tenían la finalidad de comprender las concepciones y representaciones de lo que hemos denominado discapacidad, contextualizadas en el ámbito escolar –como otros–, particularmente normativo, capacitista y adultocéntrico, en un diálogo entre los estudios de la infancia y los estudios críticos de la discapacidad.

La evolución del concepto de inclusión es compleja y no está libre de resistencias y apropiaciones que resignifican su sentido original. La política educativa de Catalunya, como otras regiones desde los años ochenta, está influida por los movimientos globales en pro de una educación contra la desigualdad y que dé respuesta a la diversidad. En

la actualidad, la legislación educativa catalana en materia de inclusión educativa se rige por el Decreto 150/2017, que pretende extender la inclusión a todo el sistema educativo, aunque su aplicación ha sido más bien escasa hasta el día de hoy. Esta medida legislativa surge para blindar la educación inclusiva en un momento en que se evidenciaron la falta de garantías por la disminución de la escolarización del alumnado en situación de discapacidad en centros ordinarios o por la segregación en el uso y sentido de los dispositivos internos de dichos centros desplegados en medidas anteriores.

El marco normativo condiciona las trayectorias y las oportunidades del alumnado en situación de discapacidad, pero una aproximación sociocultural al fenómeno desde sus experiencias nos ofrece un abanico más amplio de problemáticas, vivencias, emociones o interacciones que reconocen, por ejemplo, a la cultura como un elemento clave en la construcción de la discapacidad. Asimismo, este acercamiento a la realidad más cotidiana complejiza, problematiza y matiza este marco normativo.

Metodología

El trabajo de campo etnográfico duró casi tres años, entre 2013 y 2016. Se realizó en instituciones educativas (mayoritariamente escuelas públicas ordinarias de infantil y primaria) localizadas en zonas populares de Barcelona y su área metropolitana. También se realizaron observaciones en entidades de educación no formal (casales de verano y extraescolares). En los distintos grupos participaban niñas y niños con características muy diversas, entre las cuales se encontraban diferentes diagnósticos de trastornos del neurodesarrollo (que podían presentar, según la valoración profesional, dificultades cognitivas o conductuales) o el reconocimiento formal de una discapacidad intelectual o psíquica.

La observación directa y participante, siempre que la dinámica lo hacía posible, fue la técnica que más utilicé, por considerar que es menos intrusiva y más inclusiva –no privilegia ni exige la oralidad y permite priorizar la espontaneidad–. La observación se articuló con las conversaciones informales, especialmente con niñas y niños en momentos de juego libre, y con un análisis documental de materiales relevantes

en y del propio contexto (informes de evaluación, medios de comunicación, producción infantil, entre otros). Inicialmente, el estudio de caso incorporó entrevistas semiestructuradas a personas adultas de la comunidad escolar (madre y padre, tutoras, maestras de educación especial, educadoras auxiliares, psicóloga de una entidad especializada y psicopedagoga del equipo de asesoramiento), y un análisis sociohistórico sobre las políticas educativas y de atención a las niñas y los niños en situación de discapacidad.

La recogida de datos etnográficos debía permitir dilucidar las representaciones de la discapacidad y analizar los procesos de construcción y significación de la diversidad y la diferencia, con un énfasis especial en comprender cómo actúan los contextos institucionales en la socialización infantil y el aprendizaje de dinámicas socioculturales. En alguno de los contextos, tal como ya he evidenciado, mi acceso estuvo ligado a mi trabajo de educadora en el espacio de comedor y juego libre, o como educadora de apoyo a la inclusión. Sobre cuestiones que se originan de los condicionantes derivados de esta experiencia, entre otras, y las estrategias que tomé al respecto, me centraré más adelante.

Apuntes para un marco teórico

A continuación, voy a exponer las principales referencias conceptuales y teóricas que han fundamentado las investigaciones expuestas en este capítulo, y que articulan las categorías de discapacidad e infancia, especialmente, su interrelación.

La infancia resurge como objeto de estudio legítimo para las ciencias sociales, paralelamente a un cambio de paradigma relacionado con la Convención de Derechos de la Infancia (1989), que, además, modifica su estatus como agente social y político. La incorporación de diversas perspectivas y disciplinas supuso una redefinición del propio campo, los sujetos y su percepción social y académica (Trausttadóttir *et al.*, 2015). Sin embargo, el impulso por una nueva mirada hacia la infancia se empieza a desarrollar con la historización y el reconocimiento de su naturaleza contingente y su condición relativa, cambiante, diversa, heterogénea y relacional (Christensen y Prout, 2002, en Einarsdóttir, 2007; Szulc, 2006). Como con el fenómeno de la discapacidad, desde

la desnaturalización de esta nueva mirada es posible interpelar las dinámicas estructurales de poder que alimentan las lógicas de las relaciones desiguales entre adultez-niñez o la producción y significación diferencialmente construidas de infancias (Helleiner, Caputo y Downe, 2001). Una oleada investigadora condujo a un interés por reconocer etnográficamente la diversidad y heterogeneidad de forma de ser y vivir la niñez, por eso se analizó con otras categorías sociales, como el género, la etnia o la clase social. Aunque no todas generaron un corpus teórico ni etnográfico igualmente desarrollado, como, por ejemplo, en el caso de la discapacidad (Ellis, 2016; McLaughlin, Coleman-Fountain y Claverin, 2016).

En la última década se ha incrementado el interés y la producción de los estudios críticos de la discapacidad en la infancia, abordando las especificidades y la complejidad que adquieren los conceptos y categorías de infancia y discapacidad al interrelacionarse (Goodley y Runswick-Cole, 2012), al margen de los enfoques capacitistas e individualistas que, históricamente, han acompañado los abordajes en ambos campos de estudio (Trausttadóttir *et al*., 2015). No obstante, cabe señalar la falta de sistematización previa y prolongación del desarrollo de dichos estudios tanto por parte de la nueva sociología de la infancia como de los estudios críticos de la discapacidad (McLaughlin, Coleman-Fountain y Claverin, 2016; Tisdall, 2012; Watson, 2012). Desde ambas aproximaciones, se tendía a la individualización y singularización de la experiencia de la discapacidad en la infancia, reproduciendo imaginarios y percepciones sobre su condición de sujeto al margen de la norma, pasivo, vulnerable, dependiente y necesitado, con foco en los cuidados externos y la provisión de servicios desde una mirada adulta (Trausttadóttir *et al*., 2015; Watson, 2012).

En este contexto emerge la necesidad de proyectar modelos epistemológicos que permitan una aproximación interseccional, multidisciplinar y compleja a las experiencias de la infancia con discapacidad que posibilite captar y evidenciar la heterogeneidad y diversidad del propio colectivo homogeneizado (Davis, 2012; Goodley y Runswick-Cole, 2012; Trausttadóttir *et al*., 2015; Watson, 2012). Los autodenominados *disabled children's childhood studies* son un campo incipiente que implica un cambio de enfoque basado en la problematización de la hegemonía de la norma, el descentramiento de los discursos y abordajes del impe-

dimento y la deficiencia, y el cambio en las relaciones de producción de las investigaciones situando a la infancia en el centro (Curran, 2013; Curran y Runswick-Cole, 2014; McLaughlin, Coleman-Fountain y Claverin, 2016). Desde este enfoque, que emerge diálogo entre los estudios sociales dedicados a la infancia y la discapacidad, se entiende que la investigación y reflexión de las experiencias de la infancia con discapacidad es una forma de explorar, en un sentido amplio, la diversidad y heterogeneidad inherente a la infancia y a las sociedades humanas. Entre otras cosas, permite abordar los procesos de diferenciación, reproducción, resistencia y desafío de las identidades infantiles y juveniles en relación con la anormalidad y lo que se concibe como extraordinario (McLaughlin, Coleman-Fountain y Claverin, 2016).

Situar la infancia en el centro es privilegiar pertenencia a esta categoría y problematizar los efectos totalizadores, o, en palabras de Gardou (2014), la absolutización de su identidad categórica, es decir, a la subordinación del resto de categorías con las que entra en interacción a la experiencia y representación de la categoría discapacidad. Plaisance (2006) también hace eco de esta dinámica totalizadora en su argumentación sobre la dominación que ejerce la representación de la discapacidad sobre la de la niñez, lo que, a su vez, aumenta la alteridad frente a la figura del adulto –como figura que representa lo ordinario como estándar, y plantea ciertas ambigüedades en el enuncio de un foco y aplicación sobre los derechos de la infancia–. Por otra parte, esta absolutización tiene efectos directos en las interacciones cotidianas, así, por ejemplo, a la persona con discapacidad se la presupone incompetente e incapaz en términos generales y, por consiguiente, en el ámbito que nos ocupa, se las silencia, invisibiliza o se las excluye. Devolver la infancia es, precisamente, reconocer y partir de lo común en la niñez y privilegiar aquello que la sitúa dentro de esta categoría de edad.

La discapacidad, a pesar de la transformación social y normativa hacia la inclusión, sigue siendo una causa de diferenciación social que expone a las personas en esta situación a múltiples discriminaciones, segregación y falta de oportunidades (Barton, 1998; Gardou, 2014). En el contexto escolar, por ejemplo, son muchas las investigaciones que evidencian las resistencias, dificultades y complejidades para la inclusión desde diversas dimensiones, contextos culturales y ámbitos territoriales (véase, por ejemplo, Calderón, 2018; Slee, 2012; Ville, 2018).

La conceptuación de la discapacidad es una cuestión compleja y su vasta terminología es abundante e inestable. En lengua castellana son importantes las referencias de Barton (1998, 2008), Rodríguez Díaz y Cano Esteban (2015) o Rosato y Angelino (2009), entre otras. Su amplio ámbito semántico es fruto de unas perspectivas concretas, las trayectorias de las diferentes denominaciones varían según particularidades históricas, pero todas ellas remiten a unos posicionamientos filosóficos y unas valoraciones determinadas (Arroyo, Endara y Sala, 2019). La perspectiva médica y social facilitó el desarrollo, en el contexto anglosajón, de los dos principales modelos teóricos para el estudio de la discapacidad, coexistentes en tiempo y espacio. Por un lado, la aproximación médico-rehabilitadora influyó en la mejora de la calidad de vida desde el desarrollo de un corpus de saber parcelado y la intervención especializada en instituciones segregadas, poniendo el foco en el sustrato fisiológico (Stiker, 2009). Por el otro, el modelo social surge frente a la necesidad de visibilizar las dinámicas sociales y las barreras del entorno que producen la situación de discapacidad, favorecido por un contexto histórico, social y político de resistencia y lucha por los derechos civiles (Barton, 1998, 2008; Palacios y Romañach, 2006; Ville, Fillion y Ravaud, 2016). En la última década, la noción de diversidad funcional supone un cambio de enfoque cualitativo en relación con las concepciones ideales de los modelos anteriores que, a su vez, esencializan las experiencias vividas por las personas con discapacidad. Esta tendencia sobrepasa la propuesta vinculada a esta noción desde el Foro de Vida Independiente y Diversidad de España (véase Palacios y Romañach, 2006; Romañach y Lobato, 2009), ya que se produce un descentramiento en los estudios críticos de la discapacidad para cuestionar el imaginario capacitista que sustenta ordenaciones entre cuerpos, particularidades orgánicas o fisiológicas y adaptaciones a la vida juzgadas como inferiorizantes de acuerdo con un modelo que se erige como la proyección de lo esencial, lo completamente humano.

Otra cuestión es la importancia que subyace de estas representaciones, en tanto que predisponen a la práctica e influyen en la vida de las personas, porque no están exentas de valoraciones inscritas en modelos culturales normativos, puesto que la norma es una construcción cultural (Gardou, 2014). Poner el foco en la deconstrucción y análisis en la producción social de la discapacidad y cómo sus lógicas penetran, como

otras, en los procesos de socialización y construcción de la subjetividad, permite abordar la complejidad que esconden categorías generalistas, desnaturalizar los supuestos de la experiencia de las personas en situación de discapacidad y evidenciar otras formas de ser, pensar, sentir y actuar significadas como no normativas. Además, me interesa particularmente el contexto escolar y cómo interacciona en estos procesos desde lo que Dubet (2007) llama "el trabajo sobre el otro", en tanto que considera la socialización escolar una subjetivación, es decir, que inscribe un orden simbólico y una cultura. No se incluyen, aquí las referencias sobre la antropología de la educación (véase, por ejemplo, Díaz de Rada, 2014; Jociles y Franzé (2008), o Velasco, García y Díaz de Rada, 2007).

Reflexión sobre el material empírico

Ya desde el primer día advertí aquello de la contextualización de los significados y cómo adquieren determinados sentidos de acuerdo con la dinámica del campo. Era finales de mayo de 2013, cuando tuve una reunión con la directora de la escuela en la que trabajaba, para proponerle realizar una etnografía en el centro en horario lectivo dentro de las aulas. Le expliqué el estudio y, de entrada, no le desagradó, pero me pidió que acotara a un solo grupo para facilitar mi acceso e interferir lo menos posible. Me prohibió unos cuantos cursos por considerarlos demasiado problemáticos. Yo, al conocer desde hacía cuatro años el colegio y la mayoría de las niñas y los niños de todos los cursos, tuve cierta facilidad a la hora de pedirle acceso a clases donde sabía que había niñas y niños en situación de discapacidad. Para no ser demasiado exigente, le comenté que me parecía que estaría bien hacerla en cualquiera de los cuatro grupos del primer ciclo de primaria.[5] En uno de los grupos de primero ya conocía a Julio; en el otro, a Amelia y Paulina (ambas con un diagnóstico de trastorno del neurodesarrollo y dificultades importantes en las funciones cognitivas). En el segundo curso estaban, en grupos diferentes, Juan Pablo (que nació

[5] Corresponde al primer y segundo curso (6-8 años) en un colegio con dos grupos por curso. La normativa local establece que dos de las veinticinco plazas deben reservarse para la inscripción de niñas o niños con necesidades educativas especiales, pero una vez formado el grupo pueden surgir otros casos.

con parálisis cerebral) y María (que debido a una enfermedad congénita se desplaza con una silla de ruedas). Lo que me llamó mucho la atención y me hizo notar la necesidad de partir de los usos y sentidos del lugar, fue que, al nombrar a María, la directora me miró extrañada y me pregunto: "¿María? ¿Y por qué quieres estudiar la discapacidad en el grupo de ella? Ella sigue la clase como los demás, de hecho, es muy buena alumna". Me pareció curioso porque durante mucho tiempo la discapacidad se ha asociado, por efectos de la mayor visibilidad, a la discapacidad física y, por extensión, la silla de ruedas se convirtió en el símbolo de la accesibilidad más allá de un sentido restringido a la movilidad. De algún modo, la reacción de la directora me alertó de que, a pesar de que a María se le había impuesto la discapacidad como categoría social administrativa (lo que no pasaba en todos los demás casos mencionados), ella perdía en cierto sentido el peso totalizador de esta categoría y se flexibilizaba en el ámbito escolar, donde pasaba a ser una de las mejores de su clase –como si, de alguna manera, fuera incompatible con una situación de discapacidad o ésta se relativizara. Después, añadió: "Bueno, Juan Pablo es el primero de su clase en matemáticas también". Esta situación, que puede parecer un encuentro anecdótico, no sólo condicionaría el acceso al trabajo de campo, sino que ofrecía y revelaba algunos elementos significativos de los cuales voy a referirme a continuación.

> Aquí tenemos tres niveles: los que saben y necesitan más (estimulación), los que no (saben) y necesitan ayuda, y los que tienes tú (comentario de la tutora de primer curso de primaria, notas de campo del 01/23/15).

Esta cita hace referencia a la tendencia a ordenar la clase por parte de algunas profesionales mediante un proceso más o menos consciente de diferenciación e identificación del alumnado con unos criterios, como en el caso de la directora, que remiten al contexto en el que se formulan. Es interesante por varias cuestiones, de las que destaco dos. La primera, el contenido en paréntesis es un añadido propio que se obvia la mayoría de las veces, pero que se sobreentiende, lo que muestra el alcance de las lógicas que se utilizan. La segunda cuestión, el contenido excluyente de ciertas distinciones hacia otra categoría para definir otro estado de cosas. En este caso, "los que tienes tú" (yo, personal de apoyo), o en otros, "que son de logopedia" o "que van a educación especial".

Las representaciones sobre la discapacidad entre la comunidad escolar son muy heterogéneas, aunque domina y perdura una visión médica e individual, incluso de tragedia personal referente al modelo médico-rehabilitador (véase Sala Pardo, 2017, 2019). Su conceptuación se articula a partir de ciertos elementos que entran en interrelación, especialmente en la formalización de los dictámenes de escolarización y los diagnósticos clínicos. Como principales dispositivos de certificación, legitimación y producción de diferencias, estos informes técnicos aluden –sin referirse a través del reconocimiento de una excepcionalidad– a una figura que representa el estándar normativo que, en nuestro contexto cultural, está muy influido por los modelos hegemónicos de desarrollo infantil.

> La tutora me habla de la reunión con la psicopedagoga de servicio de zona. Dice estar preocupada por el Iván (cuatro años), aunque la psicóloga del centro de estimulación temprana le ha dicho que su comportamiento es un reflejo de lo que le pasa en casa, la tutora insiste en que *debe tener algo más* (tutora de p4, notas de campo del 02/06/15. Énfasis añadido).

Desde este punto de vista, la discapacidad remite a una diferencia de orden natural, fisiológico; "tener algo" es referirse a lo que no funciona en el cuerpo desde la normalidad médica o los parámetros clínicos que, en cierta medida, condiciona, además, nuestra manera de mirar, pensar y actuar en el contexto educativo por influencia de los procesos de medicalización de la infancia y, especialmente, de los problemas (de conducta) en la escuela.

"Son como bebés".

"Son más peques que los de su misma edad".

"Está madurando, ya toca".

"Para los que son más así, que no juegan con nadie".

"Siempre son tareas de infantil (en un niño de primaria) y los videos que vemos son de bebés".

"Es como un niño pequeño".

"Es como un animalito".

"Ahora ya es un niño. Antes era como un bebé. Ha crecido".

"Son los nombres con la tipografía del curso anterior".

"Es una canción (de rutinas de mañana) para niños más pequeños, pero como a él le gusta mucho, la pongo, pobrecito".

Las connotaciones morales de estos comentarios (notas de campo, curso 2013/2014 y 2014/2015) son evidentes. Hay formas de pensar, sentir y actuar más adecuadas que otras en función de la edad, lo que lleva implícita una cierta jerarquización de la experiencia infantil, infantilizando a las niñas o niños (o sus comportamientos, acciones, pensamientos, gustos, entre otros). Más allá de que comentarios se refieran a niñas y niños en situación de discapacidad, lo importante es que forman parte del contexto en que se desarrolla la relación y actuación educativa, condicionada por estas miradas médicas incorporadas a otras esferas educativas o socioculturales, como la socialización de valores y normas que influenciaran las percepciones infantiles de las diferencias.

A pesar de la perdurabilidad del modelo médico de la discapacidad, también se señala la importancia de la experiencia social y las barreras del entorno, que son elementos más cercanos al modelo social, que, por otra parte, es el modelo que apoya el principio de inclusión y, en su momento, también el de integración. Es por ello que la tendencia a una mirada médica puede conllevar resistencias a una política o una actuación educativa para la inclusión real y efectiva. Entre los elementos y factores que aparecen en algunos de los comentarios, encontramos la (colaboración con la) familia, la organización escolar, la formación y los recursos del profesorado, la experiencia previa con alumnado heterogéneo, la metodología docente, la presión social, los efectos (reconocidos) de los prejuicios y estigmas, entre otros.

En el contexto escolar, el reconocimiento de las particularidades es importante porque condiciona el acceso a recursos y apoyos determinados a través de la definición de unas necesidades (especiales, específicas, particulares o de apoyo educativo dependiendo del contexto). Pero no son solamente una ayuda para la niña o el niño, el grupo o el personal docente, sino que puede incluir también el acceso gratuito o el horario lectivo a un servicio o recurso que las familias podrían no permitirse de otra forma.

Asimismo, es relevante la eficacia simbólica de dichos informes técnicos, en tanto que formaliza y certifica una distinción desde criterios científicos, lo que le confiere más legitimidad y validez. Éste es el aval y prerrequisito de la autoridad experta que tiene sentido en un ámbito en que la atención a la diversidad sigue rigiéndose por la misma lógica, no desmantelada, de la educación especial. La dinámica sigue reprodu-

ciendo una mirada focalizada en el individuo: la etiqueta se pone a las niñas y los niños, no es para el contexto, aunque se aprecien barreras. La evidencia de unas necesidades se alude, en algunos casos, para representar una diferencia, una alteridad, una particularidad, una excepcionalidad. Los matices en relación con la percepción de las necesidades articulan diferentes visiones sobre la aceptabilidad, condicionalidad y visibilidad de la diversidad en el ámbito escolar. Entre visiones opuestas encontramos cuestiones que interpelan y dialogan con la problemática universalidad-especificidad o generalización-particularización. Así, por ejemplo, la prevalencia de la lógica del modelo médico-rehabilitador, el foco en la necesidad de una intervención especializada (con otros materiales, en otros espacios, por otros profesionales, etc.) es muy importante en una representación de la discapacidad que destaca lo particular y lo especifico, y que sitúa en estos espacios, materiales o profesionales la condicionalidad de la educación inclusiva, aludiendo a sus límites de manera más o menos explícita. Sin embargo, aunque bienintencionadas, persisten en estas visiones ciertas expresiones de desigualdad que naturalizan prácticas discriminatorias y excluyentes.

> Sobre Julio (ocho años), su maestra de educación física dice: "Necesita estar con otra gente, en otros sitios, con más recursos. Tengo una prima también con síndrome de Down y depende de los grados. Es muy fácil hablar, pero después, pobrete. No hay suficiente". Dice que sería mejor que optara por una escolarización compartida: "Ahí tienen las cosas que ellos necesitan. Les saben tratar" (notas de campo del 03/12/13). [...] Días después, otra maestra me comenta que "aquí puede estar bien, pero no puede aprender. Necesitan recursos y condiciones diferentes, menos niños o más personal" (notas del 10/12/13).

Esta heterogeneidad de representaciones, y en un marco de trabajo interprofesional, la discapacidad es un campo en disputa que genera ciertas tensiones y conflictos (Sala, 2017). Los momentos y situaciones en que se hacen más evidentes los conflictos entre los profesionales son, justamente, los procesos de detección o reconocimiento mediante un informe técnico. Entre otras cosas, entran en juego creencias y prácticas culturales, diferentes maneras de considerar el conocimiento especializado y el cumplimiento o no de las expectativas (dado que este informe

tiene unos efectos en la obtención de recursos específicos, orientaciones, medidas de apoyo, como ya hemos dicho).

> Esperamos del asesoramiento psicopedagógico una pastillita mágica y no puede ser [...] te dicen cosas que dices: yo te entiendo, pero no es viable... o yo no lo veo viable con 25 en clase (tutora de infantil, entrevista 02/04/14).

La escuela, entendida como institución socializadora, es donde se produce el proceso educativo, que es, entre otras cosas, un proceso de formación de agentes socioculturales (Díaz de Rada, 2014). Me interesa especialmente la influencia que ejercen entre las niñas y los niños en el aprendizaje de códigos sociales (de relaciones y normas sociales) y culturales (de interpretación del mundo) para su desarrollo como parte de una comunidad. Concibiendo la infancia como sujeto cultural activo y partícipe, pero situando su experiencia en el contexto social –que en el caso de la escuela es especialmente normativo y adultocéntrico–, los ejes que estructuran el análisis de la información empírica se rigen por las acciones de reconocimiento, identificación y objetivación implícitas en los procesos de diferenciación y distinción; los espacios y las dinámicas relacionales y de sociabilidad; y los elementos y factores del entorno percibidos como *discapacitantes* –atendiendo a los dispositivos normativos, imaginarios sociales o presiones culturales del propio campo escolar/educativo que influyen en las actitudes y relaciones de los agentes participantes–. Una exposición más completa sobre las percepciones infantiles de la discapacidad puede verse en Sala Pardo (2017, 2019).

Por un lado, destacaría los procesos de jerarquización y devaluación, en los que se produce un proceso de reconocimiento simultáneo de la alteridad (diferenciación) y la inferioridad (valoración, jerarquización), e implican una devaluación y la deslegitimación de formas de ser, pensar y actuar en el mundo diferentes y diversas. De este proceso emergen figuras como "el otro deficiente" (Skilar, 2007) o el "*inferior other*" (Hodge y Runswick-Cole, 2013), que dan lugar a dinámicas de ayuda o apoyo asimétricas basadas en la presunción de incompetencia y victimización de quien está en situación de discapacidad y los efectos de la absolutización que ejerce la discapacidad en la identificación de la experiencia o identidad de las personas. La mayoría de las percepciones

infantiles se articulan en torno a los siguientes elementos (comentarios extraídos de las notas de campo entre 2013 y 2016):

> Connotaciones morales (valoración de formas de pensar, sentir y actuar; normes sociales): "no puede caminar bien"; "va muy lento"; "aquel que se portaba mal y hacía cosas raras [...] el rarito"; "el que se porta fatal. Yo ya no porque soy mayor (tienen la misma edad)"; "yo no quiero ayuda, puedo hacerlo solo".
>
> Visión naturalista de la discapacidad: "no tenía bien el pie […] nació mal […] no nació bien […] nació así (de un niño con parálisis cerebral)".
>
> Infantilización: "Julito" o "Fidelito" [nombrar en diminutivo a pesar de tener la misma edad]; "habla como un niño pequeño/como un bebé"; "¡Qué morro! Él hace tareas fáciles de niño pequeño, nosotros no".
>
> Capacitismo y totalización de la discapacidad (devaluar funcionalidades, presunción de incompetencia): "no ha hecho nada en clase"; "no tiene fuerza y no puede solo (de un niño con síndrome de Down)" "¡Está hablando! No sabía que hablaba (de un niño con autismo)"; "Nuria, ¿él lo sabe hacer? No lo hace bien, ¿verdad?", "¡Ala! ¡Si puede hacer canasta! (de un niño con síndrome de Down).

En consecuencia, por demanda expresa de la maestra o por iniciativa propia, algunas niñas y niños, se convertían en "ayudantes cuasi permanentes". A veces estas interacciones facilitaban la creación de relaciones de complicidad y verdadera amistad, pero en ocasiones también de dependencia y tutelaje entre iguales. Asimismo, se producía una contestación de las posiciones de subordinación y reafirmación de las propias capacidades de quienes reciben la ayuda, al intentar avanzarse a las acciones de sus compañeras o compañeros para poder realizarlas con autonomía.

Sin embargo, también encontramos estrategias contra el etiquetado y la norma capacitista entre los procesos de reconocimiento de la diversidad funcional entre las niñas y los niños, no privilegiando las representaciones negativas ni determinadas formas particulares de ser, sentir o pensar. Al contrario, estas estrategias buscan y suponen la valoración

de capacidades y la aceptación de funcionalidades diversas; se ponen en práctica mayoritariamente en contextos y situaciones de solidaridad, amistad o disidencia respecto la norma dominante, especialmente entre niñas y niños con posiciones parecidas en el espacio social escolar.

> Ahmed me avisa de que Sabira (con un diagnóstico de un trastorno del neurodesarrollo) está llorando, "no sé por qué llora, normalmente no habla. Ella y el Julio son especiales. Son especiales porque no hablan", y se va corriendo (gimnasio, clase de segundo curso; notas de campo del 03/12/13).

> Johan (que ha integrado las normas vinculadas a los sistemas de puntuación y los criterios de evaluación de las tareas) pregunta a su tutora por qué no le pone nunca un "genial" a su compañero con síndrome de Down que, a pesar de hacer actividades de cursos anteriores, cumple con los criterios de dicha calificación (pulcritud, autonomía –hacer las tareas sin ayuda, velocidad, entre otros–) (aula de segundo curso de primaria; notas de campo del 25/02/14).

La contextualización de estos procesos es clave para intentar profundizar en el proceso educativo y los elementos socioculturales que se relacionarán con los procesos de diferenciación. Del aula y otros contextos de aprendizaje académico emergen algunos arbitrarios culturales que son utilizados para justificar la desigualdad o que predisponen ciertas prácticas discriminatorias. En consecuencia, estos arbitrarios operan como barreras para el ser, aprender y hacer en el aula inclusiva, son de distinta naturaleza y predisponen a unas expectativas en el aprendizaje muy bajas o devaluadas. En relación con esto, las representaciones culturales sobre las tareas escolares por parte de la infancia son también un elemento significativo en la percepción de diferencias en y desde este contexto. Si el quehacer la clase adquiere la noción de trabajo, una tarea o modo de hacer diferente es, para algunas niñas y niños, no trabajar, no hacer (nada) o hacer más fácil. En cambio, y sin considerar ambos contextos como separados, en entornos en los que la dinámica está menos dirigida por la autoridad adulta o el protagonismo se centra en la interacción directa entre alumnado, se promueven unas relaciones diferentes a las del contexto del aula –y, especialmente, la del trabajo académico e individual–. Algunas observaciones me han hecho evidente que los impedimentos

son solucionados de forma muy creativa entre las niñas y los niños, y que los roles de poder y la distribución de privilegios se vuelve flexible y cambiante, especialmente, en las situaciones de juego libre entre iguales.

Finalmente, la diversidad de experiencias vividas y etnografiadas da cuenta de la incorporación, la producción social y activa y, al mismo tiempo, la reproducción de esquemas y disposiciones en la práctica que pueden también ser contestados, resistidos o cuestionados.

La experiencia de campo: particularidades y retos

Tanto en el campo de los estudios de la infancia como en el de los estudios de la discapacidad, las reflexiones sobre cuestiones metodológicas han ocupado una parte importante del desarrollo de las investigaciones, llegando a ser debates clave en las ciencias sociales (James, 2007; Sarcinelli, 2015; Sirota, 2006). En otros textos ya exploré en solitario (Sala Pardo, 2017) o colectivamente (Arroyo, Endara y Sala, 2019) las preferencias generales y las potencialidades por la etnografía en el estudio de la discapacidad y/o la infancia. Sin embargo, a nivel concreto, existe un abanico de matices sobre los abordajes teóricos y epistemológicos, o incluso en la particularidad en la aplicación de metodologías o el uso de técnicas consideradas más "*child-friendly",* dependiendo del estatus conferido a la infancia (Sarcinelli, 2015). El foco de las controversias gira alrededor de la sobredimensión de la alteridad (o la exotización) y la homogeneización del colectivo y sus experiencias implícita en determinadas perspectivas particularistas (Lahire, 2007; Szulc, 2006), llegando a reproducir las categorías univocas que se han problematizado teóricamente (Sarcinelli, 2015). La cuestión metodológica no es, por lo tanto, baladí. Aun así, en este apartado simplemente expondré, como ya comenté algunos elementos de mi experiencia en el campo desde la interacción entre dentro-fuera y el acceso a las voces infantiles.

Por un lado, el trabajo de campo estuvo marcado por diversas relaciones que evidenciaban un estar dentro-fuera constante, especialmente condicionado por las categorías que encarno o con las que soy identificada: adulta, sin aparente discapacidad, profesional educativa, mujer, joven, entre otras. Por tanto, fuera de la identificación como niña, en situación de discapacidad, académica, etc. En mi experiencia he inten-

tado flexibilizar al máximo esta dinámica entre el estar dentro-fuera, adoptando diferentes roles y adaptando las distintas técnicas de acuerdo al contexto y las situaciones (Davis, Watson y Cunningham-Burley, 2017; Sarcinelli, 2015). Conocer el campo, haberlo vivido desde dentro y ser parte me condicionó y me facilitó ciertas decisiones y prácticas. Estar acostumbrada a establecer relaciones con niñas y niños me facilitó el establecimiento de *rapport*, y conocer previamente muchas de las dinámicas escolares me condicionó a tomar decisiones técnicas, entre las que no he nombrado, el descarte del uso de aquellas que exigían la oralidad o las situaciones artificiales de interacción individual o en pequeño grupo. El motivo fue que muchas de ellas se parecen en forma a otras dinámicas escolares de evaluación o diagnóstico y, especialmente en los centros en los que trabajaba, no quería que se pudiera asociar la situación ni mi rol a dicha coyuntura. Diría que el balance de facilidades y limitaciones es bastante parecido, quizá, a no haberlo conocido, pero sí creo que me brindó la oportunidad de dedicar más tiempo a profundizar en la reflexión y la observación. En mi experiencia, además, se da la particularidad de que, como personal de apoyo o educadora auxiliar, mi rol se desarrolla un poco a la sombra del personal docente y centrado en las necesidades del alumnado, lo que me permite ser una observadora privilegiada y en aquel momento entrenar la mirada etnográfica –incluso cuando no investigaba– en la que me incluía como observada. Ocurrió, en los casos en los que no trabaja en el centro, que sin llegar a pactarse previamente como en el caso de Ballestín (2009), la asunción de este rol podría ser demanda puntual por parte del personal educativo o, incluso, me habría ofrecido yo misma. En esta última circunstancia, porque permite un acercamiento a un pequeño grupo en el aula en que lo más frecuente es la observación no participante (el cometido podría ser, por ejemplo, la supervisión de un trabajo en grupo, la corrección de tareas o la realización de labores creativas para actividades festivas).

Sin ser consciente, creo que mi estética y apariencia exterior me facilitaron la flexibilización de mi rol de adulta. Por efectos de las identificaciones, me situaba –al menos, a ojos de niñas y niños, no era como la mayoría– en un estatus más ambiguo, quizá más juvenil y con menor autoridad. Por aquel entonces llevaba *dreadlocks* y mi estilo era muy desenfado –entre *hippie* y *grunge*–. Esta circunstancia, junto con mi forma de actuar y adaptarme a distintos roles, me posibilitaron el acceso y

participación a las culturas infantiles y el cultivo de la confianza entre la niñez, sin descuidar la confianza con las personas adultas. En el siguiente extracto queda muy explicitada esta identificación flexible y matizada del respecto al ser adulta en la escuela, y claramente diferenciada del rol como docente –en tanto que representa la máxima autoridad–.

> Gimnasio del colegio, ensayo del concierto de navidad. Sayd, que está sentado a mi lado, yo en el suelo y él en la silla, me habla a menudo sobre su país, Marruecos. La tutora, que está al otro lado, junto a Sayd, en la otra silla, le pide reiteradamente que se calle. Añade:
>
> –Sayd, sal de aquí que las sillas son para las maestras.
>
> –Pero… (yo lo había dejado sentar, me lo había pedido antes de que yo lo hiciera y yo prefería sentarme en el suelo y apoyar la espalda en la pared).
>
> –Nuria, siéntate aquí–, dice la tutora sin dejar que él ni yo pudiéramos explicarnos. Sin decir nada nos cambiamos los sitios y Sayd, con una sonrisa en la cara dice:
>
> –Tú ahora has hecho como una madre y una hija. Ella te ha dicho una cosa y tú le has hecho caso sin decir nada.
>
> La tutora le recrimina que siga hablando y le pide, otra vez, que se calle para poder escuchar el ensayo de los demás grupos (registro de campo del 17/12/2013).

Y es que, siguiendo con la nota anterior, a pesar de la adaptación a diferentes roles para la construcción de relaciones con distintas personas más allá de su pertenencia a una categoría de edad, tal como sugiere Sarcinelli (2015), no transgredí las normas propias de los contextos. Intentar disimular mi condición de adulta no es lo mismo que mostrarme, a ojos de las niñas y los niños, como algo que no pueden identificar. En consecuencia, desconfían, temen y sospechan si no hay algo típicamente de adulta en mi comportamiento, en mi autoridad. Y en este sentido no es lo mismo eludir al arbitraje de un conflicto u omitir el hacer un comentario sobre la transgresión de una norma por parte del alumnado que no interferir frente a una agresión o saltarse una misma el reglamento. En un contexto como la escuela, donde las relaciones de asimetría entre adultez-niñez alcanzan su grado de máxima autoridad y legitimidad (Ballestin, 2009), los límites y las

influencias vinculados a esta desigualdad implican, a veces, asumir ciertas contradicciones a la hora de adaptar los roles, las técnicas y la realización del trabajo de campo.

Por otro lado, a pesar de considerar el potencial de la etnografía para captar la experiencia subjetiva desde la observación participante, la cuestión de la voz en niñas y niños que no se expresan oralmente ocupó parte de mis preocupaciones y esfuerzos. Una vez más, estar dentro y conocer el campo previamente a mi inmersión con motivo de la investigación, me ayudaron bastante a afrontar la incertidumbre de no saber si presuponía o sobreinterpretaba las comunicaciones. Para ello, la existencia de un vínculo educativo ya construido fue fundamental para el establecimiento de un *rapport* que, de alguna manera, facilitara el entendimiento y la confianza para conocer la perspectiva de mis interlocutores, especialmente, con los no hablantes –o con un uso del lenguaje oral muy difícil de comprender–. La descripción densa de cada detalle de la situación comunicativa resultó elemental para no transcribir algo que no se había dicho del mismo modo exacto, pero dotar de contenido claro y accesible a una transcripción cuasi literal que, por sí sola, hubiera podido alimentar las atribuciones sobre la incompetencia, la incapacidad o la inaptitud de ciertas niñas o niños para formar parte de la categoría de informantes. Éste es sólo uno de los muchos factores en los que emergen problemáticas en torno a la autenticidad y la representación de las voces infantiles. Asimismo, la narración se cuidó teniendo en cuenta dos aspectos clave: *1)* narrar y analizar estos encuentros como unidades de observación y, *2)* poner el foco en la dimensión procesual y distinguir en las interacciones entre capacidad y funcionalidad[6] como elementos que operan en el proceso de diferenciación.

Del mismo modo que en la generación de un vínculo en la relación educativa, la receptividad y la empatía son claves para el *rapport* que se establece en las relaciones durante la investigación. Personalmente, creo que uno de los trabajos más importantes que implica es la reflexión continua para la desposesión de prejuicios adultocéntricos y capacitistas. Pero no sólo durante el trabajo de campo. Parte del ejercicio reflexivo durante el trabajo de campo es, como advierten Davis, Watson y Cun-

6 Supone un avance respecto al cuestionamiento de los déficits y las capacidades. La capacidad es una actividad (desplazarse) y la funcionalidad cada forma de realizarla (gatear, andar, usar silla de ruedas). El sistema capacistista eleva una funcionalidad al estatus de capacidad menospreciando las demás. Véase Toboso y Guzmán (2010).

ningham-Burley (2017), lidiar con las versiones adultas de la vida en la escuela, que, además, suelen ser las primeras a las que tenemos acceso y pueden acabar siendo, incluso, mayoritarias. Aun conociendo al campo y accediendo con anterioridad a la realización de la etnografía, los comentarios de las personas adultas afectan inconscientemente en la construcción de nuestras propias miradas como observadoras. Voy a ilustrarlo con una nota de campo de mis inicios:

> Mediodía, los niños y las niñas han acabado de comer. […] Julio (ocho años) me tira un par de veces de los bajos de la bata y cuando me giró hacia él me señala la rampa de hormigón. En la infraestructura del patio de primaria, salvo el campo de futbol, no hay nada para jugar. Durante el rato de comedor se les deja subir hasta el cuarto azulejo (en total hay ocho) para que lo usen como tobogán. Le indico que puede ir, "pero solo hasta la cuarta, ¿sí?". Él asiente y se va corriendo. Minutos después me vienen a la cabeza lo que su tutora lleva diciéndome: "no sabe nada de numeración, ni del 1 al 3". Así que lo miro y, a pesar de que no ha sobrepasado el límite, me dirijo hacia él y le pregunto si sabe hasta qué azulejo puede subir. Entonces Julio baja hasta el final de la rampa y señala la cuarta hilera de azulejos, para después, subir haciendo cuatro pasos. En ningún momento dice nada, pero intuyo que cuenta. Me mira, le digo que muy bien y me quedo callada. Me voy sintiéndome un poco ridícula (registro del diario de campo, febrero de 2014).

Esta actitud reflexiva nos permite mostrar la diversidad de un colectivo presentado como homogéneo y comprender formas de participar, comunicar y negociar distintas para no caer en la homogeneización o esencialización (Davis, Watson y Cunningham-Burley, 2017; Sarcinelli, 2015).

Reflexiones finales

Para terminar, insistir en la validez y pertinencia de la antropología como disciplina que también se ocupa de la discapacidad, puesto que aporta un conocimiento para la comprensión en y desde la vida cotidiana. Este conocimiento, como ya he comentado en el inicio, es

fundamental para la desnaturalización de representaciones y prácticas esencialistas o totalizadoras. La existencia de cuerpos diferentes es inherente a las sociedades humanas (Gardou, 2014; Stiker, 2009), pero varía lo que es identificado como una diferencia significativa. De este modo, desde una perspectiva sociocultural, la diversidad funcional se evidencia como un fenómeno variable que debe ser histórica y espacialmente situado para abordar los procesos "que conforman la discapacidad como categoría diagnóstica y formal, productora de diferencia y alteridad, como *habitus* adquirido y como identificación jurídico-política" (Arroyo, Endara y Sala, 2019: 19. Traducido del original en catalán). En cuanto a la problematización que emerge de esta perspectiva, los efectos totalizadores de las experiencias y vivencias de la niñez en situación de discapacidad pueden desnaturalizarse, lo que permite complejizarlas y enriquecerlas para un acercamiento privilegiado a la infancia desde lo común, y a través de lo cual aprehender la heterogeneidad inherente al colectivo que designa, desmontando las lógicas paternalistas. En último lugar, relacionado con esta última cuestión, bajo mi punto de vista, es importante abordar la participación de las niñas y los niños en situación de discapacidad tanto para evitar la vulnerabilización vinculada a las concepciones trágicas y victimizadoras que subrayan su carácter pasivo, como para aproximarse al alcance de una desafiliación muy naturalizada –especialmente por la falta de cuestionamiento por las diferencias de poder, las presunciones de incompetencia o el supuesto debilitamiento de su posición social–. Una participación que, al mismo tiempo, integra cuestiones que ya he señalado anteriormente, como la cohesión social, la convivencia, la justicia social, la equidad o la ciudadanía activa, elementos clave para atender a los desafíos de las políticas en referencia a la diversidad. Asimismo, un enfoque de derechos viene siendo relevante e igualmente pertinente para reflexionar sobre otras formas de lo posible para afrontar la condicionalidad vinculada a determinadas miradas excluyentes. Pensar en clave de derechos permite desplazar la mirada hacia aquello que compartimos y, en el contexto educativo, superar la hegemonía de la norma médica y capacitista que obstaculiza el desarrollo de contextos garantistas, es decir, verdaderamente inclusivos.

REFERENCIAS

Arroyo, C., J. Endara y N. Sala (2019). *Aprehendre la diferència. Processos de discapacitació a la Barcelona contemporània*. Pol·len.

Ballestín, B. (2009). "La observación participante en primaria: ¿un juego de niños? Dificultades y oportunidades de acceso a los mundos infantiles", *Revista de Antropología Iberoamericana*, vol. 4, núm. 2, pp. 229-244. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=62312915004>.

Barton, L. (comp.) (2008). *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Morata.

Barton, L. (comp.) (1998). *Discapacidad y sociedad*. Madrid: Morata.

Buisson-Fenet, H. y O. Rey (dirs.) (2018). *Inclure le handicap, recompser l'école ?* Lyon: ens Éditions.

Calderón-Almendros, I. (2018). "Deprived of human rights", *Disability & Society,* vol. 33, núm. 10, pp. 1666-1671. <https://doi.org/10.1080/09687599.2018.1529260>.

Curran, T. (2013). "Disabled Children's Childhood Studies: Alternative Relations and Forms of Authority?", en T. Curran y K. Runswick-Cole (eds.), *Disabled children's childhood studies: critical approaches in a global context*. Palgrave MacMillian. pp. 121-135.

Curran, T. y K. Runswick-Cole (2014). "Disabled Children's Childhood Studies: A Distinct Approach?", *Disability & Society*, vol. 29, núm. 10, pp. 1617-1630. <https://doi.org/10.1080/09687599.2014.966187>.

Davis, J. (2012). "Conceptual Issues in Childhood and Disability", en N. Watson, A. Roulston y C. Thomas (eds.), *Routledge handbook of disability studies*. Londres: Routledge, pp. 414-425.

Davis, J., N. Watson y S. Cunningham-Burley (2017). "Disabled Children, Ethnography and Unspoken Understandings", en P. Christiensen y J. Allison (eds.), *Research with children: perspectives and practices.* Falmer Press, pp. 121-141.

Díaz de Rada, Á. (comp.) (2014). *Contextos múltiples de socialización y aprendizaje. Un análisis desde la etnografía de la educación. Etnografías de la educación y conceptos de educación.* Traficantes de Sueños. <http://e-spacio.uned.es/fez/eserv/bibliuned:500383-IIICongresoEtnografia-1025/Documento.pdf>.

Dubet, F. (2007). "El declive y las mutaciones de la institución", *Revista de Antropología Social*, núm. 16, pp. 39-66. <https://revistas.ucm.es/index.php/RASO/article/view/RASO0707110039A/9122>.

Einarsdóttir, J. (2007). "Research with children: methodological and ethical challenges", *European Early Childhood Education Research Journal*, vol. 15, núm. 2, pp. 197-211. <https://doi.org/10.1080/13502930701321477>.

Ellis, J. (2016). "Researching the social worlds of autistic children: an exploration of how an understanding of autistic children's social worlds is best achieved", *Children & Society*, vol. 31, núm. 1. <https://doi.org/10.1111/chso.12160>.

Gardou, C. (2014). *La société inclusive, parlons-en! Il n'y a pas de vie minuscule.* Toulouse: Éditions Érès.

Goodley, D. y K. Runswick-Cole (2012). "The body as disability and possibility: theorising the 'leaking, lacking and excessive' bodies of disabled children", *Scandinavian Journal of Disability Research*, vol. 15, núm. 1, pp. 1-19. <http://doi.org/10.1080/15017419.2011.640410>.

Helleiner, J., V. Caputo y P. Downe (2001). "Anthropologie, féminisme et les études de l'enfance", *Anthropologica*, vol. 43, núm. 2, pp.139-141.

Hodge, N. y K. Runswick-Cole (2013). "'They never pass me the ball': exposing ableism through the leisure experiences of disabled children, young people and their families", *Children's Geographies*, vol. 11, núm. 3, pp. 311-325. <https://doi.org/10.1080/14733285.2013.812275>.

James, A. (2007). "Giving voice to children's voices: practices and problems, pitfalls and potentials", *American Anthropologist*, vol. 109, núm. 2, pp. 261-272. <https://doi.org/10.1525/aa.2007.109.2.261>.

Jociles, M. I. y A. Franzé (coords.) (2008). *¿Es la escuela el problema?: perspectivas socio-antropológicas de etnografía y educación*. Madrid: Trotta.

Lahire, B. (2007). "Infancia y adolescencia de los tiempos de socialización sometidos a constricciones múltiples", *Revista de antropolo-*

gía social, núm. 16, pp. 21-38. <https://revistas.ucm.es/index.php/RASO/article/view/RASO0707110021A/9115>.

Mclaughlin, J., E. Coleman-Fountain y E. Claverin (2016). *Disabled childhoods: Monitoring differences and emerging identities*. Routledge.

Palacios, A. y J. Romañach (2006). *El modelo de la diversidad. La bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Diversitas / aies. <https://sid-inico.usal.es/idocs/F8/FDO18989/modelo_diversidad.pdf >.

Plaisance, É. (2006). "Dénominations de l'enfance: de l'anormal au handicapé", en R. Sirota (dir.), *Éléments pour une sociologie de l'enfance.* Rennes: Presses Universitaires de Rennes, pp. 161-171.

Rodríguez Díaz, S. y A. Cano Esteban (coords.) (2015). *Discapacidad y políticas públicas. La experiencia real de los jóvenes con discapacidad en España.* Madrid: Los Libros de la Catarata.

Romañach, J. y M. Lobato (2009). *Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano.* <http://forovidaindependiente.org/diversidad-funcional-nuevo-termino-para-la-lucha-por-la-dignidad-en-la-diversidad-del-ser-humano/>.

Rosato, A. y M. A. Angelino (coords.) (2009). *Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit*. Buenos Aires: Noveduc.

Sala Pardo, N. (2019). "Discapacitat, infància i context escolar: etnografía dels processos de diferenciació i sociabilitat infantil", en C. Arroyo, J. Endara y N. Sala, *Aprehendre la diferència. Processos de discapacitació a la Barcelona contemporània*. Barcelona: Pol·len, pp.77-142.

Sala Pardo, N. (2018). "Infància, diversitat funcional i escola. Contribució des d'una perspectiva sociocultural al dret a l'educació inclusiva", trabajo final de máster, Facultat Pere Tarrés de la Universitat Ramon Llull. <https://www.recercat.cat/bitstream/handle/2072/338059/Nuria%20Sala%20Pardo.pdf?sequence=1>.

Sala Pardo, N. (2017). "Discapacidades, infancias y espacios escolares. La visión de los profesionales educativos", en R. Sánchez-Padilla, Á. Calero y J. E Agulló (coords.), *Discursos en torno a la discapacidad: paradigmas, espacios e itinerarios*. Valencia: Neopàtria, pp. 55-74.

Sarcinelli, A. S. (2015). "Réflexions épistémologiques sur l'ethnographie de l'enfance au prisme des rapports d'âge", *AnthropoChildren*, núm. 5. <https://popups.uliege.be/2034-8517/index.php?id=2241&file=1>.

Sirota, R. (dir.) (2006). *Éléments pour une sociologie de l'enfance.* Rennes: Presses Universitaires de Rennes.

Skliar, C. (2007). *¿Y si el otro no estuviera aquí? Notas para una pedagogía (improbable) de la diferencia.* Buenos Aires: Miño y Dávila.

Slee, R. (2012). *La escuela extraordinaria. Exclusion, escolarizacion y educacion inclusiva.* Madrid: Morata.

Stiker, H.-J. (2009). "Comment nommer les deficiences?", *Ethnologie Française*, vol. 39, núm. 3, pp. 463-470.

Szulc, A. (2006). "Antropología y niñez: de la omisión a las 'culturas infantiles'", en G. Wilde y P. Schamber (comps.), *Culturas, comunidades y procesos urbanos contemporáneos*. Buenos Aires: SB Editorial, pp. 25-50.

Tisdall, K. (2012). "The Challenge and Challenging of Childhood Studies? Learning from Disability Studies and Research with Disabled Children", *Children & Society*, núm. 26, pp. 181-191. <https://doi.org/10.1111/j.1099-0860.2012.00431.x>.

Toboso, M. y F. Guzmán (2010). "Cuerpos, capacidades y exigencias funcionales... y otros hechos de Procusto", *Politica y Sociedad*, vol. 47, núm. 1, pp. 67-83. <https://revistas.ucm.es/index.php/POSO/article/view/POSO1010130067A/21682>.

Traustadóttir, R., B. Ytterhus, S. T. Egilson y B. Berg (eds.) (2015). *Childhood and Disability in the Nordic Countries. Being, Becoming, Belonging.* Basingstoke: Palgrave Macmillan UK.

Velasco, H., F.-J. García y Á. Díaz de Rada (2007). *Lecturas de antropología para educadores. El ámbito de la antropología de la educación y la etnografía escolar*. Madrid: Trotta.

Ville, I. (2018). "Les défis de l'école inclusive: ethnographie d'un dispositif complexe", en H. Buisson Fenet y O. Rey (dirs.), *Inclure le handicap, recomposer l'école?* Lyon: ENS Éditions.

Ville, I., E. Fillion y J.-F. Ravaud (2016). *Introduction à la sociologie du handicap. Histoire, politiques et experience.* Louvain-la-Neuve: De Boeck.

Watson, N. (2012). "Theorizing the lives of disabled children: how can disability theory help?", *Children & Society. Special Issue: Researching the Lives of Disabled Children and Young People*, vol. 26, núm. 3, pp. 192-202. <https://doi.org/10.1111/j.1099-0860.2012.00432.x>.

2. CARTOGRAFÍAS PARA LA RECONSTRUCCIÓN DE MUNDOS. UNA METODOLOGÍA PARA COMPRENDER EL SENTIDO EN LOS NIÑOS

Carolina Mora Huerta[1]

> Como Apollinaire, mi hijo fue herido en un campo de batalla oscuro y silencioso que no conozco, y ha llegado con la cabeza vendada. Tendré que enterrarlo como a un soldado muerto en combate.
>
> Kenzaburo Ōe

En 1959 el escritor Augusto Monterroso escribió uno de los cuentos más famosos y cortos de la literatura. El texto completo dice: "Cuando despertó, el dinosaurio aún estaba ahí" (2007). Desde la poética hasta la política, las interpretaciones que despierta este relato han trascendido múltiples disciplinas. Esto se debe principalmente a su lenguaje metafórico y tiempo gramatical. ¿Quién o qué es el dinosaurio? ¿Es *aún* un adverbio que permite adivinar una historia ocurrida pero también un posible futuro? Así son los relatos: realidades que advierten un pasado, un presente y una proyección a futuro.

También las narrativas sobre la enfermedad describen un tiempo y, al igual que el texto de Monterroso, vienen acompañadas de metáforas que permiten el entendimiento de una realidad difícil de contar. Éste es el caso del proceso de investigación que se llevó a cabo con la metodología que aquí se presenta. En dicha pesquisa se buscaba, desde una perspectiva sociocultural, comprender el modo en que construyen el sentido las niñas ylos niños con enfermedades degenerativas, después de la aparición de los primeros síntomas y cuando la enfermedad avanza.

[1] Profesora-investigadora de la Universidad Autónoma de Aguascalientes. Contacto: <carolina_mh@yahoo.com.mx>.

El presente trabajo forma parte de un estudio más amplio, donde se exploró el mismo objeto con la familia entera. No obstante, aquí se desarrolla la metodología que se aplicó en el trabajo con las niñas y los niños. La comprensión del fenómeno planteado requiere claridad en los conceptos, epistemología, modelo, metodología y técnicas. Por las razones anteriores, se revisa cada una de estas piezas con la finalidad de emprender el camino con pasos firmes.

Despertar y ver a la creatura: bases teóricas y epistemológicas

Cuando una persona enferma se hace un replanteamiento de la realidad como se conocía, sobre todo si el padecimiento lleva a la discapacidad o a la muerte. Éste es el caso de los trece niños que participaron en este estudio, ya que padecen una enfermedad degenerativa. Uno de ellos presenta atrofia medular espinal (AME), una enfermedad neuromuscular hereditaria autosómica recesiva que produce degeneración de las neuronas motoras del asta anterior de la médula espinal; se presenta de uno en veinticinco mil niños en México, y de uno en seis mil a uno en diez mil en el mundo (Zárate *et al*., 2013). Los otros doce tienen el diagnóstico de distrofia muscular, un padecimiento con muchas variantes; puede ser dominante autosómica, recesiva autosómica o ligada al cromosoma X. De las más comunes son la distrofia muscular de Duchenne (DMD) y la distrofia muscular de Becker (DMB), ambas ligadas al cromosoma X; se estima que en el mundo hay una aparición de uno en tres mil quinientos, hasta de uno en cinco mil habitantes (Coral *et al*., 2010); la cantidad de niños nacidos con estos padecimientos en el mundo es aproximadamente de nueve mil setecientos cincuenta. Vázquez *et al*. (2013) estiman que en México debe de haber más de seis mil trecientos afectados, pero señalan que el número de casos no diagnosticados es alto.

Las niñas y los niños con enfermedades degenerativas sufren pérdidas continuas con el avance de los padecimientos que los aquejan. Así, se preguntan de continuo sobre su propia situación. Por ello, se analiza cómo reconstruyen el sentido que se ha quebrado ante su condición de vida. En este trabajo se define el sentido como un supuesto corporizado,

simbólico y subjetivo sobre la realidad que permite la comprensión de la experiencia intersubjetiva.

La base epistemológica, dada la complejidad que requiere el abordaje, cuestiona cuatro aspectos: *1)* cómo puede conocerse la realidad abordada en el problema de investigación; *2)* cómo se da la relación entre lo conocido y quien lo conoce; *3)* cuáles son las características, fundamentos y supuestos que orientan este proceso; *4)* qué posibilidad tiene la investigación de ser compartida para evaluar su calidad y confiabilidad (Vasilachis, 2009).

La definición de una epistemología para estudiar la reconstrucción del sentido en las niñas y los niños con una enfermedad degenerativa lleva implícita la necesidad de hablar de subjetividad. Emociones, creencias, metáforas, significados y pensamientos configuran el sentido a través de su subjetividad. Estos aspectos pueden conocerse mediante la interpretación, es decir, esclarecer las acciones, prácticas, palabras o textos que den cuenta de la subjetividad. Debido a esto, la epistemología para este objeto partió de un paradigma interpretativo.

El objeto de investigación se abordó además con un enfoque inductivo, ideográfico y constructivista. La inducción es una explicación basada en circunstancias particulares; dicha particularidad se define, en este caso, con la vivencia de una enfermedad degenerativa y discapacitante de las niñas y los niños que se han de estudiar. Lo ideográfico se refiere a la experiencia individual de cada uno de los menores, y el constructivismo a las realidades edificadas socialmente y a la comprensión del mundo que hacen las niñas y los niños.

Con respecto a cómo se da la relación que se establece entre el investigador y el sujeto, se entiende que es un proceso bidireccional, creado por quienes forman parte de este proceso: el observador y el sujeto observado, en determinado contexto. Ambos son cocreadores de la realidad estudiada (Denzin y Lincoln, 2012). Aunque la relación entre el sujeto observado y el observador es de copartícipes en la construcción del fenómeno, para fines del presente trabajo se concedió la autoridad a la manera en que las niñas y los niños establecían su realidad.

Por otra parte, para definir las características, fundamentos y supuestos orientadores del fenómeno, es pertinente decir que los seres humanos construyen la realidad del mundo por medio de los significados subjetivos que comparten unos con otros en la vida cotidiana. Entender

la realidad cotidiana implica estudiar la estructura social, que es donde se originan los pensamientos y las acciones de los miembros ordinarios de la sociedad, incluyendo a las niñas y los niños como agentes sociales.

En esta construcción de la realidad en la vida cotidiana se encuentran los símbolos. Un símbolo es elemento significativo que cruza una esfera de realidad a otra, que alcanza trascendencia mediante el lenguaje simbólico; los campos semánticos, que son seleccionados socialmente para mantenerse como parte de la cultura, pasan de generación a generación, de tal manera que el crecimiento y desarrollo del individuo ya está equipado con cuerpos de conocimiento específicos (Berger y Luckmann, 2012). En las familias de los niños participantes, también se comparten los significados de la enfermedad, de la cercanía de la muerte, de sí mismos como grupo y ante la colectividad en la que viven. Se coconstruyen los significados con la participación activa de las niñas y los niños en el seno familiar y con los demás en la sociedad y la cultura. El lenguaje, una de las principales fuentes de universos simbólicos en las interpretaciones institucionalizadas, es una de las cosas que se internalizan. El aparato conversacional debe ser coherente y continuo, pues en cuanto se da un quebrantamiento se puede producir una amenaza a la realidad (Berger y Luckmann, 2012). En las familias con miembros con una enfermedad degenerativa o discapacitante, los diálogos se interrumpen debido a que su vida cotidiana se vuelve irreconocible; por ello, su mundo pierde la viabilidad que solía tener. Los quebrantamientos se dan de diferentes formas. En situaciones marginales, como la llegada de un niño con una enfermedad, incluso la socialización puede llegar a ser deficiente (Berger y Luckmann, 2012). En las familias con una hija o hijo enfermo, como en otros grupos marginales, la separación de la sociedad produce en el individuo tensiones de múltiple naturaleza, como lo menciona Berger (2005), ya que el individuo queda atrapado en un mundo que no comprende. La llegada de esta nueva situación produce una crisis de sentido inmediata, pues la discrepancia entre ambas es muy grande. La aplicación de los valores compartidos en la comunidad ya no puede ser válida para la familia; su estructura ya no está asegurada y los valores cambian, y de ahí viene una crisis de sentido subjetiva e intersubjetiva (Berger y Luckmann, 1997).

La última interrogante de la epistemología es la posibilidad de compartir y explicar el estudio. Se puede dar una respuesta afirmativa, ya

que el paradigma que sustenta este trabajo afirma la probabilidad de comunicar los hallazgos. Bajo el entendido de que se basa en el aspecto subjetivo de cómo las niñas y los niños construyen su realidad en una situación específica, se esperaría que hubiese cambios según el contexto y las circunstancias en que se aplique.

El modelo interpretativo o cómo dilucidar la permanencia

La investigación a la que se hace referencia en este trabajo partió del paradigma interpretativo, ya que éste busca el sentido que dan los menores a su condición. Así, se conocieron las costumbres y prácticas que acompañaban las subjetividades en la experiencia de la enfermedad degenerativa. En el aspecto pragmático, se observaron las relaciones interpersonales con el espacio y los objetos, así como lo que hacen las familias en la vida cotidiana. Esto se debe a que el sentido se encuentra corporizado y modifica el entendimiento de la realidad.

Una reinvención del tiempo: el método narrativo

Una narrativa es la visión de un fenómeno con estructura de relato y, por lo general, se dirige a una audiencia. Se elabora desde la posición del sujeto que la desarrolla, pero es cocreada en la interacción con los otros, en el contexto sociocultural en que se produce (Pujol y Montenegro, 2013). Para White (1992), es un metacódigo que trasciende lo transcultural. El significado que se logra a través de ella no agota toda la riqueza de la experiencia, ya que las personas eligen los aspectos que serán contados. Las lagunas que dejan estas historias ponen en marcha la imaginación. Así, este ejercicio se transforma en la reescritura de la vida. Por medio de sus reformulaciones, las personas se apoderan de sus propias historias (White y Epston, 1993). La narrativa permite la "reinvención del sujeto" (Klein, 2008: 19).

En los relatos recolectados por Kleinman, sobresale la capacidad de la narrativa para comprender la enfermedad. Para el autor, en esta experiencia hay dos preguntas fundamentales: ¿por qué a mí? (la pregunta

del desconcierto), y ¿qué pude haber hecho? (la pregunta del orden y el control). La manera en que se cuenta y se conceptúa una enfermedad corresponde al modo en que se desarrollan las emociones y sentimientos del sujeto (Kleinman, 1988); en este caso, las niñas y los niños participantes formulan modos para comprender su enfermedad.

Dichas conceptuaciones se dan a través de las metáforas. La metáfora establece la trama por medio de la cual se desarrollará la narrativa apropiada por las niñas y los niños que la relatan. Cuando Johnson (1987) dice que sin imaginación no hay sentido, se refiere a este tipo de comprensión de la experiencia. La imaginación es una profunda estructura para el sentido, por la que se vuelven coherentes, consistentes y unificadas las representaciones. Con ella se hacen las conexiones para las inferencias y la resolución de problemas a nivel racional (Johnson, 1987). Esto es posible debido a que la vida cotidiana está estructurada de manera metafórica. Una metáfora consiste en trasladar la estructura de un concepto en términos de otro (Lakoff y Johnson, 1986). Por ejemplo, cuando se define la noticia de una enfermedad como un *derrumbe*, la estructura del concepto *derrumbe* se traslada al concepto *enfermedad*. La *enfermedad* entonces será entendida de acuerdo con todas las posibles ordenaciones que estén insertas en la noción de *derrumbe*: es un *evento incontrolable*, que *rompe* con una *estructura* que jamás volverá a ser la misma. Así, las metáforas no están en las palabras, sino en los conceptos; es decir, una metáfora no es una o varias palabras, sino un concepto que define el modo en que se concibe una cosa o situación determinada (Lakoff y Johnson, 1986).

De cómo atrapar al dinosaurio: técnicas de recolección y análisis de datos

La selección de las niñas y los niños participantes se realizó por muestreo teórico, con la presencia del diagnóstico de enfermedad degenerativa, capacidad de leer y escribir y disposición a participar, como categorías. El primer paso fue acudir a los centros de rehabilitación, grupos de ayuda, hospitales o escuelas incluyentes para detectar a los participantes.

Para el acceso al campo, se tomaron algunas consideraciones éticas basadas en Rapley (2007): no se causó daño ni malestar psicológico o físico a los participantes; se obtuvo el consentimiento informado por parte de los progenitores, sin presión de ningún tipo; no se participó en situaciones de peligro para la investigadora; se obtuvo el permiso para grabar el proceso; se explicaron con claridad los objetivos de la investigación a los participantes; se aseguró que los sujetos tuvieran la capacidad de comprender las implicaciones de su participación; no se dejó de grabar en ningún momento debido a que los participantes no lo solicitaron; se cuidó la identidad de los participantes, por lo que sus nombres fueron cambiados en este trabajo.

Técnicas de obtención de datos

Observación participante

La observación participante es una herramienta para conocer y comprender al otro. Tiene una fuerte sensibilidad a los contextos, ya que distingue los nodos de los discursos; de esta manera, constituye una conexión entre sentidos, creencias y prácticas. La observación también implica ordenar, por categorías y nociones, el entendimiento del mundo (García y Casado, 2008). Se propone la observación como un medio para conocer el sentido porque se entiende que el espacio se modifica con el sentido de la vida. Las cosas son expresiones metafóricas de lo que se piensa y se siente: "No es posible hablar de las cosas como de una materia muerta e indiferente. Los objetos son benéficos o maléficos, amigables u hostiles, familiares o extraños, fascinadores y atrayentes o amenazadores y repelentes" (Cassirer, 2013: 120). Esto se debe a que se dota a las cosas de significado o se les modifica para que hablen de la experiencia subjetiva.

La descripción de las situaciones, objetos, gestos, comunicaciones o informaciones que da la observación es rica en detalles. Para la aplicación de esta técnica, se realizaron las observaciones en los hogares de las familias participantes, para esto, fue necesario poner atención sobre todo en los espacios y en la manera en que se organizaban las cosas en casa. Fotografías, frases, adornos, orden, etc., fueron elementos impor-

tantes para ligar la organización de las representaciones metafóricas en la vida de la familia. Se utilizó un cuaderno o diario de campo. Este documento permitió registrar las observaciones sobre cosas que no quedaron grabadas. El diario de campo se utilizó durante todo el proceso de investigación: desde el inicio del planteamiento, hasta el momento del análisis de datos.

Método metafórico

Durante mucho tiempo se ha dejado de lado el estudio del dolor en las niñas y los niños, tanto en el plano físico como emocional, social y cultural (Miró, 2010). Tampoco se ha puesto mucha atención en los procesos que tienen los menores para resolver sus problemas. Algunas de las maneras en que ellos establecen relación con sus dificultades en la vida cotidiana son los juegos, los cuentos, las canciones, las historias y, por supuesto, el dibujo. En el presente trabajo, el dibujo se utilizó para indagar los significados de la experiencia en los niños enfermos y en sus hermanos menores de edad. Mediante esta técnica, se pudo determinar las metáforas que construyen sobre la enfermedad, el cuerpo o la muerte.

El método que se utilizó para la recolección de los dibujos es una adaptación del método metafórico de Zalpa (2014). Se siguieron los siguientes pasos:

1) Se seleccionó qué miembros de la familia son menores de edad, tanto niñas y niños con enfermedad degenerativa como hermanas y hermanos. Se acordó un horario y un lugar para trabajar con ellos en presencia de un miembro adulto de la familia. En la aplicación se pidió al adulto que no interviniera en lo que hacían o decían las niñas y los niños.
2) La investigadora se presentó con las niñas y los niños, bromeó o jugó con ellos unos minutos antes de entrar al tema de estudio.
3) Se les propuso jugar a dibujar. Se les explicó que el tema del dibujo debería ser la enfermedad, ya sea propia o de su hermano.
4) Se les pidió que hablaran de qué es para ellos la enfermedad, qué representa. Se les dieron los siguientes ejemplos de metáforas: "Ir a

la escuela es un viaje en globo", "Salir a pasear es una aventura de exploradores".

5) Se les permitió que compartieran todas aquellas metáforas que se les ocurrieran sobre el tema de la enfermedad. Luego se les pidió que eligieran una.

6) Se les proporcionó material para dibujo y se les pidió que representaran la metáfora seleccionada.

7) Cuando terminaron, se les pidió que relataran un cuento o hicieran una descripción sobre lo que dibujaron. Esto con la finalidad de registrar los elementos metafóricos vinculados con la enfermedad.

8) Se jugó unos minutos más con las niñas y los niños.

9) La investigadora le pidió a las niñas y los niños sus dibujos de regalo y les explicó que servirían para entender mejor su situación y apoyar a otras niñas y niños. Se despidió.

Análisis de datos

Una vez recabados los datos, se procedió al análisis metafórico y al análisis de datos cualitativo. Se eligieron estas técnicas debido al objeto de este estudio: la reconstrucción del sentido a través de las metáforas. Los dibujos de las niñas y los niños se analizaron por medio del método metafórico. Para la observación participante, se utilizó tanto el método metafórico como el análisis de datos cualitativos. También para esta fase se realizaron propuestas de modificación al análisis de Zalpa (2014).

En este estudio se debieron tener las siguientes consideraciones (esquema 1):

a) El sentido es un supuesto corporizado, simbólico y subjetivo sobre la realidad que permite la comprensión de la experiencia intersubjetiva.

b) El sentido se construye y se reconstruye en coparticipación, en la interacción social.

c) El sentido, a través de las metáforas, permite la comprensión de las experiencias, tales como la enfermedad o la muerte.

d) Las metáforas, según Lakoff y Johnson (1986), pueden ser:

- Estructurales: aquellas que permiten el entendimiento de una estructura por otra. Ejemplo: *la enfermedad como una batalla* (la

estructura de la *enfermedad* se entiende con la estructura de un *combate*).

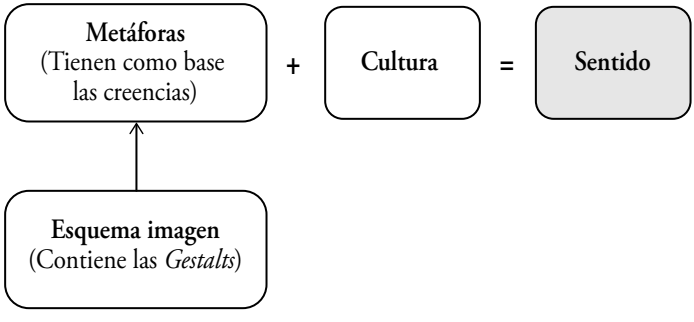
- Orientacionales: aquellas que se configuran por su relación con el espacio. Ejemplo: andas por los suelos.
- Ontológicas: dan características de personalidad a los objetos. Éstas, a su vez, pueden ser: de recipiente, que establecen las cosas como un contenedor (ejemplo: *guárdate tus lamentos para otro momento*); personificación, que describen cosas con actitudes o posturas humanas (ejemplo: *las bacterias se resisten a ser erradicadas*).
- Imaginativas: suelen tener características de cualquiera de las anteriores, pero su formación es poco común en las representaciones culturales. Ejemplo: *tu voz fue un cráter de luna nueva.*

e) Las metáforas nacen de lo que Johnson (1987) llama esquema imagen, también conocido como dominio. El esquema imagen son estructuras que organizan las representaciones mentales a nivel general y abstracto (Johnson, 1987).

f) El esquema imagen se compone de las Gestalts experienciales. Las Gestalts son los conceptos que organizan la experiencia y el entendimiento (Johnson, 1987).

g) Las metáforas (que suponen esquema imagen y Gestalts experienciales) se integran con la cultura para generar el sentido.

Esquema 1. Relaciones propuestas como base para el análisis de los datos



Con la finalidad de dejar más claros los puntos señalados, se proporciona el siguiente ejemplo (esquema 2):

Se toma una frase de la investigación realizada por Rivera y Mancinas en 2007, sobre los discursos de los ancianos con respecto a la muerte:

* Metáfora: somos la casa de la muerte.
  (Creencia de base: todos morimos).

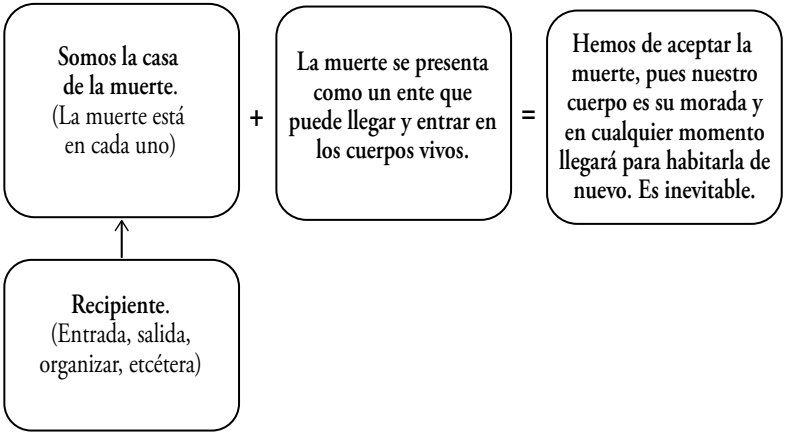
* Esquema imagen que genera esta metáfora:
  Recipiente (el cuerpo como un contenedor).

* Gestalts:
  Entrada, salida, organizar, mantener, permear, etc.

* Elementos culturales: la muerte se representa continuamente como un ente que puede llegar y entrar en los cuerpos vivos.

* Sentido: hemos de aceptar la muerte, pues nuestro cuerpo es su morada, y en cualquier momento llegará para habitarla de nuevo. Es inevitable.

Esquema 2. Ejemplo de las relaciones propuestas como base para el análisis de los datos



Con las consideraciones previas ya explicadas y ejemplificadas, se siguieron los siguientes pasos:

1) Se reconocieron las metáforas, a través de sus representaciones y palabras, que ayudaban a dar sentido a su experiencia.
2) Se analizó y describió el esquema imagen que generaba las metáforas y las Gestalts experienciales.
3) Se identificó qué tipo de metáfora era la utilizada.
4) Se revisaron los discursos culturales que acompañaban a las formulaciones metafóricas.
5) Se analizó el sentido que la niña o el niño le estaba dando a su enfermedad.
6) Se analizó cómo el sentido se encontraba en la vida cotidiana de la niña o el niño en el proceso de corporización.

Nuevamente se recurre a la ejemplificación de la técnica con la finalidad de hacer accesible la comprensión. En la ilustración de Elías, se representó como un caballero que lucha contra su enfermedad, la cual es un dragón. Agregó un cuento donde él peleaba contra su enfermedad y su familia le ayudaba a ganarle.

Paso 1. Metáforas
- La enfermedad es un dragón con el que hay que pelear.
- Yo soy un caballero que lucha contra el dragón.
- Sé que no puedo matarlo, pero debo seguir combatiendo.
- La enfermedad es una batalla.
- Mi familia me ayuda a ganar el combate.

Paso 2: Esquema imagen y las Gestalts
- Esquema imagen: batalla.
- Gestalts: pelea, lucha, ganar, combate.
- Siendo así, la metáfora central es: la enfermedad es una batalla.

Paso 3: Tipo de metáfora
- La metáfora utilizada por Elías es estructural.

Paso 4: Discursos culturales relacionados

- Se detecta el discurso de la enfermedad como algo que un niño debe combatir.

Paso 5. Sentido

- La enfermedad es algo contra lo que debo luchar, mi familia me ayuda a hacerlo y con esto todos los días obtengo una victoria.

Paso 6. Corporización

- Elías intenta comportarse de manera valiente. Aunque intenta ser fuerte, siente mucho miedo y confusión. Esta inconsistencia lo hará tener dificultades emocionales con repercusiones en su cuerpo y, por tanto, en la manera en que concibe su situación y sus relaciones interpersonales.

Para el análisis de los datos de la observación participante, se proponen los siguientes pasos, tomados de la perspectiva de Michael Angrosino (2012):

1) Se gestionan los datos para darles orden.
2) Se realiza la lectura de los datos para buscar patrones y categorías.
3) Se ordena por categorías temáticas.

Algo de lo que estaba ahí cuando abrimos los ojos: ejemplos de los casos analizados

El análisis de los dibujos y las conversaciones sostenidas con las niñas y los niños en la presente investigación muestra que los menores le dan sentido a su experiencia de tres formas: *1)* describen a través de la experiencia corporal; *2)* se apoyan en los discursos culturales sobre la enfermedad como una *batalla*; y *3)* proponen un entendimiento que desafía la interpretación. Cada uno de estos grupos tiene diversas aristas, que versan sobre la experiencia de la enfermedad y de ser niña o niño o de construir el mundo en su contexto.

La experiencia de la corporalidad: el caso de César

Para César, su enfermedad se representó con un robot (figura 1). Con diez años y un diagnóstico de DMD, su experiencia se encontró enmarcada en un medio sociocultural donde sus vecinos se burlan de él por el modo en que camina. El robot no tenía manos, esto se debió a que César tuvo un tío con el mismo padecimiento y le recordaba continuamente que no puede hacer nada contra su enfermedad. Agregó que el robot tenía miedo de romperse una pierna; esto se relacionaba con su propio temor a la degeneración de su cuerpo. La capacidad de las niñas y los niños para reconocer las reacciones y procesos de sus propios cuerpos es obervado también por Muñoz (2015), quien registra la habilidad para hablar sobre accidentes, cura, enfermedad, riesgo y salud, además de relacionar la enfermedad con el aspecto del rostro.

Figura 1. Representación de César
sobre su enfermedad; se observa un robot sin brazos

La batalla contra la discapacidad y enfermedad: Elías y el dragón

Elías, un chico de catorce años con AEM, mostró en su trabajo que se estaba *enfrentando* a su enfermedad: un *dragón*. El *dragón* era "chico, malo, naranja, gruñón". Aseguró que tener este padecimiento discapacitante es algo normal, pues lo había tenido desde pequeño y lo único a lo que se aferraba era a *seguir luchando* (figura 2).

El sentido de Elías se relacionaba con las propias elaboraciones de su familia y del medio sociocultual en que se desenvolvía. La imagen de sí mismo como un *guerrero* suele repetirse cuando los niños se preocupan por ayudar a los miembros de su familia a sobrellevar la situación. En muchos casos, ellos incluso se convierten en los cuidadores de los demás en el aspecto emocional, como se explicita en el siguiente caso (figura 2).

Figura 2. Dibujo de Elías, otro guerrero que pelea contra su enfermedad, ya sea para ser valiente ayudar a los otros o adquirir conocimiento

Más allá del código: el león rojo de Diego

Diego, un chico de catorce años con diagnóstico de DMD, realizó su trabajo hasta que se aseguró de estar solo. Afirmó que su enfermedad era

un *león rojo comiendo en el zoológico* (figura 3). Se observó que solía preocuparse mucho por su madre, quien presentaba una depresión mayor desde que recibió el diagnóstico de su hijo. Diego no dio otra explicación de sus trazos. Al no tener más elementos para la interpretación, el análisis de su caso se tornó más complicado.

Umberto Eco (2015) señala que cuando hay ausencia de códigos preexistentes para la interpretación, se debe realizar una hipótesis tentativa. Un león rojo para Cirlot (2008) representa el sol, pero también la tierra, y es el rey de los animales terrestres. Es necesario señalar que Diego es quien mantenía a su madre *con los pies en la tierra*. Diego le daba un sentido a su enfermedad, en el discurso de ser cuidador, dejar el brillo de la infancia, para atender a su madre. Esta lectura no se aleja de lo que hacen otras niñas y niños de manera más abierta: se dedican a consolar a quienes les rodean.

Figura 3. Dibujo de Diego, en el que representa a su enfermedad como un león rojo

El estudio de lo simbólico en el niño en estas circunstancias, en el entendido de que los símbolos se adquieren en la coconstrucción de la realidad con los otros, es un objetivo que se descubre necesario. Encontrar una elaboración de este tipo es posible, pues la realidad de las niñas y los niños es vasta y, en la mayoría de las veces, es una tierra

de grutas, cuevas, frutos y animales olvidados por los adultos. Y esto lo saben; ellos reconocen que hay un mundo adulto que es distinto al suyo, y algunas de las cosas que pasan por su cabeza jamás es revelada a "los grandes".

Conclusiones

En el camino recorrido para realizar esta investigación, se descubre la capacidad de las niñas y los niños para hablar sobre la experiencia de su enfermedad, realizar metáforas para expresar situaciones difíciles de sobrellevar y utilizar símbolos para conectar su vivencia con los contenidos culturales. Pero también se observa que los pequeños contribuyen en la construcción del entendimiento de los procesos de salud/enfermedad.

Es necesario anotar que también las niñas y los niños se encuentran inmersos en los sentidos del mundo sociocultural. Debido a ello, es necesario comprender su manera de elaborarlo y, cuando es necesario, ayudarlos a entender las cosas que les ocurren en lo cotidiano, así como en los eventos extraordinarios, como son la enfermedad y la muerte. La aplicación del método metafórico para el análisis de dibujos es una poderosa herramienta metodológica que permite abordar diferentes objetivos con las niñas y los niños. El observar los alcances de la metodología presentada invita a continuar buscando nuevas formas de recolectar el conocimiento que las niñas y los niños transmiten y el modo en que intervienen en la vida cotidiana.

Analizar las descripciones de los otros sobre la experiencia de la enfermedad no es tarea fácil. Tomar sus metáforas y comprenderlas, más que un trabajo de reescritura, es un proceso de edificar el puente para la reinvención de un mundo. Con el profundo cuidado y la admiración ante la vida de los otros, se ordenan las piezas y las tramas: se piensa en los caminos y se marcan en las rutas de navegación.

REFERENCIAS

Angrosino, M. (2012). *Etnografía y observación participante en investigación cualitativa*. Madrid: Ediciones Morata.

Balasch, E. (2004). *El lenguaje secreto de los cuentos*. Madrid: Oberon.

Berger, P. (2005). *El dosel sagrado. Para una teoría sociológica de la religión*. Barcelona: Kairós.

Berger, P. y T. Luckmann (2012). *La construcción social de la realidad*. Buenos Aires: Amorrortu.

Berger, P. y T. Luckmann (1997). *Modernidad, pluralismo y crisis de sentido*. España: Paidós.

Cassirer, E. (2013). *Antropología filosófica*. México: Fondo de Cultura Económica.

Cirlot, J. (2008). *Diccionario de símbolos*. Barcelona: Ciruela.

Coral, R., L. López, L. Ruano, B. Gómez, F. Fernández y E. Bahena (2010). "Distrofias musculares en México: un enfoque clínico, bioquímico y molecular", *Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas*, vol. 15, núm. 3, pp. 152-160. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=47316054009>.

Denzin, N. e Y. Lincoln (2012). *El campo de la investigación cualitativa: manual de investigación cualitativa. Vol. I (Herramientas Universitarias n.º 1)*. España: Gedisa.

Eco, U. (2015). *Tratado de semiótica general*. México: Debolsillo.

García, A. y E. Casado (2008). *La práctica de la observación participante*, en Á. Gordo y A. Serrano (coords.), *Estrategias y prácticas cualitativas de investigación social*. México: Prentice Hall, pp. 48-73.

Hammersley, M. y P. Atkinson (1994). *Etnografía. Métodos de investigación.* España: Paidós.

Johnson, M. (1987). *The body in the mind. The bodily basis of meaning, imagination and reason*. Chicago: The University Chicago Press.

Klein, I. (2008). *La ficción de la memoria. La narración de historias de vida*. Buenos Aires: Prometeo Libros.

Kleinman, A. (1988). *The illness narratives. Suffering, healing and the human condition*. EE. UU.: Basic Books.

Lakoff, G. y M. Johnson (1986). *Metáforas de la vida cotidiana*. Madrid: Cátedra.

Miró, J. (2010). "Dolor crónico: ¿un problema de salud pública también entre los más jóvenes?", *Revista Sociedad Española Dolor*, vol. 17, núm. 7, pp. 301-303. <https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-80462010000700001>.

Monterroso, A. (2007). *Obras completas (y otros cuentos)*. México: Era.

Muñoz, A. (2015). "La veu dels nens: experiències dels escolars de primària al voltant de la salut", tesis doctoral, Universitat Rovira i Virgili, Tarragona.

Pujol, J. y M. Montenegro (2013). "Producciones narrativas: una propuesta teórico práctica para la investigación narrativa", en M. Rodríguez y P. Horacio (comps.), *Coloquios de investigación cualitativa*. Argentina: Universidad de Córdoba, pp.15-44. <https://rdu.unc.edu.ar/handle/11086/18769>.

Rapley, T. (2007). *Los análisis de la conversación, del discurso y de documentos en investigación cualitativa*. Madrid: Morata.

Rivera, J. y S. Mancinas (2007). "El anciano ante la muerte: análisis del discurso en el noreste de México", *Estudios Sociológicos*, vol. 15, núm. 74, pp. 341-367. doi: <https://doi.org/10.24201/es.2007v25n74.453>.

Vasilachis de Gialdino, I. (2009). "Ontological and epistemological foundations of qualitative research", *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research, vol. 10, núm.* 2. <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/1299/2778>.

Vázquez, N., F. Ibarra, L. López, R. Escobar, L. Ruano, B. Gómez, N. García, F. Carriedo, L. Rojas, E. Luna y R. Coral (2013). "Diagnóstico y tratamiento con esteroides de pacientes con distrofia muscular de Duchenne: experiencia y recomendaciones para México", *RevNeurol*, vol. 57, núm. 10, pp. 455-462. doi: <https://doi.org/10.33588/rn.5710.2013380>.

White, H. (1992). *El contenido de la forma. Narrativa, discurso y representación histórica*. Barcelona: Paidós.

White, M. y D. Epston (1993). *Medios narrativos para fines terapéuticos.* España: Paidós.

Zalpa, G. (2014). "Análisis metafórico. Una herramienta para los estudios culturales", *Estudios sobre las Culturas Contemporáneas*, vol. XX, núm. 39, pp. 149-171. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=31631035007>.

Zárate, R., A. Rosas, A. Paz, P. Fenton, S. Chinas y J. López (2013). "Atrofia muscular espinal tipo 1: enfermedad de Werdnig-Hoffmann", *Boletín médico del Hospital Infantil de México*, vol. 70, núm. 1, pp. 43-47. <http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-11462013000100009&lng=es&tlng=es>.

3. EDUCACIÓN INCLUSIVA EN MÉXICO: TRAYECTORIA Y PERSPECTIVAS

Silvia Romero Contreras[1]
Ismael García Cedillo[2]

Introducción

La implementación de la educación inclusiva constituye el reto más importante de los sistemas educativos de todo el mundo (Ainscow, 2002; Acedo, 2008; Lewis y Norwich, 2005). México no es la excepción. Los últimos cuatro gobiernos, comenzando con el de 2000-2006, hasta el actual, que inició en 2018, han suscrito acuerdos internacionales y nacionales sobre la atención a la diversidad y han promulgado leyes, reglamentos y decretos para garantizar su realización. No obstante, los logros han sido escasos y no se vislumbran los cambios y apoyos que se requieren para hacer de la inclusión una realidad generalizada en el sistema educativo mexicano.

En el presente trabajo se analizan los modelos de atención a la discapacidad o a la diversidad y su aplicación o su pretendida aplicación en el plano educativo en México. Se hace referencia a las políticas públicas puestas en marcha en el país y se analizan sus respectivas estrategias para promover la educación inclusiva, con énfasis en la actual Estrategia Nacional de Educación Inclusiva (ENEI) (SEP, s.f.) y en su posible viabilidad y sustentabilidad.

[1] Profesora-investigadora de la Universidad Autónoma de San Luis Potosí.
[2] Profesor-investigador de la Universidad Autónoma de San Luis Potosí.

Modelos de atención a la diversidad

La historia de la atención a la diversidad no es continua y lineal. Aunque hay algunos acontecimientos que permitieron el cambio de un modelo a otro, éstos se han producido gradualmente, con avances y retrocesos. Los modelos más destacados para la atención a la diversidad han sido el asistencial, el médico, el psicosocial y el social. A pesar de que se les conoce como modelos de atención a la discapacidad, en realidad sólo el modelo médico puede tener esta denominación, pues el interactivo (con frecuencia pasado por alto por algunos investigadores) se orienta a la atención de las necesidades educativas especiales, y el modelo social, a la eliminación de las barreras para el aprendizaje y la participación que enfrentan algunos alumnos. El modelo médico considera a la discapacidad como algo análogo a una enfermedad, en tanto que el modelo social la invisibiliza, pues se señala que son las sociedades las que deben cambiar para volverse más incluyentes.

Aunque son cada vez menos las instituciones que funcionan de manera explícita con el modelo asistencial, en la práctica éste no ha terminado de extinguirse. Los tres modelos restantes cuentan con más aceptación y reconocimiento, y no solamente están vigentes, sino que coexisten implícita o explícitamente tanto en el discurso como en la realidad en un mismo país o región, e incluso dentro de una misma institución.

Repasemos un poco la historia de la atención a la discapacidad. Antes de recibir algún tipo de atención por parte de la sociedad, las personas con discapacidad corrían con distinta suerte dependiendo del lugar y la época en que nacieran. En general, la sociedad no se hacía cargo de brindar apoyos a las personas con discapacidad para que pudieran no solamente sobrevivir, sino alcanzar una vida digna. En este contexto, y como una reacción a la falta de atención, surge el primer modelo al que nos referiremos enseguida.

Modelo asistencial

En el Renacimiento aparecen la famosa nave de los locos y el hospital general (Foucault, 1988), sucesos que, paradigmáticamente, mostraron un esfuerzo social por librarse o por atender a las personas con discapa-

cidad junto con pobres, mendigos y vagabundos (Foucault, 1998). La atención a la discapacidad se inició con iniciativas religiosas de acoger a las personas que vivían en condiciones de miseria y precariedad.

En esta etapa, la sociedad toma medidas para proteger a los locos y discapacitados (entre otros); se crean instituciones de guarda de tiempo completo para asistirlos. Aunque con muchas carencias, se les ofrece seguridad, alimento, protección contra las inclemencias del tiempo y cuidados médicos. Bajo este modelo, las personas con discapacidad no tienen derechos: no pueden salir de la institución, de no ser con permiso de sus tutores, no pueden casarse, heredar, etc., y tampoco se les ofrecía educación de manera formal ni sistemática. Además, la discapacidad se consideró un motivo de vergüenza, una consecuencia de los pecados cometidos por los padres, por lo que ocultar en casa o en instituciones a las personas con discapacidad era práctica común. Algunos autores denominan a esta larga etapa el modelo de prescindencia, en el sentido de que, "al no contribuir a las necesidades de la comunidad, al albergar mensajes diabólicos, consecuencia del enojo de los dioses, o por lo desgraciadas, sus vidas no merecen la pena ser vividas", se podía prescindir de ellas (Palacios, 2008).

Modelo médico

A finales del siglo xviii y principios del xix surge el modelo rehabilitador o médico (Hernández, 2015), y se desacreditan las explicaciones religiosas como causas de la discapacidad (Cobo *et al.*, 2014). La Primera Guerra Mundial (1914-1918) dejó a muchos jóvenes con lesiones, los llamados mutilados de guerra (Palacios, 2008). Esto último marcó la creación, en 1919, de la Organización Internacional del Trabajo, institución clave en la defensa de los derechos de las personas con discapacidad (oit, 2015). El paradigma rehabilitador, o médico, postula que las causas de la discapacidad no se explican con la religión, sino que se les debe estudiar de manera científica (Hernández, 2015). De hecho, el concepto de discapacidad empezó a ser utilizado en la década de los años setenta del siglo pasado (Palacios, 2008).

En el modelo médico se aborda la discapacidad desde el punto de vista biologicista, como una enfermedad que debe ser curada o cuyas

secuelas deben paliarse. Lo que se busca es identificar la enfermedad mediante la investigación de sus síntomas o signos (diagnóstico), prescribir una intervención (tratamiento) basada en el diagnóstico que se aplica por personal médico exclusivamente a la persona "enferma" (Garmendia, Montes y Culebro, 2008).

En el área educativa, lo que importa es identificar cuál es la entidad clínica (síndrome de Down, autismo, retraso mental, etc.), lo cual se logra mediante una evaluación médica apoyada a veces por algunos instrumentos psicométricos. Una vez que se determina el diagnóstico, se necesita prescribir un tratamiento rehabilitatorio al sujeto (y solamente al sujeto) que le permita compensar o (re)habilitar las funciones afectadas o ausentes. Se crean entonces las escuelas especiales; escuelas para alumnos con discapacidad o que tienen algún trastorno (de lenguaje, de conducta, por ejemplo). Para reducir un poco el costo del tratamiento, se reúne a los alumnos de acuerdo con su discapacidad y se diseñan currículos orientados a la atenuación de los efectos de la discapacidad.

La discapacidad se considera como una tragedia o problema localizado en el cuerpo individual, cuyo origen debe ser identificado por el personal médico (Beaudry, 2016). Desde esta postura, las personas con discapacidad tienen cierta inferioridad biológica o fisiológica.

El paso del modelo asistencial al modelo médico representó ventajas indudables para los alumnos con discapacidad. De ser objeto de discriminación y caridad, pasaron a ser considerados, hasta cierto punto, capaces de aprender, de trabajar y de llevar una vida independiente y autónoma. Por otro lado, asistían a escuelas segregadas, exclusivas para alumnos con discapacidad, lo cual limitaba sus posibilidades de contar con una educación que les permitiera alcanzar mejores trabajos y condiciones de vida.

Modelo psicosocial o interactivo

Algunos autores plantean que del modelo médico se pasa al social, sin considerar el modelo psicosocial. Sin embargo, otros sí hacen esta diferenciación, entre ellos Dueñas (2000); Garmendia, Montes y Culebro (2008); Guevara y González (2012); López-Torrijo (2014) y Salinas *et*

al. (2013). La Organización Mundial de la Salud denomina a este modelo como biopsicosocial (2001).

En este modelo, se concibe a la discapacidad como un producto de la interacción entre el sujeto y el medio en que se desarrolla; la discapacidad consiste en la imposibilidad de realizar tareas o funciones que la mayoría sí pueden realizar, como consecuencia de una deficiencia (algún problema orgánico o funcional) y que en el medio social no se pueden compensar. Si el medio ofrece al sujeto recursos para realizar estas funciones, la discapacidad no aparece.

La OMS diseñó un sistema de clasificación internacional de deficiencias, discapacidades y minusvalías (1980): *deficiencia* (problema físico), *discapacidad* (dificultad para realizar algo que los demás sí pueden hacer) y *minusvalía* (desventajas que enfrenta el individuo por su deficiencia y su discapacidad). Así, se reconoce que la discapacidad no es una característica intrínseca del sujeto, sino que depende de la interacción entre el sujeto y su medio (Garmendia *et al*., 2008). Posteriormente, la misma organización diseñó otra clasificación basada en el *funcionamiento* (funciones corporales), la *discapacidad* (limitación para desarrollar actividades y restricciones en la participación social) y la *salud* (elemento que relaciona a los otros dos) (OMS, 2001).

El paso del modelo médico al psicosocial representó un gran beneficio para los alumnos con discapacidad, pues, de tener que estudiar como única opción en escuelas especiales, pudieron estudiar, con apoyos, en las escuelas regulares, en compañía de familiares y amigos, y en las escuelas más cercanas a sus hogares, con currículos más ambiciosos.

Con este modelo, se crean, en el ámbito educativo, las escuelas integradoras, escuelas regulares que aceptan a estudiantes con discapacidad o necesidades educativas especiales para que estudien con sus pares sin discapacidad. Algunos servicios de educación especial, anteriormente dedicados al trabajo dentro de las escuelas especiales, se reorientan para apoyar a las escuelas regulares en este proceso.

La lógica del modelo es que los alumnos se benefician más cuando aprenden con sus pares sin discapacidad, siempre y cuando reciban los apoyos que requieran. Una vez aceptado el alumno en la escuela y grupo, se le practica una evaluación psicopedagógica no para saber el nombre de su discapacidad o para conocer sus deficiencias, sino para identificar los apoyos que requiere para alcanzar una trayectoria esco-

lar exitosa (García, 2018). Además, los apoyos no necesariamente se ofrecen de manera exclusiva al alumno con discapacidad, sino a todo el alumnado.

La evaluación psicopedagógica implica la participación de profesionales de educación especial. A los apoyos se les denomina adecuaciones curriculares, y éstas pueden ser de acceso (rampas, elevadores, letreros en braille, sillas de ruedas), apoyos para realizar las actividades escolares (auxiliares auditivos, macrotipos) o adecuaciones propiamente curriculares (organización de aula, apoyo de alumnos monitores, cambios en algunos contenidos, etc.) (García *et al.*, 2000).

Modelo social

El modelo social se basa en dos principios. El primero, que las causas de la discapacidad son sociales, no religiosas ni científicas; el segundo, que las personas con discapacidad tienen mucho que aportar a la sociedad, en oposición al modelo de prescindencia (Palacios, 2008).

Este modelo surgió a finales de los años setenta; su base se encuentra en la lucha por los derechos civiles y presenta a la discapacidad "como un fenómeno social causado por los prejuicios y la opresión social, más que por deficiencias individuales en la persona [...]. El problema real es la exclusión, que es causada por el fracaso social para hacer arreglos más inclusivos" (Beaudry, 2016: s.p). Se concibe a la discapacidad como una idea construida socialmente, producto del fracaso de la sociedad para dar a cada quien lo que necesita. Así, la discapacidad "se manifiesta en los entornos arquitectónicos, la idealización de la inteligencia y de la competencia social" (Garmendia *et al.*, 2008: 11), por lo que en el modelo social la discapacidad es una cuestión de derechos humanos (Palacios, 2008). Los alumnos con discapacidad tienen derecho a la igualdad de oportunidades, que, en el plano educativo, abarca el derecho a trayectorias escolares exitosas.

La manifestación educativa del modelo social es la educación inclusiva, cuya realización no es tan simple como hacer algunos cambios en la organización de la escuela, sino que implica cambios en la ética de la escuela: "No alcanza con la aceptación de la diferencia, sino que se requiere una valoración positiva de ésta" (Palacios, 2008: 26).

En la integración educativa (que corresponde al modelo psicosocial o interactivo), el alumno con discapacidad que logra ser aceptado en una escuela regular tiene que adaptarse a la escuela; en cambio, en la educación inclusiva se busca cambiar a la sociedad, al sistema educativo, a la escuela, para que pueda acoger a todos los alumnos, sin poner requisitos de entrada. Considerando que para el modelo social no hay personas con discapacidad sino sociedades discapacitantes, el énfasis se pone en el ambiente que los rodea. En otras palabras, en el modelo social la discapacidad no se considera un síntoma o condición médica, sino una construcción social que modifica o condiciona la realidad de las personas: "Parte de la premisa de que la discapacidad es en parte una construcción y un modo de opresión social, y el resultado de una sociedad que no considera ni tiene presente a las personas con discapacidad" (Palacios, 2008: 27).

El modelo social genera polémica. Una de ellas es la representada por el *dilema de las diferencias*, en el cual siempre puede haber consecuencias negativas: se refiere a si debe responderse a las necesidades individuales de los alumnos, lo cual conduce al estigma, o bien no reconocer ni responder a las diferencias, lo cual resulta en la negación de oportunidades relevantes (Norwich, 2008). En términos educativos, el dilema se traduce en la disyuntiva de evaluar o no evaluar al alumno de forma individual. Cuando se realizan evaluaciones psicopedagógicas para identificar las necesidades educativas especiales (NEE) de los estudiantes integrados, desde la perspectiva del modelo social, se propicia que sean señalados. Evitar hacer evaluaciones psicopedagógicas, por otra parte, y buscar identificar únicamente las barreras que enfrenta el alumnado en general para el aprendizaje y la participación, obviando las NEE, puede resultar en no ofrecer al alumnado con NEE los apoyos específicos que precise.

En línea con lo anterior, está la polémica relacionada con la consideración de la discapacidad como un constructo social. Beaudry (2016) comenta que parece muy radical mencionar que la discapacidad es exclusivamente un fenómeno social que debe manejarse con medidas sociales. Por su parte, Anastasiou y Kauffman (2013) comentan que, cuando se ignoran las características intrínsecas y biológicas de las personas como parte de una realidad, la discapacidad se convierte en algo neutral, de tal forma que no importa tenerla o no tenerla. Los mismos

autores señalan que "la discapacidad es parte de la diversidad humana, pero no es solamente otra diferencia y no puede igualarse a una desventaja social" (Anastasiou y Kauffman, 2013: 446). Entonces, surgen al menos dos posturas en relación con la discapacidad: una, que la considera como "una mera diferencia", ya que forma parte natural de la diversidad humana, que debe ser valorada y celebrada (Barnes, 2014); y otra, que la considera como una mala diferencia. Como señala Barnes (2014), tener una discapacidad, lejos de sólo implicar una desventaja individual por falta de apoyos sociales, continuaría siendo una desventaja "aún en los casos en los que la sociedad hiciera todo por realizar adecuaciones para minimizar sus efectos" (2014: 89).

Otras polémicas se relacionan con el papel de la educación especial dentro del proceso de inclusión. Según Cigman (2007), algunos autores consideran que la educación inclusiva se refiere "al principio de que las escuelas deben dar la bienvenida y adaptarse a todos los alumnos sin excepción, independientemente de la naturaleza o severidad de sus dificultades o discapacidades. Otros se refieren al principio de que las escuelas deben adaptarse y dar la bienvenida a todos los alumnos, tanto como sea posible" (2007: 775). También señala que muchos padres prefieren llevar a sus hijos a una escuela especial porque en la escuela regular se han sentido muy mal y no han logrado aprender, opinión que debe ser respetada.

Esta polémica ha sido cíclica e intensa en distintos países. En México, creció cuando se hicieron cambios a la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, donde en el artículo 3º se consignó que la educación impartida en el país tendría que ser inclusiva (párrafo adicionado el 15 de mayo de 2019). Cabe señalar que, aunque en la Ley General de Educación recientemente aprobada (8 de septiembre de 2019), se acepta la participación de la educación especial, se le asigna un papel más bien marginal.

En España, la polémica se ha tornado particularmente compleja. Investigadores muy destacados, como Casanova (2019), se duelen de que 17% de alumnos con discapacidad asistan a escuelas de educación especial, y propone su desaparición. Una organización que representa a personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, y que se expresa en la plataforma *Plena inclusión* (<https://www.plenainclusion.org/>), plantea que la educación o es inclusiva o no es educación. Por otro

lado, grupos de padres que se expresan en la plataforma *Inclusiva sí, especial también* (<https://inclusivasiespecialtambien.org/en/>) reclaman su derecho a decidir la institución donde consideran conveniente que sus hijos sean educados, abogando por la existencia de las escuelas de educación especial.

Recapitulando, en el modelo médico se considera a la discapacidad como una característica inherente al sujeto; en el interactivo, ésta resulta de la interacción entre las deficiencias del sujeto y la falta de apoyos por parte de su medio social. En el modelo social, se plantea que no hay personas con discapacidad, sino sociedades discapacitantes. En cuanto a la educación, en el modelo médico se crearon las escuelas especiales, en el interactivo se inició el proceso de integración educativa, y en el social, la educación inclusiva.

Implementación de los modelos de atención a la discapacidad en México

Modelo médico

En el país, se puso en marcha el modelo médico con la creación de la Escuela Nacional de Ciegos (1870), la Escuela Nacional de Sordos (1867), el Instituto Médico Pedagógico (1935) y las Clínicas de Ortolalia y de la Conducta (1936) (Aquino, García e Izquierdo, 2012). Sin embargo, este modelo impactó fuertemente la educación de los alumnos con discapacidad en la década de los setenta, en la que hubo un notable crecimiento del subsistema de educación especial gracias a que se creó la Dirección General de Educación Especial. Con las primeras directoras (Odalmira Mayagoitia y Margarita Gómez-Palacios), la educación especial se constituyó en la estrategia para atender educativamente a los alumnos con discapacidad.

En la aplicación de este modelo se crearon los servicios de educación especial, clasificados en dos modalidades: indispensables y complementarios. Se consideraron como servicios indispensables las escuelas de educación especial que atendían a estudiantes de preescolar y primaria con problemas de audición y visión, trastornos neuromotores, y a los que presentaban lo que entonces se denominaba deficiencia mental;

los centros de intervención temprana y los centros de capacitación de educación especial, así como los grupos integrados B, que atendían al alumnado con deficiencia mental leve y al alumnado con hipoacusia. El alumnado de estos dos últimos servicios asistía a escuelas regulares, pero en grupos segregados (Educación Especial, s.f.).

En los servicios complementarios se encontraban los centros psicopedagógicos (atendían a alumnos derivados por la escuela regular para que les hicieran su diagnóstico y tratamiento), los grupos integrados A (atendían alumnado con problemas de lectura, escritura y cálculo) y las unidades de atención a niños con capacidades y aptitudes sobresalientes (Educación Especial, s.f.).

No se conoce de alguna evaluación de los resultados obtenidos en la aplicación de este modelo en el país.

Modelo psicosocial: transición a la integración educativa

A principios de la década de los noventa, la SEP empezó a incorporar las ideas que internacionalmente estaban propiciando cambios muy importantes en la atención de los alumnos con discapacidad. La calidad de la atención en las escuelas de educación especial empezó a cuestionarse, ya que el alumnado tenía un rendimiento académico muy deficiente que no se explicaba sólo por su condición de discapacidad, sino más bien porque el currículo era una mezcla de actividades de rehabilitación y enseñanza muy básica, y por las escasas expectativas de aprendizaje de los docentes y de los padres y madres de familia, principalmente. Cuando un alumno ingresaba a una escuela especial, difícilmente pasaba o regresaba a una escuela regular, y su trayectoria educativa culminaba en ocasiones con una capacitación para realizar un oficio (Romero *et al.*, 2018).

En trabajos previos ya hemos señalado que la integración educativa en México se caracterizó por dos momentos. En el primero, que va de 1993 a 2002, se realizaron cambios legales; y en el segundo, de 2003 a 2013, se generalizó la atención a la diversidad mediante las escuelas integradoras (García y Romero, 2019).

El cambio del modelo médico al psicosocial comenzó en 1993 con el Acuerdo Nacional para la Modernización de la Educación Básica

(Diario Oficial, 1992), la reforma al artículo 3º constitucional y la promulgación de la Ley General de Educación, específicamente en lo referente a los artículos 39 y 41 (sep, 2006), lo que permitió la reorientación y reorganización de los servicios de educación especial. El artículo 41 estipuló que la educación especial procuraría la integración de los alumnos con necesidades educativas especiales a las escuelas regulares.

En 1994, México participó en la reunión organizada por España en Salamanca y suscribió los acuerdos y compromisos que se alcanzaron, plasmados en la denominada Declaración de Salamanca, que buscaba la promoción de la integración educativa, aunque con muchas ideas de la educación inclusiva.

El país intentó iniciar la integración educativa mediante la difusión, en 1994, de un grupo de cuatro cuadernillos en los que brevemente se explicaban los cambios a la ley a la educación especial y los principales conceptos de la integración. Este esfuerzo no rindió los frutos esperados; muy pocos estados del país realizaron acciones para iniciar el proceso (García *et al.*, 2003).

Frente a esta situación, la Subsecretaría de Educación Básica y Normal puso en marcha, en el ciclo escolar 1997-1998 (con el apoyo del Fondo Mixto México-España), el Proyecto Nacional de Integración Educativa (pnie), que, entre otras características, pedía que los estados se sumaran a él de manera voluntaria. Gracias al éxito de este proyecto, en 2002 se creó el Programa Nacional de Fortalecimiento a la Educación Especial y la Integración Educativa (pnfeeie) (sep, 2002).

Aunque en muchos países se conceptuó a la integración educativa como la atención a los alumnos con discapacidad en las escuelas regulares, en México se optó por utilizar el concepto de necesidades educativas especiales (nee), esto es, la identificación de los apoyos que precisan los alumnos para aprender de acuerdo con sus posibilidades. Así, hay alumnos que presentan alguna discapacidad y no presentan nee, y viceversa. En consecuencia, el concepto de nee es más amplio, abarca a una población mayor. También se consideró que las nee las presentan alumnos cuyo rendimiento académico difiere significativamente del de su grupo y pueden estar relacionadas con el alumno, con la familia y comunidad o con la escuela. Se definió que, para hablar de un verdadero proceso de integración, el alumno debía estudiar en la escuela y el aula

regulares, beneficiarse de las adecuaciones curriculares que precisaba y contar con el apoyo de educación especial (García *et al.*, 2000).

Como se mencionó antes, la estrategia utilizada en el país para impulsar la integración educativa consistió en reorganizar los servicios de educación especial para transformarlos y ponerlos al servicio de las escuelas regulares. Así, se instauraron los siguientes servicios:

- Centros de Atención Múltiple (CAM): En lugar de escuelas específicas (para niños con discapacidad auditiva o con problemas físicos, por ejemplo), los CAM aceptaron alumnos con todo tipo de discapacidades, lo cual permitió que un mayor número de alumnos contara con sus servicios. Otro cambio muy importante fue que, al menos en teoría, los alumnos debían cursar el currículo de las escuelas regulares. Una instrucción muy importante fue que los grupos se organizaran por edad, lo cual implicaría que los alumnos de seis o siete años estarían en primer grado, y que el alumnado del mismo salón podría tener distintas condiciones de discapacidad. El problema principal que surgió con esta forma de organizar los grupos fue que los docentes no se sentían capacitados para trabajar no solamente con esa diversidad, sino con muy distintos niveles de competencia curricular. Todo esto creó mucha confusión y frustración en los maestros, quienes se vieron rebasados por las condiciones de trabajo.
- Unidad de Servicio de Apoyo a la Educación Regular (USAER) y Centros de Atención Psicopedagógica de Educación Preescolar (CAPEP). Ambos servicios apoyarían a maestros, padres y, eventualmente, a los alumnos. Se conformaron con el personal que trabajaba en los centros psicopedagógicos (servicios de educación especial que, en su sede, antes realizaban el diagnóstico y la intervención del alumnado, por lo general sin comunicación con los docentes de las escuelas regulares). Las USAER y los CAPEP estarían conformados por un director, un psicólogo, un maestro de comunicación, un trabajador social y maestros de apoyo. Los cuatro primeros profesionales trabajarían de manera itinerante en un promedio de seis escuelas, mientras que los últimos permanecerían en una escuela.
- Centro de Recursos e Información para la Integración Educativa (CRIE) y Unidades de Orientación al Público (UOP). Se ubicarían preferentemente en los centros de maestros, donde trabajarían en

un espacio equipado con literatura especializada, computadoras con programas actuales y novedosos. Su función sería aportar *a)* información, asesoría y capacitación; *b)* recursos materiales específicos; y *c)* estudios indagatorios. No trabajarían directamente con alumnos. En teoría, estarían conformados por un director, seis especialistas, un coordinador administrativo y personal de intendencia.

En el ciclo escolar 1997-1998, se inició el Proyecto Nacional de Integración Educativa (PNIE), que constaba de cuatro programas: *a)* actualización de profesores; *b)* apoyo de material didáctico a las escuelas; *c)* un sistema de registro y seguimiento de los alumnos integrados; *d)* acompañamiento a las escuelas integradoras. La participación de los estados, de las escuelas y de los maestros fue voluntaria. Como se mencionó antes, el programa tuvo mucho éxito, por lo que en 2002 se convirtió en el Programa Nacional de Fortalecimiento a la Educación Especial y la Integración Educativa (CAM), y así la propuesta metodológica se extendería a todo el país.

En cuanto a los resultados de la aplicación del modelo psicosocial, se tendría que tomar en cuenta que a principios de 1997 había muy pocos alumnos con discapacidad que estudiaban en escuelas regulares, por lo que los logros alcanzados por el PNIE y el CAM fueron muy notables. Las últimas estadísticas disponibles señalan que, en el ciclo 2016-2017 (INEE, 2018a), había 1 560 CAM con una matrícula de 63 442 alumnos (11% del total de alumnos con discapacidad) y 4 478 USAER que atendían a 493 137 alumnos (88.6% del total de alumnos con discapacidad). Por su parte, en el ciclo 2018-2019 se atendió a una población de 624 371 alumnos, en un total de 6 192 servicios: 1 665 CAM y 4 527 USAER (Sistema Educativo de los Estados Unidos Mexicanos, s.f.). Así, se pasó de tener unos cuantos alumnos integrados en escuelas regulares con apoyo de USAER a contar casi con medio millón en un lapso de un poco más de veinte años.

Además de lo anterior, se hicieron evaluaciones nacionales tanto del PNIE (García *et al.*, 2003), como del PNFEEIE; por ejemplo, las realizadas por la Universidad Pedagógica Nacional (2003), la Red de Investigadores y Participantes de la Integración Educativa (2006 y 2008) y por García y Romero (2016). Cada una de esas evaluaciones mostró el incremento en el número de servicios (USAER y CAM), el aumento de

alumnos integrados, la creciente aprobación del ingreso de alumnos con discapacidad en las escuelas regulares, la realización de evaluaciones psicopedagógicas y el diseño y puesta en marcha de las adecuaciones curriculares a los alumnos con NEE, la relación cada vez más estrecha entre el personal de educación especial y el de educación regular, los buenos resultados obtenidos por los alumnos en cuanto a su socialización y su desarrollo personal (aunque no tanto en su rendimiento escolar), entre otros logros. Como consecuencia, en la actualidad un número creciente de jóvenes con discapacidad está llegando a las universidades, obligándolas a crear centros de apoyo.

A pesar de lo anterior, permanecen muchos retos. Distintas investigaciones (por ejemplo Brunot, 2019; Covarrubias y Martín 2016; De la Cruz, 2020; Fletcher *et al.*, 2003; Flores y García, 2016; Juárez, Comboni y Garnique, 2010; Mares e Ito, 2005; Pedraza y Tomasini, 2009; Reynaga-Peña y Fernández-Cárdenas 2019, Romero *et al.*, 2018; Tuman *et al.*, 2008) han mostrado que los alumnos integrados reciben poca atención específica por parte de sus docentes, no se aplican las adecuaciones curriculares, su aceptación por parte de los docentes está muy relacionada con el apoyo del personal de educación especial, el trabajo con alumnos con NEE es en el aula de apoyo y no en su salón, entre otras situaciones.

De acuerdo con los datos más actuales del Instituto Nacional para la Evaluación de la Educación (2018a), la inscripción a la educación primaria del alumnado de seis a once años es de alrededor de 98%, aunque cuando se considera a la población de alumnos con discapacidad, la cobertura se reduce a 88.7% (2018a: 41). En 2015 se documentó que de la población de entre tres y diecisiete años con discapacidad, casi el 24% está fuera de la escuela, comparado con el 10.6% de la población sin discapacidad de ese mismo rango de edad (2018a: 42).

Por otro lado, de acuerdo con el INEE (2019a), en el 68.2% de los grupos de sexto grado de primaria y el 78.6% de los de tercero de secundaria que tenían estudiantes con discapacidad visual no se contaba con materiales específicos, como libros en braille, audios o ábaco Cranmer (2019a: 60). En el mismo documento se menciona que los recursos para apoyar a los estudiantes con discapacidad auditiva son muy escasos: "el 81.7% de los grupos de sexto de primaria y 76.8% de los de tercero de secundaria que tenían estudiantes con esta discapa-

cidad no disponían de una persona que hablara lengua de señas mexicana" (2019a: 61) y tampoco tenían al menos un diccionario de la misma o algún *software* especializado. El mismo INEE señala, que en el 67% de las escuelas hay por lo menos un alumno con discapacidad, y sólo en el 33% hay personal para atenderlos, lo cual evidencia la enorme escasez de personal para atender a los alumnos con discapacidad.

Frente al panorama anterior, en 2019 el INEE recomendó, entre otros puntos:

> 1. Diseñar una estrategia de inclusión educativa para personas con discapacidad con lineamientos generales y específicos para los distintos tipos de discapacidad. Esta estrategia debe contar con su propio presupuesto, diferenciado del destinado a otros grupos excluidos o en riesgo de exclusión.
>
> 2. Armonizar la Ley General de Educación con las normas internacionales y la Constitución. En particular, dejar de considerar a las personas con discapacidad como objeto de una modalidad educativa distinta de los planteles regulares
>
> 3. Trasladar paulatinamente al alumnado de los CAM a las escuelas regulares, en la medida en que se dote a estas últimas de las condiciones necesarias para recibirlos (2019b).

Modelo social: de la integración educativa a la educación inclusiva

Para entender la manera en que se ha intentado impulsar la educación inclusiva en México es necesario remontarse al año 2013, cuando se eliminó el Programa Nacional de Fortalecimiento de la Educación Especial y la Integración Educativa (PNFEEI), y nació el Programa para la Inclusión y Equidad Educativa (PIEE). En este último programa se fusionaron otros programas en apariencia inconexos, por ejemplo, un programa de apoyo para niñas y niños de telesecundaria, uno para niñas y niños indígenas, otro para niñas y niños migrantes; además de esta mezcla rara de programas, de entonces a la fecha la SEP ha reducido su presupuesto de manera drástica, de allí que el INEE recomendara, como se vio antes, que el programa que atendiera a los alumnos con discapacidad contara con su propio presupuesto (INEE, 2019b). De hecho, NIK (2018) evaluó el

PIEE y recomendó que el programa de inclusión se separara de los otros que lo conformaban.[3]

Los objetivos del PIEE eran beneficiar a escuelas que atendían a población indígena, migrante y a las telesecundarias; además, realizar seguimiento y acompañamiento a los servicios de educación especial orientados a la promoción de la educación inclusiva de los alumnos con discapacidad; finalmente, se buscaba financiar proyectos locales de inclusión para atender a la población en condición de vulnerabilidad (SEP, 2016).

Cuando se empezó a operar administrativamente el PIEE, la infraestructura que se había logrado para impulsar la integración educativa con el PNFEEIE (un equipo nacional y un equipo en cada uno de los estados para diseñar, impulsar y evaluar el programa), se empezó a desmantelar poco a poco. Además, si bien se publicaron las reglas de operación para obtener recursos cada vez más limitados, no se proporcionaron los lineamientos teóricos ni operativos para transitar de la integración a la inclusión en la realidad de las escuelas y las aulas, con la excepción de un documento publicado al final del sexenio (SEP, 2018b) y que tuvo poca difusión entre los maestros y el personal de educación especial. Por otro lado, en los documentos oficiales se dejó de mencionar a la integración educativa y sólo se habló de educación inclusiva (o inclusión educativa). El cambio a la inclusión, por tanto, se quedó en el ámbito discursivo, pues, como se mencionó, la estrategia de inclusión, en la realidad de las escuelas y las aulas, era (es) simplemente la inercia de la estrategia de integración.

Un acontecimiento importante para entender la situación actual se relaciona con la reforma educativa del gobierno de Enrique Peña Nieto (2014-2018), que derivó en la promulgación del Nuevo Modelo Educativo, organizado en cinco ejes (SEP, 2017). La inclusión y la equidad fue uno de ellos, sus planteamientos eran más bien un conjunto de buenas intenciones, pues no se precisó cómo se implementaría (García y Romero, 2019). Una muestra de lo anterior es que, solamente al final de dicho gobierno, se realizó un estudio piloto para, mediante la apli-

[3] El PIEE desapareció en 2020 para ser sustituido por cuatro programas: Fortalecimiento de los Servicios de Educación Especial, Atención a la Diversidad de la Educación Indígena, Atención Educativa de la Población Escolar Migrante y Atención de Planteles Federales de Educación Media Superior con Estudiantes con Discapacidad (Coneval, 2020a).

cación del índice de inclusión (Booth y Ainscow, 2000), se determinara la viabilidad de su aplicación. Uno de los criterios de inclusión para que las escuelas participaran en este estudio era contar con el apoyo de las USAER y que atendieran alumnos con discapacidad y con capacidades y aptitudes sobresalientes. El estudio se realizó de manera apresurada (varias escuelas que participaron en la investigación se desistieron) y los resultados fueron, en el mejor de los casos, muy cuestionables (SEP, 2018a).

Por otro lado, el gobierno actual (que inició a finales de 2018), propuso y logró en 2019 la aceptación de distintos cambios constitucionales, entre ellos al artículo 3º, en el cual se aprobó la siguiente redacción: "Corresponde al Estado la rectoría de la educación; la impartida por éste, además de obligatoria, será universal, inclusiva, pública, gratuita y laica" (Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, 6 de marzo de 2020, párrafo adicionado el 15 de mayo de 2019: 5).

Ese cambio constitucional generó mucha polémica en el país, particularmente entre los profesionales de educación especial (quienes consideraron que sus trabajos estaban en riesgo) y de docentes regulares (quienes pensaron que se tendría que atender, de manera obligada, a todos los alumnos que eran atendidos en escuelas de educación especial), ya que algunas asociaciones con fuertes vínculos con el gobierno buscaban impulsar una educación inclusiva radical, esto es, sin el concurso de la educación especial.

También se hicieron cambios en la Ley de General de Educación (2019), en la que se define a la educación inclusiva como "el conjunto de acciones orientadas a identificar, prevenir y reducir las barreras que limitan el acceso, permanencia, participación y aprendizaje de todos los educandos, al eliminar prácticas de discriminación, exclusión y segregación" (art. 61, Ley General de Educación, 2019: 18). Se agrega, en este mismo artículo 61, lo siguiente: "La educación inclusiva se basa en la valoración de la diversidad, adaptando el sistema para responder con equidad a las características, necesidades, intereses, capacidades, habilidades y estilos de aprendizaje de todos y cada uno de los educandos" (2019: 17).

En el artículo 64, se precisa que se debe ofrecer "educación especial en condiciones necesarias, previa decisión y valoración por parte de los educandos, madres y padres de familia o tutores, personal docente y, en su caso, derivados por una condición de salud, para garantizar el

derecho a la educación de los educandos que enfrentan barreras para el aprendizaje y la participación" (art. 64, I: 17). Así, aunque la educación especial finalmente no desaparece del proceso de la inclusión, claramente pierde protagonismo.

Estrategia nacional de educación inclusiva

El nuevo gobierno presentó al Congreso de la Unión la ENEI, el 13 de noviembre de 2019, que se publicó alrededor de la misma fecha (SEP, s.f.). El documento no cuenta con una página legal y se desconoce su autoría. Solamente cuenta con una presentación (también sin autoría), en la que se afirma que, en relación con el documento, "su construcción ha sido colectiva, con la colaboración de los sectores interesados e involucrados, y se ven reflejadas las propuestas, inquietudes, preocupaciones y esperanzas de muchas personas que han sido ignoradas por la forma de ejercer el poder público" (s.f.: 5).[4]

Señala que la inclusión:

> Defiende el replanteamiento de la función de la escuela para dar cabida a toda persona, con independencia de sus características o condiciones. Se sustenta en el reconocimiento de la igualdad de todas las personas, en dignidad y en derechos, el respeto a las diferencias, la valoración de cada estudiante, el compromiso con el éxito escolar, el énfasis en aquellos que enfrentan mayores desventajas sociales; el combate a cualquier forma de discriminación, y la transformación de las políticas, las culturas y las prácticas de cada centro educativo. Lo anterior, nos permite hablar, no sólo de inclusión, sino de educación inclusiva (s.f.: 8).

Menciona que los ejes rectores de la estrategia, son:

1) Armonización legislativa y normativa.
2) Desarrollo de modelos de atención con enfoque inclusivo.

[4] Llama la atención que no se menciona quiénes participaron en su elaboración. Sería muy importante constatar si participaron las personas con discapacidad y sus familias, además de docentes de educación especial y regular.

3) Formación de los agentes educativos.
4) Sistema integral de información para la educación inclusiva.
5) Centros educativos accesibles para el aprendizaje y la participación.
6) Estrategias de comunicación y vinculación a favor de la inclusión intersectorial (s.f.: 6).

En la última parte del documento es donde se detallan las acciones que propone la SEP para impulsar la educación inclusiva, la cual organiza en 66 líneas de acción, con sus correspondientes metas, instrumentos de medición y dependencia y áreas responsables. Para la realización de las líneas de acción, se pide el concurso de las autoridades educativas de los tres ámbitos de gobierno, distintas secretarías de Estado, las direcciones de la SEP y autoridades estatales. Todas las metas de la estrategia se plantean para 2024.

A los autores del presente trabajo nos interesan más las propuestas relacionadas con las escuelas, aulas, familias, estudiantes y maestros, aunque dejamos en claro que todos los ámbitos son de importancia. Tomando en cuenta lo anterior, destacamos las siguientes líneas de acción de cada uno de los ejes (LAE1, LAE2, etc.) de la Estrategia.

LAE1.[5] Buscar el incremento en el presupuesto. Que *todos* los centros escolares y servicios educativos cuenten con el personal que requieran para brindar atención a la diversidad. Asimismo, hacer ajustes razonables para que ingresen al servicio de carrera personas indígenas y personas con discapacidad; que ingrese al sistema educativo personal técnico no docente para atender a la diversidad; proporcionar lineamientos para la prestación de los servicios de educación especial en todos los niveles y modalidades

LAE2. Que los currículos de educación básica consideren la diversidad étnica, cultural, lingüística, *de capacidades* y de género. Además, que cada centro escolar incremente la matrícula de alumnos con discapacidad hasta llegar a un 15% y que se regule el número de estudiantes por aula, para garantizar la calidad. Diseñar metodologías para la enseñanza a estudiantes indígenas, migrantes, con discapacidad, con capacidades

[5] Hemos parafraseado las LAE y agregado algunos énfasis, en cursivas. Por ejemplo, la primera de este grupo dice textualmente: "Buscar el incremento en el presupuesto de la SEP para la implementación (coordinación, operación y seguimiento) de las acciones de la Estrategia Nacional de Educación Inclusiva" (s.f.: 81).

y aptitudes sobresalientes, lo que incluye atención bilingüe y bicultural, la enseñanza bilingüe y de señas. Contar con "*un especialista o un servicio de apoyo multidisciplinario, permanente o transitorio, para la atención a la diversidad, en cada centro e institución educativa*", dando prioridad a "contextos rurales e indígenas" (s.f.: 88). Ofrecer opciones para cursar la educación a un ritmo distinto al establecido. Ofrecer opciones escolarizadas, no escolarizadas y mixtas para el desarrollo de habilidades adaptativas para la inclusión social, familiar, laboral y educativa de los estudiantes. *Ofrecer apoyos de educación especial complementarios* en educación básica, media superior y superior a los estudiantes en situación de vulnerabilidad que los requieran.

LAE3. En la formación docente inicial se aplicarán competencias de atención a la diversidad, que los futuros docentes aprendan a realizar ajustes razonables y que atiendan *necesidades específicas*. Que *todos* los docentes reciban actualización en culturas, políticas y prácticas inclusivas, para que puedan atender *poblaciones específicas*: indígenas, migrantes, con discapacidad y con capacidades y aptitudes sobresalientes. En educación media y superior ofrecer incentivos a los docentes para que desarrollen prácticas inclusivas para estudiantes en condición de discapacidad.

LAE4. Contar con criterios homologados para el registro y para determinar los apoyos que requiere el alumnado en condición de vulnerabilidad y sus centros educativos.

LAE5. Que *cada centro educativo cuente con un diagnóstico y programa de inclusión escolar*. Diagnosticar si la infraestructura de los centros cumple con la accesibilidad física y, si no, determinar su ubicación para la remodelación. Rehabilitar la infraestructura de los centros educativos para niñas y niños indígenas. Que las *escuelas se especialicen en la atención de estudiantes con una misma condición de vulnerabilidad* y que éstas cuenten con el equipamiento, organización y prácticas pedagógicas de su población.

LAE6. Desarrollar programas de sensibilización para directivos y tomadores de decisiones. Establecer *alianzas con el sector salud* para que los *estudiantes* con problemas de salud o discapacidad cuenten con un diagnóstico.

Del análisis de las acciones mencionadas se concluye que:

De inicio, algunas metas son francamente inalcanzables, si se considera que la estrategia se refiere a metas del actual gobierno, el cual concluye a finales de 2024 (a finales de 2021, la Estrategia ni siquiera se había aprobado). Por ejemplo, mencionar que para esa fecha todos los centros educativos debían tener el personal que se requiere para brindar atención a la diversidad (LAE1), o que todas las escuelas contarían con un servicio de apoyo multidisciplinario (parece que se referían a un profesional que trabajara con el modelo de las Unidades de Educación Especial y Educación Inclusiva que opera en la Ciudad de México), preferentemente las escuelas rurales o indígenas; es incluso muy poco realista (LAE2). Veamos cuál es la realidad actual: con base en cifras del ciclo 2018-2019 (Sistema Educativo de los Estados Unidos Mexicanos, s.f.), estimamos que sólo el 14% de las escuelas públicas de educación básica cuenta con apoyo de USAER.[6] En su informe 2018, el INEE resaltó que las USAER se concentran en zonas urbanas y que sólo la Ciudad de México, el Estado de México y la ciudad de Monterrey concentran a la cuarta parte del alumnado atendido por este servicio. Ampliar la cobertura requeriría de una inyección elevada y sostenida de recursos para garantizar la formación y la contratación de especialistas (INEE, 2018b). No obstante, los presupuestos para los programas de inclusión en 2020 son claramente insuficientes, pues, como ya se comentó, se les consideró "ligeramente relevantes" (Coneval, 2020b); estos presupuestos, para 2020 son: fortalecimiento de los servicios de educación especial, 33.3 millones de pesos (mdp); atención a la diversidad de la educación indígena, 92.5 mdp; atención educativa de la población escolar migrante, 92.5 mdp, y atención de planteles federales de educación media superior con estudiantes con discapacidad, 32.5 mdp. Por otro lado, en el ciclo escolar 2016, la matrícula de la licenciatura en educación especial fue de menos de 2 000 alumnos, lo que representó apenas el 0.1% del total de docentes en formación en las escuelas normales públicas (SEP, 2018c: 197) y, hasta donde sabemos, no se ha tomado ninguna medida para ampliarla.

Otras metas generan muchas dudas: por ejemplo, respecto del LAE2, ¿cómo se determinará la proporción de alumnos por profesor que debe

[6] Según cifras oficiales (SEP, 2019), hay 195 531 escuelas públicas de educación básica (preescolar, primaria y secundaria) y 4 527 USAER. Según el INEE (2015), cada USAER atiende en promedio seis escuelas, equivalente a 27 162, que es 13.89% del total de escuelas.

haber en cada grupo? ¿Por qué poner una cuota del 15% de alumnos con discapacidad en la escuela? ¿Ese porcentaje es independiente del número de alumnos con capacidades y aptitudes sobresalientes? ¿Qué quiere decir que en el currículo se consideren las capacidades de los alumnos? ¿Qué quiere decir que se dote de apoyos de educación especial complementarios a los alumnos en situación de vulnerabilidad? Y respecto del LAE3, ¿qué significa el ofrecimiento de estímulos a docentes que atiendan a estudiantes con discapacidad en el nivel medio y superior?, y ¿por qué solamente en esos niveles?

Otro punto es la formación de lo que en España se denominan centros preferentes de integración, esto es, escuelas que preferentemente atienden a niñas y niños sordos, o ciegos, o con discapacidad física (LAE5). A esos centros se les dota de toda la infraestructura, los materiales y los servicios de apoyo que precisan. Se tendría que reflexionar sobre la viabilidad de esta estrategia y los efectos que podría tener para una verdadera inclusión.

Algunas metas se retomaron de las propuestas del gobierno anterior. Por ejemplo, se plantea que las escuelas deben contar con un diagnóstico y programa de inclusión, para lo cual se debe aplicar el índice de inclusión (Booth y Ainscow, 2000). Se debe mencionar que el índice de inclusión se aplica, con éxito, en muchos países del mundo. Para que su aplicación en México sea exitosa, se necesita adaptarlo a la realidad de las escuelas del país y ofrecer a los docentes los recursos teóricos, metodológicos y materiales que se requieren para utilizarlo como guía para impulsar la inclusión.

Como ya se ha indicado, los modelos de atención a la diversidad suelen coexistir en un país, estado o comunidad. La ENEI es un claro ejemplo de esta coexistencia. Por una parte, se plantea que el alumnado reciba apoyos específicos, pues se propone que las escuelas cuenten con personal especializado (LAE2), que atiendan a la diversidad, para lo cual se hace necesario que los docentes conozcan los procedimientos para realizar ajustes razonables (LAE 3). Esto correspondería con el modelo psicosocial o de inclusión moderada (Cigman, 2007; Florian, 2010; García, 2018), en el que reconocen y atienden las condiciones individuales y se ofrecen los apoyos pertinentes.

Por otra parte, la estrategia plantea el diseño de metodologías para la atención a todos los estudiantes en condición de vulnerabilidad (LAE2)

y la formación inicial y de docentes en servicio para la atención a la diversidad, en la que se engloba al alumnado indígena, migrante, con discapacidad y con capacidades y aptitudes sobresalientes (LAE3), los que constituyen claros elementos del enfoque social o de educación inclusiva universal (Florian, 2010) o radical (García, 2018). Así, se plantea una estrategia enmarcada en el modelo psicosocial con elementos del modelo social.

Por otro lado, también aparecen claramente elementos del modelo médico (el diagnóstico formulado por profesionales de la salud), que a buen seguro serán rechazados por los partidarios de la educación inclusiva radical.

Conclusiones

Los tres modelos de atención a la diversidad en educación están vigentes en el país: el modelo médico, con escuelas o institutos que mezclan la rehabilitación con la enseñanza; el modelo psicosocial, con procesos de integración educativa, en donde se ofrecen apoyos específicos a los alumnos con necesidades educativas especiales para su mejor escolarización y, en alguna medida, el modelo social, con los esfuerzos por ofrecer una educación de calidad a todos los estudiantes, con independencia de sus condiciones, personales, sociales o familiares. Sobra decir que, en términos generales, en el país predomina la integración educativa.

La actual ENEI tiene aciertos, yerros y propósitos que parecen confusos. Entre los aciertos se encuentra que propone una educación inclusiva moderada, al menos en el sentido de valorar los apoyos que pueden prestar en las escuelas los profesionales de educación especial; asimismo, se reconoce que algunos alumnos requieren de apoyos muy específicos que se deben proporcionar. Por otro lado, destaca la formación inicial con un componente inclusivo y la actualización docente para la atención de poblaciones específicas. Asimismo, la exigencia de contar con un presupuesto apropiado.

Se considera necesario precisar cómo se pretende la aplicación del índice de inclusión, no porque éste sea inapropiado, sino porque requiere de apoyos que difícilmente se ofrecerán a las escuelas. También se debe aclarar cómo se piensan formar los centros preferentes de in-

tegración y las múltiples preguntas que surgen, por ejemplo, sobre la estrategia de asignar una cuota del 15% de alumnos con discapacidad en las escuelas, los estímulos al personal docente de educación media y superior, etcétera.

Por último, hay un conjunto de propósitos francamente inalcanzables, como contar con un apoyo multidisciplinario en todas las escuelas (de preferencia rurales e indígenas).

El camino que le queda al país para impulsar la educación inclusiva es muy largo. Si el gobierno actual mantiene una política de restricción presupuestal para los servicios educativos, la brecha que separa a las niñas y los niños que viven en situación de vulnerabilidad será cada vez más grande y cada vez más difícil de acortar.

REFERENCIAS

Acedo, C. (2008). "Educación inclusiva: superando los límites", *Perspectivas. Revista Trimestral de Educación Comparada*, vol. 38, núm. 1, pp. 5-17. <http://www.ibe.unesco.org/fileadmin/user_upload/Publications/Prospects/Prospects145_spa.pdf>.

Ainscow, M. (2002). "Rutas para el desarrollo de prácticas inclusivas en los sistemas educativos", *Revista de Educación*, núm. 327, pp. 69-82. <http://www.educacionyfp.gob.es/dam/jcr:05af2b7c-6fcb-497f-bf62-81ca3e8d85b4/re3270510520-pdf.pdf>.

Anastasiou, D. y J. Kauffman (2013). "The social model of disability: dichotomy between impairment and disability", *Journal of Medicine and Philosophy*, núm. 38, pp. 441-459.

Aquino, S. P., V. García y J. Izquierdo (2012). "La inclusión educativa de ciegos y baja visión en el nivel superior. Un estudio de caso", *Sinéctica*, núm. 39, pp. 1-21. <https://www.redalyc.org/pdf/998/99826889007.pdf>.

Barnes, E. (2014). "Valuing disability, causing disability", *Ethics*, núm. 125, pp. 88-113.

Beaudry, J.-S. (2016). "Beyond (models) of disability", *Journal of Medicine and Philosophy*, vol. 41, núm. 2, pp. 210–228. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4886464/>.

Booth, T. y M. Ainscow (2000). "Índice de inclusión: desarrollando el aprendizaje y la participación en las escuelas". Unesco / csie. <file:///C:/Users/Ismael/Downloads/Booth%20y%20Ainscow.%20Indice%20de%20inclusi%C3%B3n.pdf>.

Brunot, S. (2019). "Inclusión de niños de 6 a 7 años con necesidades educativas especiales (discapacidad sensorial, mental e intelectual) en una escuela primaria con Unidad de Servicio de Apoyo a la Educación Regular en San Luis Potosí, México", *Revista de El Colegio de San Luis*, vol. IX, núm. 18, pp. 69-109. <http://www.scielo.org.mx/pdf/rcsl/v9n18/1665-899X-rcsl-9-18-69.pdf>.

Casanova, M. A. (2019). "Salgamos de la convención de la onu", *Revista Innovamos*, 4 de octubre. <https://revistainnovamos.com/2019/03/18/salgamos-de-la-convencion-de-la-onu/>.

Cigman, R. (2007). "A question of universality: inclusive education and the principle of respect", *Journal of Philosophy of Education*, vol. 41, núm. 4. pp. 775-793. <https://discovery.ucl.ac.uk/id/eprint/10003258/1/Cigman2007aquestion775.pdf>.

Cobo, P., R. Hernández, F. Díaz y N. Jiménez (2014). "Evolución del concepto de discapacidad: estado del arte de las investigaciones sobre el tema desde una perspectiva interdisciplinar", en M. M. Molina (comp.), *Configuración de la noción de discapacidad en un contexto de vulnerabilidad en Bogotá. Análisis interdisciplinar*. Bogotá: Editorial Universidad del Rosario / Instituto Rosarista de Acción Social, pp. 17-64. <https://doi.org/10.7476/9789587384758.0006>.

Consejo Nacional De La Política De Evaluación De La Política Social (Coneval) (2020a). "Análisis de los programas sociales del PEWF 2019 y del PPEF 2010". México: Coneval <https://www.coneval.org.mx/Evaluacion/IEPSM/Documents/ANALISIS_PEF_2019_PPEF_2020.pdf>.

Consejo Nacional De La Política De Evaluación De La Política Social (Coneval) (2020b). "Evaluación de la política social. Información Coneval para el proceso presupuestario 2020". México: Coneval. <https://www.coneval.org.mx/Evaluacion/IEPSM/Paginas/Consideraciones2020.aspx>.

Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos (2020). Última reforma, 6/03. *Diario Oficial de la Federación*. <http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/1_060320.pdf>.

Covarrubias, P. y R. Marín (2016). "Evaluación de la propuesta de intervención para estudiantes sobresalientes: caso Chihuahua, México", *Actualidades Investigativas en Educación*, vol. 15, núm. 3, pp. 1-32.

Cruz, I. de la (2020). "Educación inclusiva en el nivel medio-superior: análisis desde la perspectiva de directores", *Sinéctica*, núm. 54, pp. 1-15. <https://test.anahuac.mx/mexico/sites/default/files/2020-10/3-Educacion-inclusiva-en-nivel-medio-superior.pdf>.

Diario Oficial (1992). "Acuerdo nacional para la modernización de la educación básica". México, 9 de mayo. <https://www.sep.gob.

mx/work/models/sep1/Resource/b490561c-5c33-4254-ad1c-aad33765928a/07104.pdf>.

Dueñas, M. L. (2000). "Evaluación de programas de atención a los niños con discapacidades", *Revista de Investigación Educativa*, vol. 18, núm. 2, pp. 601-609. <https://revistas.um.es/rie/article/view/121251/113901>.

Educación Especial (s.f.). "Historia de la educación especial en México". <https://sites.google.com/a/cetys.net/educacion-especial/historia>.

Fletcher, T., C. Klingler, I. López y C. Dejud (2003). "The changing paradigm of special education in Mexico: voices from the field", *The Bilingual Research Journal*, vol. 27, núm. 3, pp. 409-430. <http://www.coe.arizona.edu/sites/coe/files/people/22012vitatf.pdf>.

Flores, V. e I. García (2016). "Apoyos que reciben estudiantes de secundaria con discapacidad en escuelas regulares: ¿corresponden a lo que dicen las leyes?", *Revista Educación*, vol. 2, núm. 40, pp. 1-20

Florian, L. (2010). "Special education in an era of inclusión: the end of special education or a new beginning?", *The Psychology of Education Review*, vol. 2, núm. 34, pp. 22-29.

Foucault, M. (1998). *Historia de la locura en la época clásica* [1964]. Colombia: Fondo de Cultura Económica.

García, I. (2018). "La educación inclusiva en la reforma educativa de México", *Revista Nacional e Internacional de Educación Inclusiva*, vol. 11, núm. 2, pp. 49-62.

García, I., I. Escalante, M. C. Escandón, L. G. Fernández, A. Mustri e I. Puga (2000). *La integración educativa en el aula regular. Principios, finalidades y estrategias*. México: Secretaría de Educación Pública / Fondo Mixto México-España.

García, I., I. Escalante, M. C. Escandón, L. G. Fernández, A. Mustri e I. Toulet (2003). "Proyecto de investigación integración educativa. Perspectiva internacional y nacional. Informe final de investigación (ciclos escolares 1995-1996)", en *Integración educativa. 1996-2002. Informe final*. México: sep, Subsecretaría de Educación Básica y Normal, Fondo Mixto de Cooperación Técnica y Científica y Cooperación Española [cd].

García, I., I. Escalante, M. C. Escandón, L. G. Fernández, A. Mustri e I. Toulet (2003). "Proyecto de investigación integración educativa.

Perspectiva internacional y nacional. Informe final de investigación (ciclos escolares 1995-1996)", en *Integración educativa. 1996-2002. Proyecto de investigación.* México: Secretaría de Educación Pública, Subsecretaría de Educación Básica y Normal / Fondo Mixto de Cooperación Técnica y Científica y Cooperación Española [cd].

García, I. y S. Romero (2019). "Influencia de la declaración de Salamanca sobre la atención a la diversidad en México y situación actual", *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, vol. 13, núm. 2, pp. 123-138

García, I. y S. Romero (2016). *Avances de la integración educativa/educación inclusiva y la formación docente para la inclusión en México*. México: cemejus / uaslp.

Garmendia, Y., B. Montes y R. Culebro (2008). *Armonización legislativa en materia de discapacidad en México: actualidad y retos*. México: Instituto Mexicano de Derechos Humanos y Democracia. <https://www.ipomex.org.mx/recursos/ipo/files_ipo3/2018/44257/4/b202c98e9a2106f4c0f427b64f542c93.pdf>.

Guevara, Y. y E. González (2012). "Las familias ante la discapacidad", *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, vol. 15, núm. 3, pp. 1023-1050. <https://www.iztacala.unam.mx/carreras/psicologia/psiclin/vol15num3/Vol15No3Art13.pdf>.

Hernández, M. I. (2015). "El concepto de discapacidad: de la enfermedad al enfoque de derechos", *Revista CES Derecho*, vol. 6, núm. 2, pp.46-59. <http://www.scielo.org.co/pdf/cesd/v6n2/v6n2a04.pdf>.

Instituto Nacional para la Evaluación de la Educación (inee) (2019a). "La educación obligatoria en México. Informe 2019". México: inee. <https://www.inee.edu.mx/wp-content/uploads/2019/04/P1I245.pdf>.

Instituto Nacional para la Evaluación de la Educación (inee) (2019b). "Recomendaciones para el sistema educativo. Diseñar e implementar una política de inclusión educativa de las personas con discapacidad". <https://www.inee.edu.mx/wp-content/uploads/2019/02/P1C718.pdf>.

Instituto Nacional para la Evaluación de la Educación (inee) (2018a). "Principales cifras nacionales. Educación básica y media superior. Inicio del ciclo escolar 2016-2017". México: inee. <https://www.inee.edu.mx/wp-content/uploads/2019/01/P2M110.pdf>.

Instituto Nacional para la Evaluación de la Educación (inee) (2018b). "Panorama educativo de México. Indicadores del Sistema Educativo Nacional 2018. Educación básica y media superior". México: inee. <https://www.inee.edu.mx/wp-content/uploads/2019/08/P1B117.pdf>.

Instituto Nacional para la Evaluación de la Educación (inee) (2015). "Panorama educativo de México 2014. Indicadores del Sistema Educativo Nacional. Educación básica y media superior". México: INEE. <https://www.inee.edu.mx/wp-content/uploads/2018/12/P1B113.pdf>.

Juárez, J. M., S. Comboni y F. Garnique (2010). "De la educación especial a la educación inclusiva", *Argumentos*, año 23, núm. 62, pp. 41-83. <http://www.scielo.org.mx/pdf/argu/v23n62/v23n62a3.pdf>.

Lewis, A. y B. Norwich (2005). *Special Teaching for Special Children? A pedagogies for inclusion*. Inglaterra: Open University Press.

Ley General de Educación (2019). Publicada el 30 de septiembre. México: *Diario Oficial de la Federación*. <http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/LGE_300919.pdf>.

López-Torrijo, M. (2014). "Inclusión educativa de alumnos con discapacidades graves y permanentes. Análisis de un modelo: la comunidad valenciana", *Revista Española de Educación Comparada*, núm. 24, pp. 223-245. <file:///C:/Users/Ismael/Dropbox/Cap%C3%A-Dtulo%20del%20COLSAN/Inclusion_educativa_de_alumnos_con_discapacidades_.pdf>.

Mares, A. y E. Ito (2005). "Integración educativa. Perspectiva desde los actores sociales encargados de realizarla", *Revista Mexicana de Investigación Educativa*, vol. 10, núm. 26, pp. 903-930. <http://www.comie.org.mx/documentos/rmie/v10/n026/pdf/rmiev10n26scC-00n02es.pdf>.

Nik Beta, S. C. (2018). "Programa para la inclusión y la equidad educativa 2017-2018. Consistencia y resultados". <https://www.gob.mx/sep/documentos/programa-para-la-inclusion-y-la-equidad-educativa-2017-2018?state=published>.

Norwich, B. (2008). "Dilemmas of difference, inclusion and disability: international perspectives on placement", *European Journal of Special Needs Education*, vol. 23, núm. 4, pp. 287-304.

Organización Internacional del Trabajo (oit) (2015). "La oit durante el periodo entreguerras, 1919". <https://www.ilo.org/legacy/spanish/lib/century/>.

Organización Mundial de la Salud (oms) (2001). "Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud". <https://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/435cif.pdf>.

Organización Mundial de la Salud (oms) (1980). "Clasificación internacional de deficiencias, discapacidades y minusvalías. Manual de clasificación de las consecuencias de la enfermedad". <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/131983/8486852455-spa.pdf?sequence=2&isAllowed=y>.

Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Ediciones Sinca. <https://www.cermi.es/sites/default/files/docs/colecciones/Elmodelosocialdediscapacidad.pdf>.

Pedraza, H. y G. Tomasini (2009). "Formas de interacción y diálogo maestro-alumno con discapacidad intelectual en clases de español", *Revista Mexicana de Investigación Educativa*, vol. 14, núm. 41, pp. 431-449.

Red Internacional de Investigadores y Participantes sobre Integración Educativa (riee) (2008). "Informe final de consistencia y resultados del Programa de Fortalecimiento de la Educación Especial y de la Integración Educativa". <http://www.educacionespecial.sep.gob.mx/coneval/eval/e2007/informe_final.pdf>.

Red Internacional de Investigadores y Participantes sobre Integración Educativa (riie) (2006). "Informe final de consistencia y resultados del Programa de Fortalecimiento de la Educación Especial y de la Integración Educativa". <https://www.educacionespecial.sep.gob.mx/coneval/eval/eval_anteriores/evaluacion06.pdf>.

Reynaga-Peña, C. y J. M. Fernández-Cárdenas (2019). "La educación científica de alumnos con discapacidad visual", *Sinéctica*, núm. 53, pp. 1-17. <http://www.scielo.org.mx/pdf/sine/n53/2007-7033-sine-53-00007.pdf>.

Romero, S., I. García, S. Rubio, A. Martínez y V. Flores (2018). "Influencia del tipo de escuela (especial o regular) sobre el aprove-

chamiento académico del alumnado con necesidades educativas especiales", *Universitas Psychologica*, vol. 17, núm. 1, pp. 1-11. <https://doi.org/10.11144/Ja veriana.upsy17-1.itee>.

Salinas, M., M.-R. Lissi, D. Medrano, M.-S. Zuzulich y A.-M. Hojas (2013). "La inclusión en la educación superior: desde la voz de estudiantes chilenos con discapacidad", *Revista Iberoamericana de Educación*, núm. 63, pp. 77-98. <https://rieoei.org/historico/documentos/rie63a05.pdf>.

Secretaría de Educación Pública (sep) (2019). "Boletín núm. 211. La sep hizo llegar al Congreso de la Unión las estrategias que mandataron las reformas constitucionales en materia educativa", 13 de noviembre. <https://www.gob.mx/sep/articulos/la-sep-hizo-llegar-al-congreso-de-la-union-las-estrategias-que-mandataron-las-reformas-constitucionales-en-materia-educativa>.

Secretaría de Educación Pública (sep) (2018a). "Aprendizajes clave para la educación integral. Estrategia de equidad e inclusión. Informe final". México: sep. <https://www.planyprogramasdestudio.sep.gob.mx/descargables/biblioteca/basica-equidad/informe-final/1Informe-final_equidad-e-inclusion.pdf>.

Secretaría de Educación Pública (sep) (2018b). "Aprendizajes clave para la educación integral. Estrategia de equidad e inclusión en la educación básica: para alumnos con discapacidad, aptitudes sobresalientes y dificultades severas de aprendizaje, conducta o comunicación". México: sep. <https://www.planyprogramasdestudio.sep.gob.mx/descargables/biblioteca/basica-equidad/1LpM_Equidad-e-Inclusion_digital.pdf>.

Secretaría de Educación Pública (sep) (2018c). "Principales cifras del Sistema Educativo Nacional 2016-2017". México: sep. <https://www.planeacion.sep.gob.mx/Doc/estadistica_e_indicadores/principales_cifras/principales_cifras_2016_2017.pdf>.

Secretaría de Educación Pública (sep) (2017). "Modelo educativo para la educación obligatoria. Educar para la libertad y la creatividad". México: sep. <https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/207252/Modelo_Educativo_OK.pdf>.

Secretaría de Educación Pública (sep) (2016). "Programa para la inclusión y la equidad educativa. Objetivos específicos", 15 de ju-

lio. <https://www.inclusionyequidad.sep.gob.mx/es/acerca/objetivos-especificos.html>.

Secretaría de Educación Pública (sep) (2006). "Orientaciones generales para el funcionamiento de los servicios de educación especial". México: sep. <https://www.educacionespecial.sep.gob.mx/pdf/publicaciones/libromorado.pdf>.

Secretaría de Educación Pública (sep) (2002). "Programa Nacional de Fortalecimiento de la Educación Especial y de la Integración Educativa 2001-2006". México: sep.

Secretaría de Educación Pública (sep) (s.f.). "Estrategia Nacional de Educación Inclusiva". México. <https://www.animalpolitico.com/wp-content/uploads/2019/11/ENEI.pdf>.

Sistema Educativo de los Estados Unidos Mexicanos (s.f.). "Principales cifras 2018-2019". México. <https://www.planeacion.sep.gob.mx/Doc/estadistica_e_indicadores/principales_cifras/principales_cifras_2018_2019.pdf>.

Tuman, J., D. Roth-Johnson, D. Lee y J. Vecchio (2008). "Autism and special education policy in Mexico", *Global Health Gobernance*, vol. II, núm. 1, <http://www.ghgj.org/Tuman_Autism.pdf>.

Universidad Pedagógica Nacional (upn) (2003). "Evaluación externa del Programa Nacional de Fortalecimiento de la Educación Especial y de la Integración Educativa". México: upn.

4. INSTITUCIONES QUE BRINDARON APOYO A NIÑOS CON DISCAPACIDAD EN SAN LUIS POTOSÍ DURANTE LOS SIGLOS XIX Y XX

María Teresa Quezada Torres[1]

Introducción

Lo que aquí se presenta es producto de una investigación más amplia sobre las instituciones hospitalarias que han surgido a lo largo de los años desde la fundación de San Luis Potosí. El primer hospital que hubo en la ciudad se estableció durante el siglo XVII, y así sucesivamente se fueron creando y transformando dichas instituciones.

La primera fue el Hospital de San Juan de Dios, que en el siglo XIX pasó a ser el Hospital Civil; posteriormente, se creó el Hospital Infantil, que después se transformó en asilo para niñas y niños y ancianos; se fundaron también hospitales privados, como el caso de la Beneficencia Española, la Clínica San Luis, la Clínica Díaz Infante, pero ninguno de estos contaba con pabellones especializados para menores que tuvieran capacidades diferentes.

Asimismo, no fue sino hasta pleno siglo XX que se fundaron instituciones educativas y clínicas con personal especializado, dedicadas a brindar apoyo a niñas y niños con algún tipo de discapacidad, ya sea motora, psicológica, etcétera.

La investigación se basa en fuentes documentales y hemerográficas; las primeras se encuentran en custodia en el Archivo Histórico del Estado, y las segundas, en el Centro de Documentacion Rafael Montejano y Aguiñaga de la Biblioteca de la Universidad Autónoma de San Luis

[1] Profesora-investigadora del Programa de Historia de El Colegio de San Luis.

Potosí. Asimismo, se han realizado algunas entrevistas con personas que se dedican a trabajar en estos centros especializados; es así como hemos podido recoger material suficiente para poder armar este escrito sobre un tema que casi no ha sido trabajado en la ciudad de San Luis Potosí. Creemos que el aporte de este trabajo es, precisamente, ver cómo en el transcurso de los años la situación tanto médica como educativa de niñas y niños y personas con discapacidad ha cambiado al ser motivo de atención por parte de quienes se han preparado profesionalmente, así como la construcción o adaptación de centros donde se les recibe y atiende de acuerdo con sus necesidades.

El Hospital de San Juan de Dios, primer hospital de la ciudad

La ciudad de San Luis Potosí cuenta con una tradición hospitalaria que se remonta a 1611, cuando se estableció en la ciudad el hospital de San Juan de Dios, primer hospital en forma que hubo en la ciudad.

En 1616 el hospital estaba ya bien consolidado, pues a él acudían enfermos procedentes de diferentes partes –pueblos que rodeaban a la ciudad, e incluso de fuera de San Luis–. Con el paso de los años, el hospital fue decayendo en atención; sólo prestaba atención a varones, no contaba con departamento para mujeres y tampoco para menores.

El hospital funcionó durante 216 años, pues en 1827 se tuvo que entregar a las autoridades, y el ayuntamiento de la ciudad lo tomó bajo su ciudado.

En 1856 el antiguo hospital de San Juan de Dios fue trasladado a un local próximo a la actual alameda, por razones de higiene, y así alejarlo del centro de la ciudad; a partir de ese momento, se le comenzó a llamar Hospital Civil (Montejano, 1985: 6).

El nuevo edificio se construyó con salas apropiadas; se creó un departamento para mujeres, así como un moderno pabellón de operaciones, construido de acuerdo con las normas de la escuela francesa; sin embargo, no se abrió ningún pabellón para menores.

Como hemos visto hasta aquí, ni en el hospital de San Juan de Dios ni en el Hospital Civil se recibían niñas y niños que presentaran algún tipo de discapacidad, menos tenemos información de que hayan recibi-

do algún tratamiento o atención, por lo que se puede deducir que en esa época las niñas y los niños con algún tipo de discapacidad permanecían en sus casas, al cuidado de su familia.

Hospital Infantil

La situación de las niñas y los niños en San Luis Potosí dio un giro en 1893, cuando el doctor Miguel Otero, quien es considerado el fundador de la pediatría potosina, creó el primer centro hospitalario pediátrico que existió en la ciudad.

El doctor Otero nació en la ciudad de México el 21 de abril de 1850, realizó estudios en el Colegio de San Ildefonso, y posteriormente en la Escuela Nacional de Medicina, donde se tituló el 25 de julio de 1880. Llegó a San Luis Potosí en 1882, con el grado de teniente coronel; traía el encargo de levantar el hospital militar en esta ciudad.

A mediados de 1884, comenzó la construcción del hospital, que se inauguró el 10 de noviembre de 1891. El primer director fue el doctor Otero, labor que desempeñó hasta diciembre de 1892, pues a partir de esa fecha se dedicó por completo a la creación del Hospital Infantil.

La construcción del Hospital Infantil se realizó sobre la calzada de Guadalupe; abrió sus puertas el 21 de abril de 1893. En el periódico *El Estandarte* encontramos lo siguiente:

> Hoy será la inauguración solemne de la Casa de Salud para Niños, que pone a la disposición del público dos amplias enfermerías para veinte niños cada una, y además los departamentos indispensables.
>
> El acto de la bendición será a las 8:30 a.m. y la visita oficial del gobernador a las 10:00 (*El Estandarte*, 21 de abril de 1893: 3).

Al momento de su apertura, el hospital tenía por objeto:

1) Atender a niños desde etapa de lactancia hasta adolescentes de 15 años.
2) Abrir un consultorio médico-quirúrgico, principalmente para males de la infancia, sin exclusión de los adultos.
3) Abrir un dispensario de medicinas para pobres de solemnidad.

4) Establecer un centro de socorros a domicilio.
5) Crear un departamento especial para niños ciegos.

Al día siguiente de su apertura, en el mismo periódico se publicó el Reglamento del Consultorio Médico Quirúrgico de la casa de salud para niños:

I

1º. Horas de consulta, de 8 a 10 de la mañana todos los días, exceptuando los domingos y días festivos.

2º. La consulta se dividirá en tres secciones: enfermedades internas, quirúrgicas y especialidades.

3º. La consulta de las tres secciones dichas se dará diariamente por los médicos que a cada una correspondan.

4º. Para todo lo relativo al servicio del consultorio, los médicos tendrán derecho a ocupar a uno de los practicantes del establecimiento.

5º. Habrá un aparador con todos los instrumentos y útiles necesarios para las operaciones que se practiquen, el cual estará bajo la responsabilidad del empleado que designe el Director.

II

1º. Los enfermos recibirán una ficha que indicará el orden en que se deben presentarse a la consulta, exceptuándose los casos urgentes, que serán atendidos de preferencia.

2º. Habrá una enfermera dedicada a todo lo relativo al servicio del consultorio.

3º. Habrá en el consultorio un libro de estadística y un recetario, en los cuales se asentarán respectivamente el movimiento de enfermos y el de medicamentos para los mismos.

Transitorio

Queda a juicio del médico consultor socorrer con medicinas o alimentos de los del Establecimiento, a enfermos de fuera, pero sólo en casos excepcionales (*El Estandarte*, 22 de abril de 1893: 1).

Como vemos, en el artículo 2.° se menciona que la consulta se dividiría en tres secciones: enfermedades internas, quirúrgicas y especialidades, sin mencionar en específico cuáles serían estas últimas. Creemos que en esta rama entraban las niñas y los niños con algunas discapacidades específicas.

El 26 abril de 1893 *El Estandarte* publicó el reglamento provisional con que se regiría el establecimiento; éste constaba de 34 puntos, de los cuales del 1.° al 8.° correspondían al manejo de los enfermos; del 9.° al 13.°, al director y sus atribuciones; del 14.° al 22.°, sobre los practicantes; del 23.° al 30.°, sobre el ama de gobierno o prefecta; y del 31.° al 34.°, sobre las enfermeras. En cuanto a la vigilancia, el establecimiento quedaba bajo la inmediata vigilancia de la junta directiva (*El Estandarte*, 26 de abril de 1893: 2).

Y aquí surge una situación digna de llamar la atención, el artículo 3.° de dicho reglamento dice a la letra:

> No se recibirán enfermos incurables o cuya curación tarde más de un año. Tampoco serán admitidos enfermos mayores de diez años (*El Estandarte*, 26 de abril de 1893: 2).

Con esto lo surge la pregunta: aquellas niñas y niños que sufrieran alguna discapacidad motora, cerebral, etc., ¿no recibían atención en dicho hospital?; asimismo, existe una contradicción, pues en *El Estandarte* se publicó que se recibirían niñas y niños desde etapa de lactancia hasta adolescentes de quince años, pero en el mismo periódico vemos que tampoco se admitiría a enfermos mayores de diez años.

Lo anterior nos deja claro que quienes sufrieran alguna discapacidad no tendrían apoyo ni atención especial en el Hospital Infantil.

Sin embargo, el doctor Otero se convirtió en el fundador del primer hospital de niñas y niños en la ciudad y uno de los primeros en América. Durante los años de 1896 y 1897, publicó *Anales del Hospital Infantil de San Luis Potosí*, primera revista científica pediátrica editada en el país y una de las primeras en América Latina, de la que se publicaron ocho números, y colaboró para formar la Sociedad Médica Potosina en 1899.

El Hospital Infantil funcionó durante siete años, pero a partir del 1 de enero de 1900, por razones económicas, se transformó en asilo de niñas, niños y ancianos (Padrón, s.f.: 13).

Figura 1. Hospital Infantil de San Luis Potosí.

Fuente: Centro de Documentación Rafael Montejano y Aguiñaga, UASLP.

En 1910, el doctor Otero vendió el hospital al obispo de San Luis, Ignacio Montes de Oca y Obregón, y a partir de ese momento cambió su nombre por el de Hospital Diocesano de San Carlos Borromeo. El obispo Montes de Oca puso el hospital bajo la dirección del doctor Manuel Nava Sr., y las religiosas josefinas desempeñaron el papel de enfermeras (Padrón, s.f.: 13). Dicho hospital siguió como asilo de niñas, niños y ancianos, pero sólo duró cinco años bajo este nuevo nombre, pues al entrar como gobernador del estado el general Gabriel Gavira, en julio de 1915, decidió que, en vista de las malas condiciones en las que se encontraba el Hospital Civil, éste pasara a ocupar las instalaciones del hospital de San Carlos Borromeo, así como la oficina de sanidad de las infelices mujeres perdidas. El nuevo hospital fue llamado Hospital Civil Miguel Otero.

A partir de esta fecha no volvemos a tener noticia de que se haya abierto otro hospital o centro especializado para la atención a niñas y niños en situación de discapacidad, sino hasta 1928, cuando se abre la Escuela Hogar para Invidentes.

Escuela Hogar para invidentes

La Escuela Hogar para Invidentes Prof. Emigdio M. Belloc, hoy Instituto Estatal de Ciegos (ICE), es una de las primeras instituciones del país dedicadas a ofrecer el servicio educativo a las personas que sufren discapacidad visual.

La historia de las escuelas para invidentes en el país comienza con el trabajo del licenciado Ignacio Trigueros, cuando fundó la Escuela Nacional para Ciegos (1870) establecida en parte del Convento de la Enseñanza, en la ciudad de México.

En esa institución aparece en escena por primera vez en 1899 Emigdio M. Belloc, quien nació en Fresnillo, Zacatecas, en 1892. Fue inscrito en ese plantel cuando tenía siete años; destacó por su aplicación y aprovechamiento, que lo llevó a obtener dos becas para ir a Estados Unidos (1911 y 1918), para que fuera a conocer a detalle otros métodos de enseñanza para invidentes, con técnicas pedagógicas adecuadas para la enseñanza del método braille). Entre una beca y otra, en 1915 abrió pequeñas escuelas en Jalisco y Zacatecas, pero, debido a la falta de profesores, al poco tiempo fueron cerradas.

A principios de 1928 llegó a San Luis Potosí con una carta de recomendación del general Plutarco Elías Calles, dirigida al general Saturnino Cedillo, en la que le pedía todo su apoyo para el maestro Belloc. De esta forma, aunque con muchas limitaciones, se le franqueó el cuarto de la parroquia de San Miguelito para abrir ahí la Casa del Ciego; era la época cristera. Al volver los sacerdotes a las iglesias, se trasladó esta institución, en 1929-1930, al curato de San José. Al poco tiempo, la tuvo que cerrar por falta de apoyo, pues el pobre subsidio que daba el gobierno era del todo insuficiente para el sostenimiento de la escuela, y los 55 alumnos se quedaron en la calle.

En 1934 regresó a San Luis Potosí, procedente de Monterrey; entonces amplió su radio de acción, enseñando oficios para que los invidentes fueran capaces de bastarse a sí mismos. Gracias a su esfuerzo, se abrió la Escuela Especial para Ciegos Ignacio Trigueros, en una casa particular. Once años después, en enero de 1945, se le cedió el anexo de la parroquia de Tlaxcalilla, donde pudo ampliar la capacidad de la institución. Al ocupar el gobierno Ismael Salas, encontró en la Sra. Ana María Bremaunt de Salas un sólido apoyo, ya que ella tenía un hijo invidente.

Figura 2. Curato de San Miguelito

Fotografía: M. T. Córdova.

Figura 3. Curato del templo de San José

Fotografía: M. T. Córdova.

Figura 4. Anexo de la parroquia de Tlaxcala

Fotografía: M. T. Córdova.

El profesor Belloc falleció el 22 de septiembre de 1955; en su honor, y en recuerdo de su obra, el gobernador del estado, Antonio Rocha Cordero, inauguró el 14 de abril de 1971 la Escuela para Invidentes y Débiles Visuales Emigdio M. Belloc, a cargo de su familia, pero a partir del 2 de diciembre de 2002 fue creada como un organismo de la administración pública de gobierno, y a partir de esa fecha es dirigido por el DIF estatal.

La institución está incorporada al Sistema Educativo Estatal Regular; brinda internado a menores de edad; ofrece talleres de capacitación laboral, orientación y movilidad, masoterapia, carpintería, computación, máquina Perkins, escritura braille y educación física. Aparte de atender a niños con discapacidad visual, se brinda atención a niñas y niños con discapacidad motora, autismo y parálisis cerebral; por tanto, el ICE se ve en la necesidad de llevar a los alumnos a centros de rehabilitación, como el Centro de Rehabilitación y Educación Especial.

Figura 5. Antiguas instalaciones que llevaban por nombre "Escuela para Invidentes y Débiles Visuales Emigdio M. Belloc". Capitán Caldera esquina con Agustín Vera

Fotografía: M. T. Córdova.

Figura 6. Nuevas instalaciones del ice a partir de 2016, sobre la calle de Agustín Vera

Fotografía: M. T. Córdova.

Institución Potosina Pro-Educación Especializada, a.c. Escuela Rafaela Arganiz (1968)

El antecedente de la Escuela Rafaela Arganiz fue la Escuela Eduardo Seguin, que hacia la década de 1960 se abrió en esta entidad, con personal contratado en la ciudad de México; la escuela funcionó menos de un año, ya que tuvo que cerrar por no ser costeable.

A esta escuela acudió el hijo de la señora Ana María Alba Maldonado de Rodríguez, al igual que otras niñas y niños que tenían una discapacidad similar (parálisis cerebral). Al cerrarse esta institución, la señora Rodríguez se dio a la tarea de que las niñas y los niños aprendieran a valerse por sí mismos en la medida de sus posibilidades. Por tanto, en septiembre de 1968 abrió sus puertas la institución a la cual se le puso por nombre Institución Potosina Pro-Educación Especializada, A.C., dedicando la obra a la Profa. Rafaela Arganiz, quien dejó una grata memoria en la comunidad potosina por haber dedicado toda su vida a la educación.

La escuela se ubicó inicialmente en una casa rentada de la calle Damián Carmona 550. El trabajo inicial consistió en buscar niños con síndrome de Down, lesión cerebral o parálisis cerebral, ya que en la ciudad no había ninguna institución que los atendiera. Inició sus actividades con siete alumnos, utilizando el método Glenn Doman Delacato; el costo de la atención a cada uno de ellos era de quinientos pesos y sólo tres de ellos podían pagar esa cuota; por esta razón, además de promover las becas, la señora Rodríguez organizaba toda clase de eventos, para los cuales en muchas ocasiones conseguía la ayuda desinteresada de otras personas.

El 7 de abril de 1975 se inauguró la primera etapa de la construcción de la escuela, que ahora es el edificio propiedad de la institución, ubicado en Albino García esquina con Muñoz. Posteriormente, el 16 de julio de 1979 se inauguró la segunda etapa de la institución, consistente en un auditorio que, dados los fines de la misma, cubre una gran variedad de necesidades, y en 1994 se construyó la primera parte de la residencia, siendo la inauguración en 2003.

El objetivo de la institución es proporcionar atención a niñas, niños y jóvenes con deficiencia mental a través de un programa de Vida independiente, laboral, residencial y terapias alternativas, como alternativa de vida, para así lograr su integración a la sociedad desde sus posibilidades.

Clínica Licenciado Vicente Chico Sein (1970)

Como vimos en líneas anteriores, en San Luis Potosí no existían las condiciones para poder tratar a enfermos dementes, pues así lo dejó constatado el Hospital Civil en 1899.

La construcción de esta clínica psiquiátrica dio inicio el 16 de septiembre de 1968, en un terreno donado por el Sr. Joaquín Córdova Sánchez; se inauguró el 16 de septiembre de 1970, por parte del gobernador Antonio Rocha Cordero, con el nombre de Vicente Chico Sein, quien fuera fundador del Instituto Científico y Literario, base de la actual Universidad Autónoma de San Luis Potosí y gobernador del estado (1859-1860).

Figura 7. Clínica Psiquiátrica Everardo Neumann Peña

Fuente: <http://www.slpsalud.gob.mx/clinicapsiquiatrica/> (Consultado el 27 de noviembre de 2018).

En 1993 la clínica contaba con cien camas y brindaba consulta externa. Existen tres pabellones: el de mujeres, el de hombres y el de farmacodependientes y alcohólicos; la mayoría de éstos permanecen en la clínica durante un periodo de rehabilitación de aproximadamente 29 días, ya que su principal función es la de reintegrar a los pacientes a la

sociedad. Asimismo, en ese año se ampliaron las instalaciones con un pabellón para rehabilitación de ancianos con padecimientos psiquiátricos, con capacidad de 20 a 25 camas.

Las principales dependencias de salud que canalizan a los enfermos mentales son el DIF, el IMSS, el ISSSTE, y otras instituciones altruistas, como es el caso de Cáritas. La consulta externa se ofrece tanto a niñas y niños como a adultos. Los adultos sí pueden quedarse internos para su tratamiento, mientras que los pequeños no pueden hospitalizarse y sólo acuden a sus terapias. Actualmente se ha manifestado un crecimiento considerable en el Servicio de Psicología Infantil y del Adolescente, Psiquiatría Infantil y del Adolescente, así como con el Servicio de Atención a la Familia SAFAM.

El Servicio de Psicología Infantil y del Adolescente tiene como objetivo brindar atención psicológica individual y grupal a la población infantil, aplicación de pruebas psicométricas, orientación parental, psicoeducación a maestros a través de talleres y conferencias, así como trabajar en el desarrollo del conocimiento por medio de estudios y proyectos de investigación en el área infantil.

El área de Psiquiatría Infantil y del Adolescente identifica y contribuye al buen desarrollo mental evolutivo, el rol que juega la familia en el crecimiento, contexto sociocultural donde esto ocurre, a través de la realización de un diagnóstico del estado del desarrollo mental de la niña, niño o del adolescente, poniendo atención a lo que le ocurre, dice y lo que su comportamiento expresa, involucrando no sólo a las niñas y los niños, sino también a la familia; en este caso, los padres o tutores.

Frecuentemente se atiende a menores de cinco a diecisiete años, teniendo como diagnósticos más comunes la perturbación de la actividad y de la atención (36.82%), episodio depresivo (23.19%), trastorno de ansiedad generalizada (8.65%), esquizofrenia (4.67%), distimia (3.99%) y todos los demás (22.68%). Recientemente se inició la intervención grupal con niñas y niños con síntomas depresivos como parte de un proyecto de mejora ante la creciente demanda y riesgos que presentan los mismos en la población. Con estas acciones, los Servicios de Salud de San Luis Potosí cumplen con brindar atención psiquiátrica infantil de calidad a todo el estado, así como a personas de diferentes estados de la república. Se le considera una clínica modelo en su especie en la república.

El centro de Rehabilitación y Educación Especial (cree)

Este centro se creó en 1983 en las instalaciones del dif Estatal. El 11 de septiembre de 1990 inauguró el cree sus actuales instalaciones sobre la carretera 57; a partir de entonces, ha pasado por diversas obras de modernización y ampliación, hasta su reinauguración el 25 de septiembre de 2008, ubicando así a San Luis Potosí como una entidad a la vanguardia en la atención a personas que presentan alguna limitación física o mental. La institución atiende a todos los grupos de edad y todos los tipos de discapacidad (motora, auditiva, visual, intelectual y de lenguaje). Además, el cree cuenta con La Casita, que es un área donde se rehabilitan funciones de la vida diaria, además de multiunidades especializadas en estimulación sensorial.

Conclusión

Después de hacer este breve recorrido, la conclusión a la que llegamos es que hasta mediados del siglo xx las niñas y los niños que padecían alguna discapacidad no contaban con centros o instituciones que los apoyaran para poder desarrollar su vida de manera inclusiva dentro de la sociedad, ni se contaba con instituciones hospitalarias que brindaran tratamientos que ayudaran a mejorar su condición física y psicológica durante el siglo xix y principios del xx.

Afortunadamente, con el correr de los años, se han creado centros especializados que brindan apoyo tanto a niños como a niñas, así como a las personas que cuidan de ellos.

Hoy en día, la sociedad está más abierta ante este tipo de situaciones, y los gobiernos ha tenido el acierto de formular entre sus proyectos políticas y programas innovadoras que mejoren las vidas de las personas con discapacidades y faciliten la aplicación de la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que entró en vigor en mayo de 2008. Este tratado internacional reforzó la convicción de que la discapacidad es una prioridad en materia de derechos humanos y de desarrollo.

REFERENCIAS

Alcocer Andalón, A. (1976). *Historia de la Escuela de Medicina de la Universidad Autónoma de San Luis Potosí, S. L. P. (México) 1877-1977*, Biblioteca de Historia Potosina Serie Estudios 16, San Luis Potosí, S. L. P. pp. 266-269.

Centro de Rehabilitación y Educación Especial (s.f.). "Servicio social". <http://www.cityenlinea.com/post/962/gallery>.

Clínica Psiquiátrica Everardo Newmann Peña (s.f.). <http://www.slpsalud.gob.mx/clinicapsiquiatrica/>.

Escuela de Educación Especial Rafaela Arganiz (s.f.). <https://rafaelaarganiz.com/historia/>].

"Historia de los hospitales civiles en San Luis Potosí" (1972). *Archivos de Historia Potosina*, núm. 12 (junio), p. 270.

Instituto Estatal De Ciegos (s.f.). "Rehabilitación". San Luis Potosí: iec. <http://www.iec.gob.mx/servicios_rehabilitacion.html>.

Montejano y Aguiñaga, Rafael (1985). *Primer centenario del Santuario del Señor San José*, San Luis Potosí: s.d.

Padrón Poyou, Francisco (s.f.). "Historia médica de los hospitales en San Luis Potosí", *Revista Médica del Hospital Central*, s.d. pp. 1-17.

Plano Informativo (2011). "Instituto Estatal de Ciegos, ve por los que no ven", 9 de febrero. <http://planoinformativo.com/111584/instituto-estatal-de-ciegos-ive-por-los-que-no-veni-slp>. [consultado el 26 de noviembre de 2018].

Quezada Torres, M. T. y M. Á. Herrera Bravo (s.a.). *Diccionario histórico, biográfico y geográfico de San Luis Potosí*. [Mecanoescrito].

Hemerografía

El Estandarte.

21 de abril de 1893.

22 de abril de 1893.

26 de abril de 1893.

5. LA INCOMPRENSIÓN DEL MODELO SOCIAL DE LA DISCAPACIDAD Y SU REPERCUSIÓN EN LAS POLÍTICAS PÚBLICAS EN MÉXICO

Catalina Torres[1]

> El juez Zaldívar Lelo de Larrea […] admitió que no conocía el nuevo paradigma social contenido en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y que, en ese sentido, ahora veía que los debates se habían basado en el enfoque médico-asistencialista. "No había tenido oportunidad de estudiar el nuevo paradigma", comentó, y prometió hacerlo.[2]

Introducción

La firma por parte del Estado mexicano de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad en 2007 marca, oficialmente, la entrada de México a lo que se supondría es un nuevo paradigma de atención a las personas en situación de discapacidad, lo que significa una nueva forma de abordar y promover el desarrollo de este colectivo.

Sin embargo, las acciones de políticas públicas que se siguen realizando pertenecen, en el mejor de los casos, a modelos mixtos que mezclan, por una parte, un modelo médico asistencialista y que mantiene a las personas como "dependientes", y por la otra, un modelo social que trata de impulsar el desarrollo a través de modificaciones en el entorno.

[1] Comité Técnico de Consulta del Mecanismo Independiente del Monitoreo Estatal Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, CNDH.

[2] El 15 de febrero de 2012, con motivo del extrañamiento que hicieron diversas ONG y expertos ante la resolución que tomó la SCJN en relación con la sentencia que validó la constitucionalidad de una ley de Jalisco que permite revocar el mandato de los miembros del ayuntamiento por "incapacidad" permanente. <http://www.dis-capacidad.com/detailsprint.php?id=1822>.

Lo que sabemos es que el cambio de paradigma en las políticas públicas no se ha dado. De la misma forma en que las personas con discapacidad han sido invisibilizadas, los avances en cuanto las teorías y la metodología que vienen aparejadas con la convención han pasado desapercibidas para un gobierno que, obnubilado por continuar con los beneficios que le otorgan los apoyos clientelares para mantenerse en el poder, ha hecho caso omiso de dar seguimiento al cumplimiento de los compromisos internacionales de derechos humanos adquiridos.

En 2000, el gobierno mexicano llevó a cabo esfuerzos por construir políticas de vanguardia hacia las personas con discapacidad. Un grupo de personas con discapacidad allegados al presidente Vicente Fox impulsaron la creación de la Oficina para la Representación para la Promoción e Integración Social para Personas con Discapacidad (ORPIS), una oficina que dependía directamente del presidente de la república, además de la creación del Consejo Consultivo para la Integración de las Personas con Discapacidad (CODIS).

La conformación del CODIS da una idea de hacia dónde se orientaban las políticas públicas; estaba integrado por los titulares de las secretarías de Desarrollo Social, Comunicaciones y Transportes, Educación Pública, Salud, Trabajo y Previsión Social, así como por el DIF Nacional y la ORPIS. Se trataba de un primer intento por trasversalizar el tema de la discapacidad, sin abandonar del todo la asistencia social y la salud pública.

En 2005, como parte del nuevo ordenamiento de la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad, aparece el Secretariado Técnico del Consejo Nacional para las Personas con Discapacidad, surge por primera vez el Conadis, dependiente de la Secretaría de Salud, y su primer titular es un doctor en medicina, un oftalmólogo. Seis años después, en 2011, por influencia de la nueva Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, e intentando una armonización con ella, se actualiza la Ley General para las Personas con Discapacidad, y el Secretariado Técnico del Consejo Nacional para las Personas con Discapacidad se transforma en el Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad.

En 2013, el Conadis fue sacado de la Secretaría de Salud y sectorizado a la Secretaría de Desarrollo Social. Su titular durante los años 2012-2018 fue una doctora en medicina, quien fungió como secretaria de Salud.

Del 2018 a la actualidad (2020), el Conadis ha sido reducido al mínimo. No pudo ser desaparecido porque para ello se requería cambiar la ley. Durante el presente sexenio, en el que la prioridad de las políticas públicas ha sido dar becas y apoyos económicos, el Conadis se encuentra sobreviviendo, sin funciones ni un titular oficial.

La orientación de las políticas durante estos años pasó de la prevención de la discapacidad a la entrega de los apoyos sociales, es decir, pasó de la orientación de salud pública a la asistencia social, pasó de considerar a las personas con discapacidad como "enfermas" a considerarlas "pobres"; de un estereotipo a otro.

A continuación, explicaremos la forma en que se desarrolló el modelo social de la discapacidad y cómo, por la falta de comprensión de este modelo, que es la base filosófica de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, las políticas públicas destinadas a la atención de este grupo se han quedado estancadas en modelos anacrónicos que impiden que las personas con discapacidad puedan alcanzar en la realidad la igualdad sustantiva en todos los ámbitos.

Los modelos de la discapacidad

Los modelos explicativos del tratamiento de la discapacidad han sido determinantes en las políticas públicas de los países, a lo largo de la historia. Son diferentes, dependiendo del modelo de la discapacidad que se tome como base. De Lorenzo (2007: 56 y ss) y Palacios (2008: 26) los dividen en tres tipos:

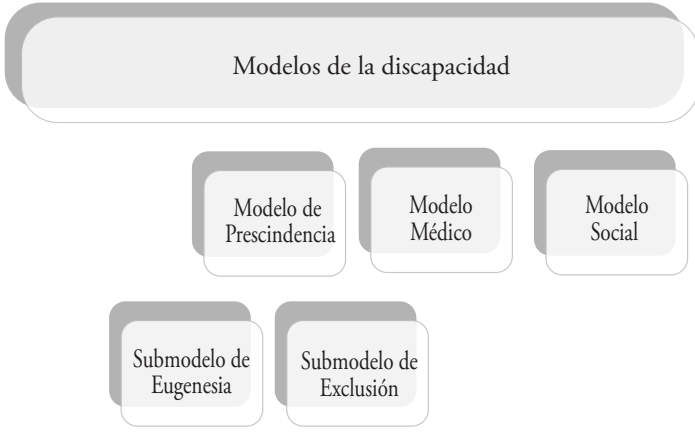
El primer modelo es el de *prescindencia*, que a su vez lo subdividen en submodelo de *eugenesia* y submodelo de *exclusión* o *marginación*. Al segundo lo denominan *médico-rehabilitador*, y al tercero, *social*.

a) El modelo de prescindencia

El modelo de prescindencia se remonta a la antigüedad y se caracteriza por la justificación religiosa de la discapacidad, en la que se consideraba que las personas con discapacidad no tenían nada que aportar a la comunidad, que eran portadoras de mensajes diabólicos, y que repre-

sentaban el enojo de los dioses. La conclusión es que sus vidas no eran dignas de ser vividas y por ello era posible prescindir de ellas.

Esquema 1. Modelos de la discapacidad



Elaboración propia con base en Lorenzo (2007) y Palacios (2008).

En virtud de que las causas de la discapacidad en este modelo son religiosas, se puede tratar tanto de un castigo de dios, por un pecado cometido por los padres de la persona con discapacidad, o por la misma persona que adquiere la discapacidad por sus propios pecados; o bien puede ser una advertencia de los dioses sobre alguna catástrofe que se avecina. Shapiro (1993: 30) afirma que en el Antiguo Testamento ser ciego, cojo, sordo, lisiado o enfermo es una señal de haber hecho algo para merecer el desdén de Dios. Esto es, la discapacidad como consecuencia del pecado.

Palacios asegura que el modelo de prescindencia surge de la idea de que la persona con discapacidad no tiene nada que aportar a la sociedad, que es un ser improductivo y una carga para sus padres o para su comunidad. En ambos casos se le puede eliminar a través de políticas eugenésicas o puede ser excluido de la comunidad al confinarlo a un espacio segregado.

De Lorenzo (2007: 56) afirma que el submodelo eugenésico puede encontrarse desde las antiguas sociedades griegas y romanas que consideraban inconveniente el desarrollo y la crianza de niñas y niños con deficiencias, y que la solución que adoptaban era prescindir de estas personas mediante el uso de prácticas eugenésicas como el infanticidio.

Palacios (2008: 38) ejemplifica estas políticas citando a Aristóteles en *La política*: en cuanto a la exposición o crianza de los hijos, debe ordenarse que no se críe a ninguno defectuoso.

En cuanto al submodelo de marginación, Palacios (2008: 54) afirma que la exclusión se origina en el hecho de subestimar a las personas con discapacidad y considerarlas objeto de compasión, o como consecuencia del temor o el rechazo por considerarlas objeto de maleficios. Es decir, que por menosprecio o por miedo es preferible apartarlas para no verlas. Para De Lorenzo (2007: 57), la característica principal de este submodelo es la exclusión. De esta forma, a diferencia del submodelo eugenésico, ya no se les aniquila, sólo se les aparta.

b) El modelo médico-rehabilitador

El modelo médico-rehabilitador no considera como causas de la discapacidad preceptos religiosos, sino el conocimiento científico, y se centra en las limitaciones individuales de las personas con discapacidad. Dentro de este modelo, las personas no son consideradas como inútiles o innecesarias siempre y cuando sean rehabilitadas. Si en el modelo de prescindencia se relacionaba con el pecado, bajo el modelo rehabilitador la discapacidad se relaciona con la *enfermedad* que necesita ser *curada*. La persona pasa de ser *normal* a *anormal*, de ser *sana* a *enferma* (Palacios, 2008: 91).

En la medida en que se considera que hay un déficit que les impide hacer lo que la mayoría hace, este modelo tiene como objetivo el igualar o adaptar al individuo a las demandas y exigencias de la sociedad mediante el establecimiento de medidas terapéuticas, rehabilitadoras y compensatorias que palien las deficiencias (De Lorenzo, 2007: 59).

Este modelo ubica a la persona como el objeto pasivo a ser intervenido –el problema que se ha de solucionar–. El énfasis se sitúa en la persona y *su deficiencia*. Durante la mayor parte del siglo xx e inicios del xxi, la discapacidad ha sido tratada ampliamente como un asunto rehabilitador dentro de las políticas públicas en México.

Bajo este modelo, la persona con discapacidad solamente puede ser integrada a su entorno (trabajo, escuela, etc.) en la medida en que se rehabilite, en la medida en que se iguale con el resto de las personas en cuanto a las destrezas o habilidades que pueda ser capaz de adquirir; y

en ese sentido, esas habilidades constituyen su pasaporte a la integración. "A partir de ello [la adquisición de habilidades y destrezas], la discapacidad es medida sólo con parámetros médicos, y es precisamente el médico quien, en definitiva, termina dirigiendo la vida y las elecciones de las personas con discapacidad" (Palacios, 2008: 99).

Resulta importante señalar que cualquier persona con o sin discapacidad necesita de los servicios de los médicos; sin embargo, el problema aparece cuando, además de las cuestiones propiamente médicas –sobre el tratamiento apropiado con bases científicas y no sociales–, el médico determina la forma de vida de la persona con discapacidad (Palacios, 2008: 100). Shapiro (1994: 16) ejemplifica esto con un caso: antes de la década de 1980, en Estados Unidos los doctores consideraban los "mejores" pacientes de polio a aquellos que se esforzaban al máximo para ganarle a su parálisis al fortalecer otros músculos que sí funcionaban. Caminaban sobre sus pesados aparatos ortopédicos con muletas, aunque fuera agotador. A aquellos que usaban una silla de ruedas porque era más fácil, se les reprochaba por ser perezosos. Sin embargo, en la década de 1980, especialistas médicos empezaron a reportar estudios sobre el síndrome pospolio, la atrofia de los músculos de un sobreviviente de la polio a medida que éste envejece, y aquellos que caminaban con muletas ahora tendrían que conformarse con usar silla de ruedas, mientras que aquellos que se movían con silla de ruedas empujadas manualmente tendrían que cambiarlas por sillas impulsadas por baterías. Según Shapiro, la ironía fue que los "mejores" pacientes, aquellos que se habían superado a sí mismos en su mayor esfuerzo, fueron los que después vieron cómo los músculos que les quedaban se deterioraban rápidamente. En opinión de Shapiro, los doctores no habían aconsejado ese esfuerzo temprano con base en ningún tipo de certeza médica, sino lo hacían porque sociológicamente era lo que se esperaba.

Según el modelo médico-rehabilitador, las personas con discapacidad se encuentran obligadas a igualarse a los demás. Esto imprime una obligación social sobre ellas para hacer un gran esfuerzo para alcanzar a ser como los otros y poder integrarse a la comunidad. Entonces, en lugar de dar los apoyos que requiere cada persona, se espera que ésta lleve sus esfuerzos al máximo con tal de obtener los mismos resultados que podrían haberse obtenido de formas menos convencionales (Palacios,

2008: 101). Shapiro recoge el testimonio de Marilyn Phillips, profesora de la Universidad Morgan State:

> Los niños con discapacidad tenían que "esforzarse más" para demostrarse a sí mismos que eran dignos de la caridad y el respeto de la sociedad. Si la ciencia no podía curar a las personas con discapacidad, entonces la sociedad esperaría a que ellas se curaran por sí mismas. Se requeriría de trabajo duro, determinación y valor. De un lisiado que se respete se esperaría que él mismo superara su discapacidad. De ti se esperaba que saltaras para subir las escaleras, aun si estabas en silla de ruedas. Se esperaba que hicieras cualquier cosa que tuvieras que hacer aunque esto significara desplomarse al final del día (1994: 15).

El modelo médico rehabilitador pone el énfasis en la persona y su deficiencia, y la define como una anomalía patológica que impide a la persona realizar actividades que se considerarían "normales" y que el resto sí puede hacer (Palacios, 2008: 82). Este modelo ha perpetuado varios prejuicios. Courtis (2009: 414) menciona que la tendencia a definir la discapacidad en términos de la dicotomía salud/enfermedad parte de considerar arbitrariamente a la "normalidad estadística" como la característica deseable y, a lo que se aparta de esa "normalidad" como desviado o patológico. En otras palabras, la tendencia de la corriente dominante a designar lo que "está bien" y lo que "está mal".

Desafortunadamente, este modelo perpetúa la idea de que, hasta que haya una "curación", la persona no podrá estar con "nosotros", y mientras, deberá dedicar su vida a tratar de ser igual a los "otros", aunque la meta que alcanzar sea imposible. Courtis (2009: 414) afirma que las deficiencias de ese enfoque son múltiples; en primer lugar, el empleo de valoraciones teleológicas sobre lo que no es más que un fenómeno estadístico. Para él, la utilización de la imagen salud/enfermedad proyecta una valoración peyorativa sobre la discapacidad, considerándola un estado "desviado" que merece ser "reparado" y, con ello, se está infiriendo un juicio de valor a lo que es una mera realidad estadística.

El modelo *médico-rehabilitador* tuvo mucha preeminencia durante el siglo xx, y en la actualidad aún tiene una influencia muy grande en las políticas públicas del Estado mexicano y sigue estando tanto en la mente de las personas que no tienen discapacidad como en las que la tienen.

c) El modelo social

Michael Oliver, pionero en la investigación sobre discapacidad en la Universidad de Greenwich, sociólogo de formación y usuario de silla de ruedas desde los diecisiete años, desempeñó un papel primordial en el desarrollo de la teoría del modelo social de la discapacidad. El modelo social de Oliver se basa en la proposición de que son las barreras estructurales, como la falta de rampas para las sillas de ruedas o la falta de intérpretes de lengua de señas, las que impiden a las personas con discapacidad ejercer sus derechos en igualdad de condiciones, en lugar de las deficiencias mismas de las personas. En otras palabras, las barreras sistémicas constituyen una sociedad que incapacita a las personas con deficiencias y las mantiene en gran medida desempleadas y en la pobreza. El modelo social es de suma importancia porque marca el cambio de paradigma en la forma de ver la discapacidad.

Desde este modelo, se considera que las causas que originan la discapacidad no son religiosas ni médicas, sino que son preponderantemente sociales. Son las barreras sociales las que originan la discapacidad.

Según Courtis (2009: 412), la discapacidad constituyó en el pasado –y en alguna medida lo sigue haciendo– un motivo para la negación de la titularidad de derechos –patrimoniales, personales, políticos–, o bien para su ejercicio. Durante la mayor parte de la historia, las personas con discapacidad han sido tratadas como entes sin personalidad jurídica, sin derecho a tomar decisiones sobre su propia vida, sin voz ni voto, ni derecho de agencia. Las personas con discapacidad han sido una minoría a la que a menudo se le priva de las elecciones básicas de la vida que incluso los menos favorecidos dan por sentadas (Shapiro, 1994: 11; Quinn y Degener, 2002: 11).

A partir de la década de 1980, la discapacidad ha sido delineada poco a poco como una construcción social y no como un problema personal de quienes tienen esa condición. El modelo social se contrapone al modelo médico-rehabilitador, y se diferencia de éste básicamente por ver la discapacidad no como una característica individual (enfermedad), sino como el producto de la interacción entre, por un lado, cuerpos y mentes humanas que difieren de lo que Courtis denomina la "normalidad estadística", y por otro, la manera en que se ha configurado el acceso a instituciones y bienes sociales –tales como la comunicación, el

espacio físico, el trabajo, la educación, la cultura, el ocio y las relaciones íntimas– (Courtis, 2009: 413; Quinn y Degener, 2002: 11 y ss). Se trata de abandonar y combatir la idea de que los accesos a estas áreas sólo le está permitido a los que se encuentran dentro de ciertos parámetros estereotipados y que deja fuera a quienes no caben dentro de la "normalidad" arbitrariamente determinada.

Para De Lorenzo (2007: 60), frente al modelo médico-rehabilitador, que conceptúa la discapacidad como la consecuencia de los déficits existentes en la persona, el modelo social define la discapacidad como las desventajas que el individuo experimenta cuando el entorno es incapaz de dar respuesta a las necesidades derivadas de sus características personales. Es un modelo íntimamente ligado con los derechos humanos, la dignidad de la persona, la igualdad y la libertad personal.

Esta nueva forma de ver la discapacidad se opone a la corriente dominante que "impone" los estándares de cómo deben ser las personas para poder desarrollarse en la sociedad, e implica que los que no están dentro de los parámetros tienen dos caminos que seguir: apartarse de la sociedad (por voluntad u obligados) o superar por sí mismos las barreras impuestas por medio de grandes esfuerzos. Es decir, se trata de una opresión que imprime la imposición de determinados roles, la discriminación de ciertas actividades, la dependencia en la toma de decisiones sobre aspectos que en personas sin discapacidad se considerarían inalienables.

El modelo social se desarrolla básicamente en Estados Unidos y en el Reino Unido. Los dos tienen muchos elementos comunes y también algunas discrepancias. En Estados Unidos nació como un movimiento de derechos civiles y en el Reino Unido como una corriente filosófica de pensamiento. Sin embargo, ambos terminaron influyendo en las políticas públicas de sus respectivos países y en el ámbito internacional.

d) Antecedentes del modelo social

Según Shapiro (1994: 11), el primer movimiento de derechos sociales y civiles de las personas con discapacidad que se dio en el siglo xx fue en Estados Unidos. Éste fue un movimiento variopinto en la década de los años setenta, cuya característica principal fue la diversidad. Sin

un líder visible en el país, en comparación con los movimientos de los negros, las mujeres o los homosexuales, el movimiento a favor de la discapacidad pasó casi desapercibido. En los últimos treinta años, sin mucha notoriedad entre las luchas por los derechos civiles, lentamente, este movimiento tomó forma en demanda de los derechos fundamentales de las personas con discapacidad que ya tenían garantizados el resto de los estadounidenses, lo que según Shapiro condujo al surgimiento de una conciencia de grupo entre los estadounidenses con discapacidad, así como al principio de una cultura de la discapacidad que no existía pero que ahora se encuentra más diseminada.

Aunque claramente no hubo un líder visible dentro del movimiento, hubo uno que influyó en su localidad y sirvió como detonador, ya que sus acciones repercutieron posteriormente en los planos nacional e internacional. En opinión de Shapiro (1994: 41), el nacimiento del movimiento de derechos civiles de las personas con discapacidad puede fecharse el día que Ed Roberts ingresó a la Universidad de Berkeley. Roberts es, para muchos, el padre del movimiento denominado *vida independiente*, que fue el antecedente directo del movimiento de derechos sociales en Estados Unidos y del surgimiento de los *disability studies* en las universidades estadounidenses e inglesas que, a su vez, derivaron en el modelo social de la discapacidad.

Roberts fue un sobreviviente de polio con una discapacidad severa; desde los catorce años, prácticamente no tenía ningún movimiento funcional y dependía de un respirador artificial. Uno de sus médicos le había dicho a su madre que hubiera sido mejor que la alta fiebre que sufrió lo hubiera matado rápidamente, en lugar de sobrevivir como un "vegetal enfermo" toda su vida (Shapiro, 1994: 42). La Universidad de Berkeley dudó en admitirlo porque, decían, ya habían tenido experiencias de integrar a personas con *discapacidades severas* sin éxito. Sin embargo, se le aceptó en 1962, y años más tarde alcanzó el grado de Maestría en Ciencias Políticas (Shapiro, 1994: 47) e inició un doctorado antes de morir, a los 56 años, en 1995.

En la primavera de 1970, el programa para estudiantes con discapacidad física abrió sus puertas, atendido por los propios estudiantes. Esto redundó en la inclusión de más estudiantes con discapacidades severas. Estos estudiantes delinearían lo que más tarde se denominó como el movimiento *de vida independiente*, que consistía en vivir den-

tro de la comunidad, de forma independiente pero con los apoyos necesarios para llevar una vida de calidad. Esto significaba que, según las necesidades de las personas con discapacidad, alguien podría apoyarlos en el aseo personal o del lugar en el que habitaban, o en la toma de apuntes en las clases, etc. Es decir, podían requerir apoyos humanos o tecnológicos, pero las decisiones sobre qué hacer con su vida, dónde ir o con quién vivir eran prerrogativas exclusivas de las personas con discapacidad (Shapiro, 1994: 49-ss). La vida independiente, entonces, nació como un concepto vanguardista que no pretendía llevar una vida sin apoyos, sino llevarlos a tomar las riendas de la propia vida y tomar decisiones propias.

El movimiento trajo consigo conceptos que fácilmente podían equipararse a los movimientos por la igualdad de los negros, las mujeres y los homosexuales. Se trataba de conceptos novedosos que pretendían romper con los paradigmas tradicionales de la discapacidad, como:

- Desechar la noción de que las personas con discapacidad debían ser valientes o heroicas, puesto que la mayoría sólo desea llevar una vida normal, sin ser motivo de inspiración. El movimiento sostenía que la visión de que las personas con discapacidad debían sobreponerse por sí mismas a las barreras cotidianas que imprimían una presión en ellas, que las mantenían en un estado de estrés para ganarse el respeto de los otros, de manera similar a las feministas de la década de los ochentas, quienes aseguraban que la sociedad les asignaba roles que debían seguir so pena de ser criticadas, estigmatizadas, victimizadas y relegadas de esta misma sociedad.
- No es el individuo con discapacidad el que necesita cambiar, sino la sociedad. La discapacidad de una persona aparece cuando las barreras físicas, sociales y culturales se oponen a ella, y en la misma medida la discapacidad se diluye cuando esas barreras desaparecen. Esto se podía equiparar fácilmente con el concepto del racismo y de los movimientos de derechos civiles de los negros. Se entiende, entonces, que el racismo no existe por sí mismo, sino hasta que surgen actitudes racistas que actúan en oposición a las personas de raza negra –o de cualquier otra raza o minoría–, que las segregan y les impiden ejercer sus derechos humanos.

- El pensamiento simple pero iconoclasta de que una discapacidad por sí misma no es trágica o digna de lástima se encuentra en el centro del movimiento por los derechos de las personas con discapacidad. Este pensamiento otorgó cierto poder en contra de la discriminación y de los estereotipos sobre qué debe tener o no tener y cómo debe ser, actuar y moverse una persona. Las personas con discapacidad comenzaron a rechazar el "estigma" de que hay algo triste o digno de vergüenza en su condición e incluso aseguraron que se enorgullecían de su identidad como personas con discapacidad. Este pensamiento se encuentra muy cercano al del movimiento de los homosexuales, que enarbolan la bandera del *orgullo gay*, asegurando que no son raros, que no están enfermos y que, además, está bien ser homosexual (Shapiro, 1994: 3-11).

Tarrow (1997: 228) afirma que durante las décadas de los sesenta y setenta, en Estados Unidos, los "derechos" se convirtieron en la piedra de toque de una serie de movimientos diferentes. Lo que él llama *marcos maestros* llevó a la politización de otros grupos, tales como los de las feministas, los ambientalistas, los ancianos, los infantes, las personas con discapacidad y los homosexuales, que, con una plantilla marcada por el movimiento de los derechos civiles de los afroamericanos, se agruparon para exigir lo que consideraban también sus derechos civiles.

Entonces tenemos, por un lado, que había una disposición en Estados Unidos para emular un movimiento que ya había probado ser exitoso con otros y, por el otro, estudiantes universitarios que buscaron y encontraron una teoría filosófica de reivindicación de derechos civiles que respaldara este movimiento. Tarrow señala que "una de las principales tareas de los movimientos es encontrar símbolos que resulten suficientemente conocidos como para movilizar a la gente que los rodea", y este caso fue apelando a esos otros movimientos conocidos (1997: 209).[3]

Para De Lorenzo (2007: 61) y Palacios (2008: 108), el movimiento de personas con discapacidad en el Reino Unido se concentró en alcanzar cambios en las políticas sociales y en la legislación sobre derechos

[3] En mi opinión, aquí radica la parte medular de la apropiación de los movimientos y de los símbolos. Hecho que no ha sucedido en México.

humanos. Para los autores, la prioridad estratégica se encuentra en resaltar la existencia de los sistemas patrocinados por el estado de bienestar con el fin de cubrir las necesidades de las personas con discapacidad. Ambos resaltan que en el ámbito europeo el estado de bienestar es considerado esencial para superar las desventajas y las barreras que se oponen a las personas con discapacidad.

e) El modelo de derechos humanos

Según Quinn y Degener (2002: 11), para comprender la naturaleza y el significado de la adopción de una perspectiva de la discapacidad basada en los derechos humanos, es preciso tener una percepción clara de los valores que sustentan la misión de derechos humanos. Para estos autores, es necesario ver a la persona con discapacidad como un sujeto en lugar de como un objeto, ya que esto supone darle acceso al beneficio pleno de las libertades fundamentales que la mayoría de las personas dan por sentadas, pero que aquéllas no tienen. Esto significa abandonar la tendencia a percibir a las personas con discapacidad como un problema, para verlas en el contexto de sus derechos.

El modelo de derechos humanos (Quinn y Degener, 2002: 12) se centra en la dignidad intrínseca de la persona, no en su condición, y en el reconocimiento de que las personas con discapacidad tienen un papel y un derecho en la sociedad, y que éste es independiente de toda consideración de utilidad social o económica. La persona tiene un valor por sí misma y no por la utilidad que genere. Los autores insisten en que la diferencia humana no es innata, sino inventada por la sociedad y aplicada mediante etiquetas arbitrariamente elegidas.

Los referidos autores aseguran que este modelo sitúa al individuo en el centro de todas las decisiones que le afectan, y ubica el "problema" principal fuera de la persona, en la sociedad. Por tanto, el "problema" de la discapacidad se deriva de la falta de sensibilidad del Estado y la sociedad civil hacia la diferencia que representa esa discapacidad. Es por ello que se asume que el Estado tiene la responsabilidad de encargarse de que los obstáculos creados socialmente puedan ser minimizados con el fin de garantizar el pleno respeto de la dignidad e igualdad de derechos de todas las personas.

El modelo de derechos humanos está intrínsecamente ligado al modelo social de la discapacidad. Según Palacios (2008: 314), dentro del modelo social no son las limitaciones personales las raíces de la discapacidad, sino las limitaciones de la sociedad para prestar servicios apropiados y para asegurar adecuadamente que las necesidades de las personas con discapacidad sean tenidas en cuenta dentro de la organización social. Para la autora, la premisa es que toda vida humana es igualmente digna, por lo que el modelo social sostiene que lo que puedan aportar a la sociedad se encuentra íntimamente relacionado con los derechos humanos, la inclusión y la aceptación de la diferencia.

f) El modelo médico, el modelo social y la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad

Algunos autores afirman que la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) es "el acta de nacimiento del modelo social de la discapacidad", Luis Fernando Astorga (2009), por ejemplo, dice que, a partir del 13 de diciembre de 2006, el modelo social de la discapacidad comenzó a contar por primera vez con un instrumento universal de derechos humanos.

No cabe duda que la CDPD es la materialización en la normativa de una teoría de pensamiento que cambia el paradigma de la visión tradicional de la discapacidad. Sin embargo, es importante reconocer que, para los mexicanos, el modelo social es completamente ajeno, pues no hay nada en nuestra cultura, nuestras costumbres o nuestra idiosincrasia que nos acerque al pensamiento del modelo social. Muy por el contrario, nuestras referencias pueden ser más parecidas al modelo de prescindencia o al modelo médico. Como afirma Brogna (2009: 157), los modelos de abordaje de la discapacidad no se van cuando aparece uno nuevo, han convivido e, incluso, se han traslapado unos a otros. En las políticas públicas mexicanas el modelo médico ha tenido preminencia. Este modelo, arraigado en la idiosincrasia mexicana, insiste en que las personas con discapacidad son "enfermas/pacientes" y, por tanto, depositarias de paternalismo, caridad y lástima. Nos encontramos en una etapa en la que, por un lado, reconocemos que "ellas" tienen derecho al trabajo, a la educación y al esparcimiento,

por ejemplo, y al mismo tiempo, las políticas públicas diseñan rutas de autobuses con rampa que son accesibles para silla de ruedas, que van de un hospital a otro.

La Suprema Corte de Justicia de la Nación ha expresado su opinión al respecto en algunas sentencias:

> Discapacidad. su análisis jurídico a la luz del modelo social |consagrado en la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. … el … modelo "social"… propugna que la causa que genera una discapacidad es el contexto en que se desenvuelve la persona... Así, a la luz de dicho modelo, la discapacidad debe ser considerada como una desventaja causada por las barreras que la organización social genera, al no atender de manera adecuada las necesidades de las personas con diversidades funcionales, por lo que puede concluirse que **las discapacidades no son enfermedades**… (Suprema Corte de Justicia de la Nación (México), tesis aislada, Primera Sala, p. 92).

En la que sigue, se indica claramente que no debe haber equiparación entre enfermedad y discapacidad:

> Por lo anterior, y tomando en consideración el principio de dignidad de la persona dentro del modelo social, **debe abandonarse la equiparación que tradicionalmente se ha hecho de las discapacidades y las enfermedades**, pues atendiendo a la naturaleza de dicho modelo, cualquier discapacidad debe concebirse atendiendo a las limitaciones causadas por las barreras contextuales relacionadas a diversidades funcionales, **constituyéndose en un término autónomo y, por ende, no comprendido dentro del concepto de las enfermedades** (Amparo en Revisión 410/2012, páginas 22 y 23, y 45. Primera Sala. Resolución 21 de noviembre de 2012. Suprema Corte de Justicia de la Nación/México).

En el siguiente y último apartado se pretende evidenciar cómo se ha hecho invisible el modelo social o, en el mejor de los casos, cómo se ha traslapado con el modelo médico.

g) La discapacidad temporal, un eslabón al modelo médico de la discapacidad (las repercusiones)

Queda claro que la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) constituyó "el acta de nacimiento oficial" del modelo social de la discapacidad. Los documentos anteriores a ella seguían instalados en el modelo médico, es decir, instalados en que "el problema es la persona" y que "hay que repararla".

Los documentos anteriores a la CDPD, definitivamente, no tenían como base el modelo social; de eso no hay duda.

En 1980, la definición de discapacidad de la Organización Mundial de la Salud, en la primera clasificación internacional de deficiencias, discapacidades y minusvalías (CIDDM), proponía:

> Discapacidad es toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para cualquier ser humano. Se caracteriza por insuficiencias o excesos en el desempeño y comportamiento en una actividad rutinaria, **que pueden ser temporales o permanentes, reversibles o irreversibles y progresivos o regresivos.** Se clasifican en nueve grupos: de la conducta, de la comunicación, del cuidado personal, de la locomoción, de la disposición del cuerpo, de la destreza, de situación, de una determinada aptitud y otras restricciones de la actividad.

Esta definición se encuentra en el corazón del modelo médico de la discapacidad que ubica el problema de la discapacidad en la persona a la que se le considera como "no normal". Pero en lo que haré hincapié es justamente en la consideración de que estas "insuficiencias o excesos en el desempeño" pueden ser "temporales o permanentes, reversibles o irreversibles…". Esta consideración resulta lógica en el modelo médico, que considera que las personas deben ser "curadas", "reparadas" o "normalizadas"; por supuesto que caben todas aquellas que se encuentren convalecientes o aquellas que se encuentren en recuperación.

Diecinueve años después, en 1999, la Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad, incluía ya un esbozo del modelo social en su definición de discapacidad:

> El término "discapacidad" significa una deficiencia física, mental o sensorial, **ya sea de naturaleza permanente o temporal**, que limita la capacidad de ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, que puede ser causada o agravada por el entorno económico y social.

Se habla del entorno como potencial limitante de la "capacidad de ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria"; sin embargo, sigue refiriendo a las personas con discapacidad "temporal", y entendemos perfectamente que se refiere a aquellas que se encuentran en la transición entre la *enfermedad* y la *salud*, nada más alejado del significado de discapacidad en el modelo social. Esta definición comienza a mezclar modelos. Sin entender completamente el sentido del modelo social, lo conjunta con el modelo médico.

En 2006 aparece la CDPD, que indica que la definición de persona con discapacidad implica deficiencias de "largo plazo". Es curioso que no indica permanente, quizá porque eso puede cambiar con los avances de la ciencia, pero, sin duda, el término "largo plazo" deja fuera a las personas convalecientes.

> Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, vean impedida su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.

Subrayar la temporalidad de la deficiencia es importante, en mi opinión, para adquirir una identidad. La identidad de pertenecer a un grupo se adquiere al identificar en otras personas las características que reconoces en uno mismo. No tienen identidad de personas con discapacidad aquellas que explícitamente dicen cosas del tipo: "ahora los entiendo, qué difícil debe ser vivir así". De hecho, hay distanciamiento: "yo en tres meses me alivio, pero qué difícil es para ellos. Los entiendo". Quizá los "entiende", pero no se identifica como uno de ellos.

Hay que recordar que el modelo social de la discapacidad surge como una derivación del movimiento social similar a los movimientos de derechos civiles de los afroamericanos, las mujeres y los homosexuales o *gays* (así denominados en la segunda mitad del siglo XX) en Estados Unidos, enfocándose principalmente en las condiciones de discrimina-

ción y de desventaja del entorno de estos grupos. Y es en este momento en el que descubren, en todos los casos, que es la *identidad* de pertenecer a esos grupos lo que los empodera.

La identidad, entonces, es importante en el modelo social, pero no en el modelo médico, En éste no se reconoce la calidad de la persona como "sujeto de derechos", sino que la atención está centrada en la deficiencia. Entonces se le ve como objeto de lástima, de caridad, etc. La identidad no importa tanto en el modelo médico como la deficiencia.

Hablar de *discapacidad temporal* es equivalente a hablar de *raza temporal o género temporal.* Sería equivalente a decir que una persona que, sin ser afroamericana, se bronceara tanto que pudiera decir "soy afroamericana temporal" y me aplica la Ley de Derechos Civiles.

Ahora bien, todo lo anterior no significa que quien se encuentre en un estado de convalecencia no tenga derechos a acciones afirmativas durante el tiempo que dure la recuperación de su salud, que pueda utilizar los espacios reservados para las personas con discapacidad motora, que pueda utilizar los baños adaptados, etc. Lo importante es saber que todas las prerrogativas que pueda tener no deben estar dentro de una norma destinada a las personas con discapacidad. Por supuesto que pueden tener prerrogativas, pero éstas deben estar normadas dentro de la ley de salud.

Pensar en que existe la discapacidad temporal es seguir pensando que las personas con discapacidad son enfermas y que su enfermedad puede durar mucho tiempo, o ser *temporal.* Al fin de cuentas, se les ve a ambas como pacientes sin identidad de grupo.

Para la mayoría de las personas que no tienen discapacidad, el ver una silla de ruedas tiene un significado: discapacidad como sinónimo de "no poder", y esto no involucra identidad, sino sólo temporalidad.

En San Luis Potosí, en el congreso, siguieron esta lógica y determinaron en un artículo de la ley que se refiere a personas con discapacidad que a las personas con *discapacidad temporal* los médicos debían darles unas constancias para que pudieran sacar permisos provisionales para estacionarse en lugares reservados.[4] En realidad, las personas convalecientes

[4] Al hablar con la persona que elaboró la modificación a la ley, indicó que las mujeres embarazadas deberían también poder tener esa prestación (como influencia evidente de las cortesías de los supermercados). Probablemente sí pudieran tener esas prerrogativas, no lo discutiré en este espacio, pero, seguro, el embarazo tampoco puede ser considerado una discapacidad.

tendrían derecho a esta prestación, pero ésta no debe estar en la ley de personas con discapacidad, sino, como dije antes, en la ley de salud.

¿Por qué es importante hablar de retirar de la Ley General de Personas con Discapacidad el concepto de *discapacidad temporal*?, porque refuerza la idea de que las personas con discapacidad son enfermas, sólo que en algunas su enfermedad dura menos que en otras. El enfoque que es necesario reforzar en esta ley es que las personas con discapacidad son parte de la diversidad humana, no enfermos ni *pacientes*.

Todas las políticas públicas parten de la definición de un problema por resolver, y mientras exista dentro de la definición de persona con discapacidad el concepto de *discapacidad temporal*, irremediablemente el problema de la discapacidad será un problema de salud, ni se podrá dejar atrás el modelo médico para adoptar, de una vez por todas, el modelo social y de derechos.

Conclusiones

Mientras que en México no exista una política pública que reconozca al modelo social de la discapacidad y que promueva capacitaciones, publicidad, armonización legislativa; y que permita un cambio real del paradigma de atención al problema de la discapacidad, explicaremos la forma en que se desarrolló el modelo social de la discapacidad y cómo, por la falta de comprensión de este modelo, que es la base filosófica de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, las políticas públicas destinadas a la atención de este colectivo se han quedado estancadas en modelos anacrónicos que impiden que las personas con discapacidad puedan alcanzar en la realidad la igualdad sustantiva en todos los ámbitos.

La combinación y alternancia de los modelos de la discapacidad impiden la cabal realización de los derechos de las personas con discapacidad.

REFERENCIAS

Astorga, Luis (2009). "La participación de las personas con discapacidad y sus organizaciones en el proceso hacia la Convención de las Naciones Unidas", en P. Brogna (coord.), *Visiones y revisiones de la discapacidad*. México: Fondo de Cultura Económica, pp. 256-288.

Brogna, P. (2009). "Las representaciones de la discapacidad: la vigencia del pasado en las estructuras sociales presentes", en P. Brogna (coord.), *Visiones y revisiones de la discapacidad*. México: Fondo de Cultura Económica, pp. 157-187.

Courtis, C. (2009). "La implementación de políticas antidiscriminatorias en materia de discapacidad. Dificultades y desafíos", en P. Brogna (coord.), *Visiones y revisiones de la discapacidad*. México: Fondo de Cultura Económica, pp. 411- 430.

Gamios, Amalia (1999). "Rehabilitación para el trabajo", en A. Bohórquez López (coord.), *Salud en el Trabajo*. México: Conferencia Interamericana de Seguridad Social, pp. 239-256. <https://dsp.facmed.unam.mx/wp-content/uploads/2022/02/ADISS2016-493.pdf>.

Lorenzo, R. de (2007). *Discapacidad, sistemas de protección y trabajo social*. Madrid: Alianza Editorial.

Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad.* Madrid. cermi.

Quinn, G. y T. Degener (2002). *Derechos humanos y discapacidad. Uso actual y posibilidades futuras de los instrumentos de derechos humanos de las Naciones Unidas en el contexto de la discapacidad.* Ginebra: onu.

Shapiro, J. (1994). *No pity. People with disabilities forging a new civil rights movement*. Nueva York: Random House.

Suprema Corte De Justicia De La Nación (2014). "Protocolo de actuación para quienes imparten justicia en casos que involucren derechos de personas con discapacidad". México.

Tarrow, Sidey (1997). *El poder en movimiento. Los movimientos sociales, la acción colectiva y la política*. Madrid: Alianza Editorial.

6. EL AGUA COMO MEDIO TERAPÉUTICO PARA NIÑOS Y JÓVENES EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD Y SU APLICACIÓN DESDE EL MÉTODO HALLIWICK

Karen López Blanco[1]

Si ayudo a una sola persona a tener esperanza, no habré vivido en vano.
Martin Luther King

Introducción[2]

Para la Organización Mundial de la Salud, la discapacidad se entiende como aquella restricción o impedimento de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para el ser humano, la cual puede ser temporal o permanente, reversible o surgir como consecuencia directa de la deficiencia o como una respuesta del propio individuo, abarcando la parte psicológica, física, sensorial o de otro tipo (oms, 2021).

Las niñas y los niños en situación de discapacidad constituyen uno de los grupos sociales con mayor vulnerabilidad, sobre todo en los países en desarrollo, lo que exige mayores apoyos y promoción de la ejecución de sus derechos. Ninguna niña o niño en situación de discapacidad o no es igual a otro, ya que no existen dos personas iguales, pero hay algo que todos tienen en común, y es "que todos los niños y niñas

[1] Escuela de Natación Paralympic Dolphins, Asociación Potosina Sobre Silla de Ruedas, A.C.

[2] Agradezco por el trabajo en conjunto con las distintas instituciones, asociaciones y redes de apoyo con las que me he llegado a relacionar, todos con un fin en común, bajo un mismo sentido, pero muy en especial a mis alumnos y sus familias por confiar en mí, contar con su disposición y confianza al darme la oportunidad de trabajar con sus hijas e hijos y brindarme la facilidad de presentar algunos de sus casos en este capítulo, siendo escuchados y encaminados en beneficio de poder brindar una mayor información a otras familias, terapeutas y profesores.

tienen el mismo derecho a desarrollar su potencial al máximo posible" (Meresman y Mercer, 2017).

La infancia es conocida por tratarse de una etapa crucial en la vida del ser humano porque ahí logramos desarrollar la identidad y gran parte de las capacidades de las personas. Algunas de estas capacidades pueden encontrarse limitadas por diversos problemas, como lo son de salud, el entorno y la parte social. Es necesario abordar de manera prioritaria múltiples estrategias e intervenciones que sean dirigidos a niñas y niños en situación de discapacidad, donde se abarquen las limitaciones en su desarrollo, con la finalidad de mejorar su calidad de vida.

Desde bebés, todas las niñas y los niños tienen que pasar por diferentes etapas; en el caso de la discapacidad, llevan con ello diversos conflictos que evitan y comprometen a que estas etapas no se lleven a cabo de manera satisfactoria, lo cual genera que no exista el debido proceso en ellas. Casi todas las situaciones de discapacidad que no son tratadas ni diagnosticadas en la primera infancia van a persistir y pasarán al siguiente ciclo de manera no satisfactoria, produciendo un rezago, sin alcanzar los niveles básicos de desarrollo y generando menos oportunidades para la persona, lo que reduce su calidad de vida, por ejemplo: cuando un bebé nace, es necesario hacer uso de los estímulos, ya que no ha completado su desarrollo sensorial; en el caso de presentar alguna situación de discapacidad, esto influye; como dichos estímulos no están llegando de manera adecuada o no los está recibiendo, no los puede asociar, por lo que no van a permanecer y no se van a quedar grabados en su memoria y los olvidará, por lo que es más que indispensable el esfuerzo y la estimulación en estas etapas de la infancia. Algunas de estas situaciones se pueden prevenir o llevar en decremento si se fomentan actividades para el desarrollo y evolución de los procesos del desarrollo; esto, mediante la estimulación hecha por las familias, cuidadores y agentes educativos, que les llevarán a obtener un ambiente más favorable y saludable. Como se mencionó antes, de no existir dicho acompañamiento, estimulación y medición por la parte del adulto, éstos pueden hacerse más severos.

El trabajo que incluya la discapacidad no se realiza por parte de un solo profesional, sino que es responsabilidad de un equipo interdisciplinario a la cabeza de la niña o niño, el cual está integrado por la persona, la familia, su escuela, el área de la salud, y otros más por mencionar.

Este trabajo colaborativo se convertirá en una red de apoyo en el que las partes involucradas deberán estar apuntando a permitir que haya un desarrollo en las habilidades del infante; dichos medios van a permitir que exista tal desarrollo y mejore la calidad de vida de la persona, de la familia, y se influya en otros contextos, como lo son los educativos, sociales y, a largo plazo, laborales, entre otros, siendo así ésta la misión por parte los rehabilitadores y docentes en el área.

Una de las áreas que es importante abarcar para la estimulación y rehabilitación a niñas y niños en situación de discapacidad es en el agua, donde usualmente suelen ser referidos a hidroterapia o rehabilitación acuática, modalidad bajo la cual se emplean técnicas, abordajes y ejercicios desarrollados por un especialista dentro del agua, con el fin de prevenir, tratar o recuperar determinadas patologías. Una vez entendido esto, es necesario puntualizar que, conforme avanza el tiempo, las necesidades nos llevarán a la investigación e innovación de programas de trabajo que no sólo ayuden en la rehabilitación física, sino que abarquen e influyan en más áreas; además, el hecho de abordar el sector infantil requiere adoptar un método que pueda ser adaptable, lúdico, de integración y más solidario con el alumno.

Es manera en la que surge la necesidad de recurrir a la investigación de diversos métodos para llevar a cabo desde el agua y que sean funcionales en el ámbito infantil, proceso que dio paso a recurrir al método Halliwick, en el que, si se cuenta con los conocimientos necesarios, puede serproporcionarse como terapia, de tal manera que puede dirigirse a personas con movilidad reducida o con afecciones físicas y proporcionar a su vez beneficios en las áreas psicológica, cognitiva, social y ambiental de las niñas y los niños por la adaptabilidad que éste presenta.

Breve reseña histórica de los inicios del método Halliwick

El método Halliwick surgió en los años cincuenta en Londres, en la escuela Halliwick, una escuela donde albergaban niñas con parálisis cerebral. James McMillan visitó la escuela y, durante el estudio que realizó sobre los efectos de la natación en este tipo de patología, descubrió que solamente las niñas que tenían daños leves eran capaces de introducir-

se en la piscina (utilizando el sistema tradicional) y, por consiguiente, disfrutar del agua. El hecho de que las niñas con un daño cerebral profundo no pudiesen beneficiarse de los efectos de la hidroterapia lo conmovió de tal forma que se dedicó a la creación de una metodología específica (Fernández, 2016).

Hacia 1948, McMillan, ayudado por su esposa, puso en marcha un nuevo método basado en los principios científicos de la mecánica de fluidos y en las rotaciones del cuerpo humano observadas en el agua. Desde entonces, no hay por qué privar a las niñas y los niños con una parálisis cerebral severa, o con cualquier otro tipo de patología, de un entrenamiento motor combinado al mismo tiempo con el placer que produce el juego. La actividad física en la tierra puede resultar muy difícil, e incluso imposible en alguien que presente una situación de discapacidad; sin embargo, el medio acuático facilita notablemente la posibilidad de movimiento y traslado. A partir de Halliwick (en Londres), han sido muchos los países interesados en esta metodología que posteriormente, según sus necesidades, han ido adaptándola a su entorno, por ser una de las estrategias más importantes en el campo de la hidroterapia.

El método de Halliwick como base de la terapia acuática

Este método contribuye de manera significativa en los programas de tratamiento utilizando el agua en toda su amplitud como medio para la rehabilitación. Se emplea en gran parte del mundo con niñas y niños que presentan diferentes patologías, entre las que destaca la parálisis cerebral. Esta metodología se basa en anatomía, psicología y principios de hidrodinámica, combinando el entrenamiento motor con el placer que produce el juego. En él se abarcan también los aspectos de la natación desde el punto de vista físico, psicológico y social.

Las sesiones deben ser dinámicas y con la mayor transferencia a las actividades de la vida diaria posible; para ello, se emplea en grupos pequeños, donde se trabaja la posibilidad, no la situación de discapacidad. El aprendizaje es progresivo, gracias al cual el alumno pasará de ser inexperto a sentirse independiente en el medio acuático debido al mayor control de movimiento y factores como la respiración, el equili-

brio y la confianza en sí mismo, que irá adquiriendo de manera gradual. El trabajo se basa en conocidos principios de hidroterapia y mecánica corporal, respetando básicamente las "cuatro fases fundamentales" del método Halliwick.

En principio, se trabaja con la niña o el niño para posteriormente ir retirándoles poco a poco la ayuda a medida que el sujeto es capaz de valerse por sí mismo mediante una actividad que se lleva a cabo de dos a tres veces por semana. Es relevante la colaboración entre el nadador e instructor, ya que es este último quien ofrecerá los apoyos necesarios para que pueda sentirse libre en el agua, ejecutando y controlando los diferentes movimientos (Kokaridas y Lambeck, 2015).

Mientras a menor edad se comienza a ejecutar, mayores son los beneficios otorgados para el infante debido a que el agua abre paso a nuevos desafíos y se desarrollan otro tipo de habilidades o capacidades de manera paulatina debido a la amplitud de movimientos que en ella se ejecutan, con lo que se obtiene un mayor control del cuerpo. El agua otorga una mayor libertad de movimiento, así que, por mayor que sea la afección, el alumno es más dinámico y con un menor esfuerzo será capaz de activar la musculatura, realizando un movimiento que fuera del agua resultaría mucho más difícil de hacer, emplear y controlar, así que la posibilidad de liberarse de peso corporal a través de apoyo mediante técnicas, el reducir la tensión muscular y el peso sobre las articulaciones son algunas de las múltiples ventajas que se pueden proporcionar. Muchos de los elementos del concepto Halliwick pueden aprenderse mediante juegos y actividades en grupo, ya que al motivar a la niña o el niño le permiten, mientras aprende, una mayor interacción social.

Factores básicos en la enseñanza

No sería pedagógico ni mucho menos acertado decir que todas las personas en situación de discapacidad responden más o menos de igual forma, que todas aprenden de la misma manera, o que las necesidades son las mismas.

La necesidad de moverse, el juego, la motivación y los contenidos vivenciados son las claves de la orientación didáctica para las personas en situación de discapacidad, siempre tomando en cuenta el grado de

afectación y compromiso por la lesión o etiología. El alumno aprenderá a superar las dificultades motrices que le surjan, adquiriendo capacidades motrices de análisis y de conocimiento corporal (Villagra, 2011).

Algunos de los puntos importantes para empezar este método de trabajo son:

a) *Familiarización*: es el proceso de obtención o creación de un clima de naturalidad y confianza que acompañe al alumno en el inicio y desarrollo en la exploración del medio acuático. Los objetivos por alcanzar serán:
   - Eliminación de la rigidez muscular.
   - Logro de una mecánica respiratoria correcta, difícil en síndromes que cursan con déficit intelectual, también en parálisis cerebral como situación de discapacidad intelectual.
   - Vencer el temor al agua, presente en muchas de las personas con este tipo de déficit.

   Aspectos que se han de tener en cuenta:
   - La motivación, utilizando fundamentalmente actividades jugadas o utilizando el juego como medio.
   - Lograr la sensación de seguridad y confianza del alumno hacia el profesor.
   - Las condiciones materiales y ambientales (temperatura agua, temperatura del aire, acceso al agua, etcétera).
   - Enseñanza individualizada según niveles previos: ritmo de progresión adecuado (las experiencias desagradables pueden entorpecer el aprendizaje de manera considerable).
   - La profundidad del vaso de aprendizaje. En los momentos iniciales es aconsejable el trabajo en poca profundidad.

b) *Respiración*: la respiración en el medio acuático es una función voluntaria controlada, mientras que la terrestre es automática.
   Características:
   - La respiración en el medio acuático es esencialmente bucal; en muchos casos la inspiración es breve e intensa; la espiración puede terminarse por nariz en forma explosiva con el fin de expulsar el agua, evitando su entrada en las vías respiratorias.

- Los casos con déficit intelectual grave tendrán la adquisición del control respiratorio lento, y se necesitará temporizar estos objetivos muy a largo plazo.
- El mecanismo habitual sufre modificaciones, mientras que en el terrestre la inspiración es más breve que la espiración y ésta es pasiva; en el acuático, la inspiración es especialmente breve y la espiración es activa para vencer la resistencia del agua.
- En personas con parálisis cerebral, esta mecánica respiratoria es muy compleja, fundamentalmente porque los músculos respiratorios están afectados y la respiración es mixta (buco-nasal).

Aspectos que tener en cuenta:

- Normalmente se plantea un rechazo inicial, que va desapareciendo conforme se familiariza con la inmersión.
- Tendrá que ser un trabajo progresivo paralelo a otros trabajos o actividades.
- Su aprendizaje supone una regulación voluntaria a un automatismo adquirido.
- Se deberán plantear todas las posibilidades de respiración.

c) *Flotación*: la posibilidad de flotación en el medio acuático se fundamenta en el principio de Arquímedes y depende de factores tales como el peso magro, el peso graso, el estructural y el visceral. La flotación conlleva una situación o sensación de ingravidez.
Aspectos que se deben tener en cuenta:

- El dominio implica el control del esquema corporal en todas las posiciones corporales, tarea muy compleja en muchos de los alumnos con retraso mental.
- Existe mayor flotabilidad en la posición horizontal y posición medusa (agrupado).
- No siempre será en actitud pasiva, dependiendo en gran medida de la posición.
- En muchos casos implicará la inmersión de la cabeza.
- Tiene gran relación con la fase de respiración.
- La flotación activa vendrá provocada por el desplazamiento o propulsión; a mayor dominio, mejor nivel de flotación.

- Existe la posibilidad de utilizar las ayudas técnicas de flotación.
- Variación de la flotabilidad en función de la edad, sexo y otras características.

d) Propulsión: es la posibilidad de desplazamiento del individuo por el medio acuático, supone el aspecto que culmina el dominio del medio.

Aspectos que se han de tener en cuenta:

- Dependiendo de la posición corporal, se requerirá en mayor medida la participación de los miembros superiores e inferiores.
- Se deberá intentar que la niña o el niño adquiera la sensación de empuje voluntario; el trabajo suele ser lento, y muchos de ellos no logran una fase propulsiva óptima.
- El aprendizaje se basa fundamentalmente en el descubrimiento guiado, buscando una interiorización de la actividad y limitando las informaciones técnicas a correcciones individuales.
- En la propulsión básica, intentaremos que el alumno tome conciencia de la posición del cuerpo en el agua y la relación de sus extremidades con respecto al cuerpo (Villagra, 2011).

Programa de diez puntos de Halliwick

Su abordaje consiste en cuatro fases que constan de diez pasos o puntos para lograr la autonomía del paciente y mejorar su calidad de vida. A continuación, se les explicará cada uno de ellos:

Fase I. Ajuste mental o adaptación al medio

Punto 1. Control de la respiración: se trata de que el paciente logre adaptarse física y psíquicamente al agua, que pierda sus miedos, tome dominio de la situación, tenga soltura, se adapte a su temperatura, los principios de flotabilidad, la presión que ejerce el agua sobre sus tejidos blandos, la inestabilidad, y que pueda responder de forma automática e independiente a los estímulos que le otorga el agua. El control de la respiración, cefálico y del tronco son los

objetivos principales de este punto. He aquí donde se le pide al paciente que trate de colocarse de pie dentro de la piscina, se le indica que haga una sentadilla, se sumerja un poco y mantenga la posición de manera estática unos breves segundos, para realizar ejercicios de respiración buco-nasal (inhalar por la nariz y expulsar el aire lentamente por la boca en el agua), sumergirse, oclusión labial, entre otras actividades.

Fase II. Restauración del equilibrio o rotaciones

El agua siempre está en constante movimiento, sometiendo al cuerpo a distintas fuerzas, entre ellas la flotación, que lo inducen a rotar por inercia. El fisioterapeuta guiará al paciente a ejecutar rotaciones sagitales, longitudinales, transversales y combinadas.

Punto 2. Control de la rotación sagital: el paciente debe aprender a tener la capacidad de rotar en el agua, tanto del lado izquierdo como derecho en posición erguida. Naturalmente, el cuerpo suele rotar gracias a la desigualdad morfológica (asimetría), por lo que el movimiento ocurre cuando las fuerzas de empuje hacia arriba y abajo obligan al cuerpo por inercia a rotar en algunas de las dos direcciones.

Punto 3. Control de la rotación transversal: consiste en aprender a tener control de rotación mientras se hacen movimientos de flexo-extensión de tronco, rodillas y tobillos en el agua como, por ejemplo, la acción de acostarse como si estuviera en la cama, ponerse de pie, mecerse desde la posición sedente.

Punto 4. Control de rotación longitudinal: por este medio se busca que el paciente logre la capacidad de controlar los movimientos en el eje vertical del cuerpo, como saber recobrar la verticalidad (colocarse de pie) rolando desde la posición supina (flotación). Para esto, se requiere que el paciente tenga fuerza del tronco, control cefálico, coordinación en cadera, rodilla y brazos.

Punto 5. Control de rotación combinada: El paciente obtendrá la capacidad de controlar las rotaciones mencionadas anteriormente al lanzarse al agua, para evitar la posición en decúbito prono si llegase a ocurrir un accidente y cae en el agua. Es una combinación de las

rotaciones anteriores, por ejemplo, rolar a supino si cae hacia adelante o al perder la estabilidad lateral.

Fase III. Control y equilibrio

Mediante el balance activo y estático en las tareas dinámicas o estáticas, se pretende que el paciente gane la habilidad de mantener o cambiar de posición en el agua (control tridimensional) para mejorar las reacciones de equilibrio y enderezamiento de forma automática, y por ende, lograr un control postural adecuado.

Punto 6. Flotación/inversión mental: el paciente aprenderá a flotar y se sumergirá un poco para familiarizarse con el ambiente y comprender que el agua lo sostiene y que, por ende, no se va a hundir.

Punto 7. Equilibrio: en este punto, ya el paciente ha ganado de manera eficaz el control postural, logra mantener una posición estable y relajada, sin sobreesfuerzos ni movimientos compensatorios, ya sea para mantenerse de pie, sentado, en posición oblicua o en supino.

Punto 8. Deslizamiento con turbulencia: se sujetará al paciente, permitiendo que flote en supino, deslizándolo de un lado a otro, mientras la persona que lo sujeta caminara hacia atrás, formando olas; con esto, el paciente debe ser capaz de controlar los movimientos indeseados.

Fase IV. Control de movimiento

Es la habilidad para llevar a cabo una actividad dirigida o nadar libremente según la capacidad del paciente, de manera efectiva, habilidosa y eficiente; los movimientos periféricos de los brazos o las piernas son concisos y coordinados para empujarse a sí mismo y conseguir un desplazamiento. Supone un control postural en la flotación en supino.

Punto 9. Progresión simple: el paciente flota como preparándose para nadar, hace pequeños movimientos con las manos y pies desplazán-

dose muy lentamente. Para lograr esto, el paciente ya debe tener el control de todo su cuerpo según la situación de discapacidad.

Punto 10. Movimiento básico de Halliwick: consiste en que el paciente se movilice en el agua por sí mismo, empleando mayor fuerza en los brazos para empujarse (propulsión) con el uso de los brazos en modo de remo (movimientos fundamentales: estilos).

Todas las niñas y los niños pueden verse beneficiados de esta metodología que combina el entrenamiento motor con el placer que produce la actividad lúdica, sin privarse de los beneficios que produce el agua. Depende de la situación de discapacidad y de las características de cada alumno, pero en la mayoría de los casos la actividad física en la tierra puede resultarles muy difícil, e incluso imposible; sin embargo, el medio acuático facilita notablemente la posibilidad del movimiento y traslado (García, 2002).

Propuesta de metodológica de trabajo para personas que están por finalizar el proceso de rehabilitación desde el método Halliwick

Después de plantear los factores básicos que se han de tomar en cuenta con los niños que tomarán la rehabilitación y el abordaje sobre el método de Halliwick, es importante señalar la forma en que se puede dar un seguimiento aun cuando el alumno ha terminado con su proceso rehabilitador.

Al nacimiento o al diagnosticar una persona su situación de discapacidad, de inmediato se plantea a las familias la necesidad de tener que acudir a buscar diferentes servicios para la enseñanza y rehabilitación de sus hijos, servicios que darán un claro enfoque educativo a la niña o niño por la especialidad y características de los encargados en prestar dicha atención. En ello, la rehabilitación determinará su desarrollo. Con el paso del tiempo (fundamentalmente los primeros años), se irán determinando con mayor claridad las perspectivas que tiene el infante sobre su futuro; el objetivo es que, dentro de sus posibilidades, se busque la manera de llevarlo a un nivel de vida normalizada y lo más independiente posible, inmerso en el entorno social que le rodea.

Dependiendo de la condición en la que se encuentra el alumno, el programa habilitador planteará una respuesta diferente. Al haber utilizado el método de Halliwick, el alumno habrá dado paso a desarrollar múltiples habilidades y destrezas dentro del agua, superando las distintas fases o niveles, aprendiendo a mover su cuerpo y dominar este espacio, por lo que el método permite el buscar la natación adaptada como un seguimiento de tratamiento complementario, abriendo la posibilidad de crecimiento y planteando la posibilidad de dar paso al proceso educativo habilitador, consiguiendo y trabajando niveles de funcionalidad física, sin dejar de lado la rehabilitación y que, por tanto, no sólo englobará a los procesos físicos, sino también los cognitivos y conductuales, por lo que después de pasada la fase de rehabilitación intensiva la actividad física deportiva nos servirá para continuar el desarrollo físico y motor, por lo que ayudará a mejorar y adquirir mayores destrezas motrices, etcétera (Villagra, 2011).

Desde esta perspectiva y con un planteamiento eminentemente educativo, la natación adaptada supone que:

- La actividad es planteada y programada a corto medio y largo plazo, en la que se busca crear hábito, desarrollar interés, sobre todo en la niña o niño y su familia, por la práctica deportiva.
- Será desarrollado de manera lúdica y significativa, sobre todo en niñas o niños para captar su interés, llevando con ello progresos.
- El individuo se desarrollará en una actividad agradable, que aporta bienestar, satisfacción y que da calidad de vida.
- Necesitará la utilización de instalaciones deportivas de tipo público; trabajará y se relacionará junto a otros alumnos, que llevará a trabajar aspectos de socialización del individuo.
- Ayudará a contribuir en su plan de vida, debido a que durante este proceso el alumno fue capaz de producir y descubrir habilidades en el medio acuático que anteriormente no tenía.
- Se perseguirán desarrollos máximos de las capacidades físicas y, por tanto, llegaremos a trabajar con nadadores que llegarán a sentirse orgullosos de sus capacidades, lo cual los llevará a un nivel que puede llegar a ser competitivo.

El método Halliwick como un sistema de rehabilitación y estimulación aplicado en la escuela Paralympic Dolphins para personas en situación de discapacidad

A partir de 2016 y hasta principios de 2020 me di a la tarea de conocer y aplicar dicho método en una escuela de natación y rehabilitación para niñas, niños y jóvenes en situación de discapacidad. En un inicio, esta escuela se enfocaba sólo a entrenar deportistas con la finalidad de llevarlos a un nivel paralímpico (en paranatación), empleando las clases únicamente a jóvenes en situación de discapacidad motora. De manera inicial, lo que se pretendía era que yo como profesora generara nuevos talentos deportivos, enseñando las bases y la técnica de paranatación para que posteriormente se les diera seguimiento de manera competitiva con apoyo de otro entrenador.

A lo largo de los años he obtenido experiencia, práctica y conocimiento trabajando en situación de discapacidad, pero como profesora me enfrenté a diversas barreras y retos que hicieron que comenzara a trabajar bajo este enfoque el método Halliwick; el más importante se debió a las necesidades de la población; la mayoría de las personas que se acercaban necesitaban rehabilitación y estimulación, pero a su vez buscaban aprender a nadar, así que al comprender e investigar la manera de compenetrar ambas áreas fue como llegué a dicho método, el cual tenía la finalidad de corresponder a la problemática de investigación y ofrecer alternativas de solución mediante la conformación de una metodología por pasos para el desarrollo de actividades para integrar con el alumno, motivo por el que, una vez comprendido y estudiado, pude dar paso al diseño de una estrategia de trabajo, compuesta por cuatro etapas.

Primera etapa: Diagnóstico referido y desarrollo del alumno.

- Tomar en cuenta el diagnóstico de la niña o niño, sus características, y partiendo de eso dirigirse al sitio donde requiere la terapia. Facilita el trabajo con la niña o el niño, creando un apoyo en el seguimiento de él, ayudando como punto de partida en cuanto el seguimiento que se le brindará.
- Realizar una valoración y evaluación del estado y desarrollo en el que se encuentra y de sus limitaciones existentes.

Segunda etapa: Elaboración de estrategias de intervención.

- El diseño de actividades que se emplearán según las limitaciones del alumno para la compensación y corrección de éstas, acorde al nivel en que se encuentra el alumno.

Tercera etapa: Aplicación del método Halliwick y seguimiento de sus pasos.

- Su duración y progreso varía entre cada caso; las sesiones se aplican de dos a tres veces por semana, con una duración aproximada de cincuenta minutos, con algunas adaptaciones según el tipo de necesidad y población al cual se dirija. Es posible integrar actividades lúdicas para el desarrollo postural, coordinación gruesa y fina, etcétera.

Cuarta etapa: Evaluación de los resultados alcanzados por los alumnas y alumnos.

- Medida mediante la superación y el logro de cada uno de los niveles y pasos por seguir que sugiere el método, así como los resultados alcanzados a niveles de desarrollo en comparativa con las características iniciales de la niña ol niño dentro del agua, desde mi perspectiva y considerando otros puntos de referencia, desde los tutores, el infante, profesores y especialistas bajo los cuales, desde su área, tienen un seguimiento con el infante fuera del agua.

La estrategia dio paso a una diferente línea de trabajo y apertura de nuevos espacios a alumnas y alumnos en diversas situaciones de discapacidad, con diferentes rangos de edad (de 3 a 45 años).

Al transcurrir los meses ejecutando el método, me fue posible constatar que, con independencia de la edad y la situación de discapacidad (motora, intelectual, parálisis cerebral, ceguera, etc.) en sus diferentes rangos y áreas, los cambios eran evidentes. Instituciones, escuelas e incluso personal del área de salud comenzaron a referir a dichas alumnas y alumnos en su mayoría como parte de una rehabilitación, convirtiéndose el porcentaje referido en aproximadamente 65% del total de los alumnos que llegaron a ingresar, lo que dio paso a una escuela no sólo de deportistas de alto rendimiento, sino de rehabilitación, donde se abarracaban diferentes situaciones de discapacidad en sus diferentes

niveles. Anteriormente se mencionó que una de las ventajas de aplicar dicho método es que al terminar el proceso de rehabilitación puede darse el seguimiento desde la práctica de la paranatación. Al paso del tiempo, como es de esperarse, finalizó el proceso con distintos alumnos, cambiando su rutina y abordando la paranatación, lo que modificó la complejidad de los ejercicios y desarrolló sus capacidades físicas al máximo, y estimuló y creó múltiples talentos deportivos de diferentes rangos de edad, muchos de los cuales llegaron a representar al estado potosino en paralímpicos, después de haber iniciado su proceso años atrás desde cero.

De los cuatro años que trabajé bajo ese procedimiento, puedo decir que tuve alrededor de 75 personas (con diferentes rangos de edad y situaciones de discapacidad), a las cuales se les instruyó bajo el método Halliwick, incorporando la natación y abarcando la rama de la psicología.

Con el tiempo, la empatía, la cercanía y confianza con los alumnos me permitió tener proximidad tanto con ellos como con sus familias, sin dejar la ética de lado; los avances eran visibles y los cambios notorios, y con ello logré, con autorización de los padres, captar evidencias al respecto, registros, fotografías y videos, trabajando y tomando en cuenta las recomendaciones, diagnósticos y seguimiento de otros especialistas con los que asistían y le daban continuidad al proceso del menor, colaborando como una red de apoyo hacia ellos. Los padres hacían mención que, al compartir esta información, más familias podrían ser informadas y apoyadas en el proceso de sus hijas e hijos, hecho por el cual algunas familias me permitieron hacer mención de sus casos en este apartado, aunado a la evolución y progreso de sus hijas e hijos, con la finalidad de que tal información sea compartida y que con ello se logre beneficiar a más niñas y niños en situación de discapacidad, modificando su desarrollo, que adquieran nuevas habilidades y logren tener una vida más autónoma, independiente y feliz.

De la investigación a la práctica. Presentación de casos

Todos los casos se llevaron a cabo en pequeños grupos de niñas y niños en diferentes situaciones de discapacidad, aunque con el mismo nivel.

Las madres se encontraban cerca, pero desde el exterior, lo cual permitió un vínculo que aportó seguridad y confianza en sus hijas e hijos, sin dejar de lado la individualidad y la independencia en cada uno de ellos.

Caso 1

Diagnóstico: trastorno del espectro autista (TEA). Sexo: masculino. Edad de ingreso: siete años. Edad de egreso: once años. Emmanuel cursa sus estudios en un centro de educación especial y realiza múltiples terapias complementarias.

Antecedentes:

La madre menciona un embarazo y parto normal. A los pocos meses de nacido, es enviado con un especialista por contar con características de TEA. Entre ellas, falta de contacto visual, falta de llanto al presentar alguna necesidad (hambre, sueño etc.) y nula expresión facial hacia los padres o personas que se encontraran alrededor. Una vez llevado el niño con especialistas, se le diagnostica con TEA; dicho esto, la madre comenzó a acercarse a varios especialistas y terapeutas para ayudar a su hijo. A los cinco años, como sugerencia del terapeuta, se le indica comenzar a trabajar con su hijo desde el medio acuático. La madre refiere haber buscado de manera reiterada atención para el niño, pero no encontrar los sitios adecuados y haber sido rechazada por diversos centros (de niños regulares) por no contar con los conocimientos necesarios para trabajar con su hijo. En un lugar logró comenzar las clases, pero sin garantizar la atención hacia su hijo y que pudiera aprender. Otra opción a la que ella alude fue entrar con su hijo al agua ante la falta de personal capacitado.

Características presentadas

En un inicio pude notar diferentes características en el alumno, entre ellas dificultad al cambio, atención a objetos poco comunes y desde ángulos diferentes a lo común, repetición de palabras que él escuchaba

durante el día y con limitación del habla, impulsividad, falta de atención, problemas de interacción social y autocontrol. Al entrar a la alberca, le daba por salirse de ella y correr hasta alejarse y salir de la zona; ya aprendiendo a nadar, comenzaba a sumergirse, se cambiaba de carriles, se escapaba por debajo del agua, no seguía indicaciones.

Método y abordaje

Además del empleo del método Halliwick para dar seguimiento al niño, éste se dio con la integración de procesos psicológicos y motrices con estrategias desde un enfoque cognitivo conductual. Se abordó la integración sensorial de los estímulos, entre ellos el vestibular y el propioceptivo, los cuales fueron transferidos y adaptados a los múltiples ejercicios dentro del agua.

También se abordaron vínculos de relación e intercambio sociocomunicativos entre padres, profesora y sus pares, en conjunto con el niño.

Evolución

La integración de estos procesos llevó al niño a tener una mejor coordinación motora, repercutió en el área social, logrando conectar con el entorno, comenzando a interactuar o tomar en cuenta a las demás compañeras y compañeros y su profesora con algunas palabras que eran acordes a la situación actual, ya que el agua logró tener gran significado para él. El progreso de la estimulación sensorial fue notoria al disminuir la tensión del niño en el agua, lo que le llevó a organizar su conducta y sus estados de relajación. Comenzó a tener atención y autocontrol al dar el adecuado seguimiento de las indicaciones que se le presentaban, siempre y cuando fueran sencillas y directas. Al finalizar el método Halliwick, se dio pasó a la natación adaptada en el niño, siguiendo a la técnica de la natación y el aprendizaje de los estilos de manera independiente, con movimientos más finos sin necesidad de estar con él dentro del agua.

Caso 2

Diagnóstico: síndrome de Down. Sexo: femenino. Edad de ingreso: cuatro años. Edad de egreso: siete años. Alejandra cursa sus estudios en segundo de preescolar bajo un sistema regular.

Antecedentes:

La madre menciona un embarazo complicado desde sus inicios y con amenaza de aborto a partir de los tres meses, motivo por el cual se llevó con reposo absoluto. Alude el saber durante su embarazo que existía una situación de discapacidad con su hija, la cual detectó el doctor como síndrome de Turner grave. Al nacer Alejandra, se le dice a la madre que su hija no cuenta con dicho síndrome, que el diagnóstico es diferente y que su hija cuenta con síndrome de Down. La madre refirió angustia al no saber qué era a lo que se enfrentaba, y con ello llegó una asimilación difícil. Al paso del tiempo se informó y educó a su hija como una niña regular, para dar paso a la estimulación por parte de la familia.

A los cuatro años, Alejandra, al entrar al preescolar, le faltaba tono muscular y estatura, a pesar de las terapias que llevaba en casa. La madre menciona que para subir tan solo un escalón tenía que agacharse, y aun así presentaba dificultades, motivo por el cual la maestra de apoyo de preescolar la refirió a darle seguimiento como apoyo desde el agua.

Características presentadas

Temor al agua, al grado de no querer entrar, patalear y rehusarse en sus inicios; poca dificultad de lenguaje, pero con problemas en la interacción social, buen entendimiento y respuesta de indicaciones, pero con dificultades con los cambios, problemas de motricidad gruesa, bajo tono muscular y falta de agilidad.

Método y abordaje.

Además del empleo del método Halliwick para dar seguimiento a Alejandra, éste se dio con la integración de procesos psicológicos y motores mediante el juego, desarrollando su confianza. El trabajo fue constante y se integró la estimulación sensorial.

Se abordaron vínculos de relación e intercambio sociocomunicativos entre padres, profesora y sus pares, en conjunto con Alejandra.

Evolución

La integración de estos procesos llevó a la niña a tener una mejor coordinación motora, repercutió en el área social, comenzando a interactuar con sus compañeros y vinculándose con su profesora. Hubo una adaptación progresiva al medio acuático, ya que el placer de realizar la actividad y ejercicios de una forma lúdica condujo a un aprendizaje más significativo y a tener una mayor autoestima y autonomía, reducción de estrés, relajación, mayor motricidad y coordinación, con lo que se incrementaron el tono muscular, la estatura y la elasticidad. Perdió sus miedos, puesto que el agua logró tener para ella gran significado. Al finalizar el método Halliwick, se dio paso a la natación adaptada, siguiendo a la técnica de la natación y el aprendizaje de los estilos de manera independiente, con movimientos más finos, sin necesidad de estar con ella dentro el agua, modificando la dificultad de los movimientos.

Caso 3

Diagnóstico: hemiparesia congénita. Sexo: masculino. Edad de ingreso: dos años y medio. Edad de egreso: seis años. Ángel estudia bajo un sistema regular, no cuenta afección en sus procesos cognitivos.

Antecedentes

La madre refiere llevar un embarazo tranquilo y un parto normal. A las dos semanas de haber nacido, Ángel es llevado a urgencias con pocas posibilidades de sobrevivir.

Al hablar con la madre sobre lo que presentaba el niño, se le informó que presentaba deshidratación, temperatura elevada, convulsiones y bajo peso; a raíz de esto, el diagnóstico fue hemiparesia corporal y epilepsia.

El proceso que siguió fue dirigirse al área de estimulación y rehabilitación, en el cual se dividieron las sesiones tanto en casa como por un especialista para enseñar a la madre cómo dar las terapias desde casa. Cuando Ángel cumplió dos años, el especialista indicó dar, a manera complementaria, continuidad desde el agua; según refiere la madre, el proceso de encontrar un sitio donde Ángel pudiera ser atendido desde este ámbito fue difícil y costoso, probando con diversos sitios en los que pudieran atender a su hijo. Ángel inició a cursar el segundo año de preescolar, contando con cinco años, como sugerencia de los profesores, para dar paso a una mayor madurez física y cognitiva.

Características presentadas

Dificultades de lenguaje, sin problemas en la interacción social, buen entendimiento y respuesta de indicaciones, problemas movilidad, fuerza y destreza con espasticidad en los miembros afectados (hemiparesia izquierda), con tendencia a ignorar mitad del cuerpo en sus actividades, falta de coordinación, agilidad y equilibrio, deformidad en pie y arrastre del mismo al caminar; nulo agarre de objetos con su mano. El niño presenta golpes, raspones y caídas al querer correr, jugar, trepar y hacer su vida con normalidad. A la edad de cuatro años perdió dos piezas dentales a raíz de sus múltiples caídas, al no controlar, flexionar sus piernas y meter las manos al tropezar.

Método y abordaje

La lesión no es de carácter degenerativo, aunque, en función de las características del caso, la funcionalidad del brazo o pierna puede mejorar o empeorar a lo largo del tiempo, sobre todo cuando ocurre en las primeras etapas del desarrollo. En este caso fue de vital importancia recurrir al método Halliwick para dar seguimiento a Ángel, trabajando cada uno de los pasos y activando los miembros superiores e inferiores mediante la estimulación y movimiento de ellos; además del método, este proceso se dio con la integración de procesos psicológicos, sensoriales y motores mediante el juego. El proceso fue largo y constante; se abordaron vínculos de relación e intercambio sociocomunicativos entre padres, profesora y sus pares, en conjunto a Ángel para motivarlo a dar seguimiento.

Evolución

La integración de estos procesos llevó al niño a tener cambios en la motricidad, aunque no fueron inmediatos. Al principio había molestia y frustración al decirle que tenía que emplear ambas manos o piernas para hacer las actividades; el niño mencionaba que no podía porque no funcionaban. Progresivamente, hubo una adaptación al medio acuático, ya que, al tener confianza, poco a poco logró realizar la actividad y los ejercicios, con dificultades, pero de forma lúdica, conduciéndose a un aprendizaje más significativo, que lo llevó a tener una mayor autoestima y autonomía, reducción de estrés, relajación, mayor motricidad y coordinación.

Durante el último año, Ángel logró sostenerse de la alberca con el brazo con el que había mayor espasticidad; al trotar hacia una pequeña flexión con su rodilla intentando levantarla para no caer, salía de la alberca por si solo, sin ayuda, apoyándose y utilizando fuerza en sus brazos y piernas; en los ejercicios, subía las escaleras apoyándose de sus extremidades; tomaba la tabla y se desplazaba con ella hasta mitad de la alberca, daba brazada y patada con ambas extremidades dentro del agua para poder desplazarse con velocidad; saltaba desde la parte externa de la alberca sin apoyo y regresaba con apoyo; logró sumergirse, tomar objetos pequeños del fondo (pelotas, muñecos etc.) y salir.

Empleaba su índice y pulgar para colocar canicas de un recipiente a otro con la mano que tenía espasticidad. Ángel perdió sus miedos, ya que el agua logró tener gran significado para él y al paso de los niveles se fue modificando la dificultad de los movimientos mientras él se desplazaba en el agua. Cabe mencionar que los procesos, tanto en este caso, como en otros más no mencionados, se vieron detenidos debido a la llegada del covid-19 y el cierre de múltiples instituciones.

Conclusión

El desarrollo de este capítulo y, como tal en un inicio, la investigación surgieron ante la necesidad de tener algo que ofrecer hacia el sector que abarca la atención a niñas y niños en situación de discapacidad, pretendiendo no sólo informar a una población, sino generar sensibilidad ante el tipo de discriminación que persiste en algunos sectores al atender a personas en estas situaciones.

A lo largo de los años he conocido múltiples casos donde los padres, al saber que cuentan con hijas e hijos en una situación de discapacidad, se encuentran sumergidos en un mundo lleno de dudas y miedos, donde, al acercarse a múltiples sitios, les cierran sus puertas por ignorancia de cómo abordarla, y optan por continuar un amplio camino en búsqueda de un espacio donde sus hijas e hijos puedan desarrollarse de manera óptima y eficaz.

Al comprender esto, busqué la manera de ser la excepción, y con ello logré notar que la investigación e interés pueden llegar a generar un cambio significativo. El reto principal fue modificar la visión de las familias, ya que son los pilares y sostén de sus hijas e hijos; hacerles ver lo que los niños pueden llegar a lograr con constancia y paciencia.

Para mí, lo más gratificante fue que, al aplicar este trabajo, las niñas y los niños pudieron adquirir la libertad de tener el control de su cuerpo. Noté cómo revive la esperanza en las familias al ver cómo las niñas y los niños progresan y avanzan; pueden percatarse de las condiciones en las que se va desenvolviendo su hija o hijo, desde un método, con una línea de trabajo más humana que poco a poco va modificando su plan de vida.

Si bien es cierto que resultaron muy significativos los avances logrados por los alumnos, es preciso indicar sobre la continuidad y seguimiento de dicho proceso que debe existir para su sostenibilidad e impacto en la mejora de las alumnas y alumnos y en su inclusión social.

Concretamente en los casos, la reflexión hacia este trabajo me permitió desarrollar distintas ideas, entre ellas que las niñas y los niños en situación de discapacidad, desde su nacimiento, se relacionan con distintas redes de apoyo, por lo que es necesario tomarlas en cuenta y crear una unión entre ellas, teniendo una secuencia y así contribuir de manera más efectiva al progreso de la niña o el niño siguiendo un mismo camino o línea de trabajo.

Otro punto importante que mencionar es que durante el tiempo en que el programa se empleó con las niñas y los niños, se logró originar vínculos entre pares, las familias y yo como terapeuta, sin dejar de lado la ética, lo cual generó una participación activa, haciéndome saber sobre los cambios y seguimiento a manera externa de los alumnos, lo que me lleva a entender que formar un vínculo o relación afectiva, sin ser sobrepasada, transmite interés y gusto en lo que se lleva a cabo, lo cual se ve reflejado en el progreso.

REFERENCIAS

Fernández de las Heras, E. (2016). "Terapia acuática y aplicación del método Halliwhick como tratamiento complementario de la parálisis cerebral infantil". <http://academica-e.unavarra.es/bitstream/handle/2454/21187/TFG%20Fernandez%20de%20las%20Heras%20Eva.pdf?sequence=1>.

García Giralda Bueno, M. L. (2002). "El concepto Halliwick como base de la hidroterapia infantil", Fisioterapia, vol. 24, núm. 3, pp. 160-164.

Kokaridas, D. y J. Lambeck (2015). "The Halliwick concept: toward a collaborative aquatic approach", *Inquiries in Sport & Physical Education*, vol. 13, núm. 2, pp. 65-76.

Meresman, S. y R. Mercer (2017). "Discapacidad en la primera infancia: tres D para contener los miedos", *Educación inicial*. <https://blogs.iadb.org/desarrollo-infantil/es/discapacidad-en-primera-infancia/>.

Organización Mundial De La Salud (oms) (2021). "Discapacidad y salud". <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>.

Villagra Hernán, A. (2011). "Actividad acuática para personas con discapacidad intelectual". <https://www.munideporte.com/imagenes/documentacion/ficheros/20090403122831Actividad_acuatica_para_personas_con_discapacidad_intelectual.pdf>.

POSFACIO. LA ANTROPOLOGÍA ANTE LA DISCAPACIDAD: ALGUNAS REFLEXIONES Y PISTAS DE INVESTIGACIÓN

Élodie Razy[1]
Charles Édouard de Suremain[2]

Introducción

A pesar de la evolución favorable de la legislación a escala nacional e internacional, la "situación de discapacidad", según la expresión utilizada en la actualidad, sigue siendo una causa importante de exclusión, e incluso de marginación, ya sea en materia de educación, salud, ciudadanía y cultura, acceso a las infraestructuras, integración profesional o aceptación social.

Los progresos en este ámbito, muy variables de un país a otro, están aún lejos de responder a las profundas expectativas de las poblaciones afectadas, a sus aspiraciones por completo justificadas de participar más plenamente en la vida social, política y cultural.

En la mayoría de los países, sobre todo en México, la legislación trata de responder a estas aspiraciones y representa un avance innegable con respecto a las leyes anteriores. Sin embargo, los estudios y análisis de casos presentados en este libro muestran que las disposiciones siguen siendo insuficientes, a veces incluso tímidas, sobre todo en sus condiciones de aplicación.

[1] Profesora, Laboratorio de Antropología Social y Cultural de la Facultad de Ciencias Sociales , Universidad de Lieja, Bélgica.

[2] Director de Investigación, Unidad Mixta de Investigación, Director de Investigación, 208 Paloc (Patrimonios Locales/Medio Ambiente y Globalización), Instituto de Investigación para el Desarrollo, Museo Nacional de Historia Natural, París, Francia.

Según el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (Unicef, 2021), hay aproximadamente 240 millones de niñas y niños con discapacidad en el mundo. Además de la magnitud de las privaciones a las que se enfrentan las niñas y niños con discapacidad en materia de salud, educación y protección, sufren, de hecho, un doble castigo debido a su vulnerabilidad y dependencia de los adultos. Como muestran las contribuciones de este libro, las niñas y los niños en situación de discapacidad ponen de manifiesto las desigualdades de trato a las que se enfrentan las niñas y los niños; desigualdades que se ven reforzadas por los contextos sociales y culturales en que estos son más o menos aceptados, y por los medios económicos disponibles.

Consideraciones históricas, semánticas y epistemológicas

A finales de los años setenta se produjo una transformación radical en la concepción de la discapacidad. Desde entonces, se asocia a la voz de todas las personas que denuncian la opresión y la exclusión social que sufren por parte de las instituciones benéficas, privadas o públicas, y de los administradores y profesionales que gestionan sus vidas o intentan hacerlo.

En paralelo a estas denuncias, está surgiendo el "modelo social de la discapacidad" en oposición al hasta ahora imperante "modelo individual de la discapacidad": la discapacidad ya no se reduce a un problema individual, sino que se entiende en el entorno social, económico e ideológico de la sociedad en su conjunto (Oliver, 1990). En este modelo social mucho más amplio, se considera que la sociedad es en parte responsable del trato discriminatorio que reciben las personas en situación de discapacidad, que les imposibilita ejercer sus derechos humanos.

En su acepción común, la discapacidad se refiere a la opresión, infantilización, discriminación, desvaloración o exclusión basadas en diferencias físicas, funcionales, mentales o de comportamiento, así como en otras diferencias, como el género, la orientación sexual, la raza, la etnia o la religión. Según el nuevo paradigma, son los actores o las instituciones con poder en el entorno social, económico, cultural y tecnológico los responsables de las desventajas y prejuicios que sufren las personas,

incluidas las niñas y los niños, en situación de discapacidad. Estos últimos tienen la particularidad de ser doblemente vulnerables: por ser menores y por tener una situación de discapacidad.

Las décadas de 1990 y 2000 estuvieron marcadas por un movimiento de reequilibrio en la construcción del significado de la discapacidad. Se defienden formas "únicas" del ser humano que coexisten con otras. La aparición de estos modelos interaccionistas invalida las relaciones unidireccionales de causa y efecto inherentes a los anteriores modelos individuales y sociales de interpretación. Por lo general van de la mano con una ideología inclusiva.

En otras palabras, la concepción de la discapacidad se convierte en una variación histórica y espacialmente situada del desarrollo humano, como fenómeno social y culturalmente construido. Esta construcción bio-socio-cultural relativamente nueva abre posibilidades para la participación social o el ejercicio efectivo de los derechos humanos, basados en la Declaración de los Derechos Humanos, las convenciones internacionales de la Organización de las Naciones Unidas y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.[3]

Según la ONU, "las personas con discapacidad se definen como aquellas que tienen deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales que interactúan con diversas barreras para su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás" (ONU, s.f.)

Fruto de décadas de defensa para transformar la visión de la discapacidad, esta definición representa un notable avance histórico en el último movimiento social por los derechos civiles. Aunque se sigue utilizando el término *persona con discapacidad*, la discapacidad ya no puede considerarse una característica única de la persona, una condición congelada en el tiempo o un elemento opresor.

La discapacidad es "situacional" y relativa, sujeta a cambios, ya que forma parte de una dinámica temporal interactiva entre factores orgánicos, tecnológicos, físicos y funcionales, por un lado, y factores contextuales sociales, identitarios y culturales, por otro. Estas dinámicas determinan lo que las personas son capaces de conseguir en el estilo de vida que elijan o lo que culturalmente se espera de ellas en su entorno o comunidades.

[3] *Cf.* Quinn *et al.* (2002).

En cualquier caso, a nivel operativo, las situaciones de discapacidad ya no pueden tratarse sobre la base de una simple evaluación de los conocimientos orgánicos, funcionales, comportamentales, identitarios o ambientales considerados por separado. Se trata de tener en cuenta las complejas relaciones entre todos estos elementos, y éste es el punto clave, la acción y la agentividad de un sujeto consciente y voluntario. Es evidente que, cuando se trata de niñas y niños, la cuestión de la libre elección y la libertad de decisión se plantean de forma compleja y requieren aún más atención.

Como motor de estos cambios de paradigma, la Convención de la ONU utiliza conscientemente el término *persona* no sólo porque es más apropiado, sino también porque subraya que antes que la discapacidad hay una persona, un ser humano o un sujeto de derechos. Si a veces se denuncia la expresión "persona con discapacidad" alegando que las palabras no cambian nada sobre la discapacidad, que no la eliminan o que no cambian nada para las personas, no deja de ser un avance notable en la comprensión y aprehensión de la discapacidad.

En efecto, las palabras lo cambian todo. Como demuestran varias contribuciones del libro, mientras que el término *discapacitado* es una etiqueta que hace hincapié en la minusvalía, en la carencia, una "persona con discapacidad" indica que se trata ante todo de una persona, pero también que esta persona –en determinadas situaciones y, como afirma la Convención de la ONU, sobre todo debido a la interacción de la persona con "el entorno y las barreras físicas y de comportamiento"– se encuentra en una "situación discapacitante". Las deficiencias físicas, psicológicas, sensoriales o intelectuales persisten, pero en entornos transformados y adaptados las barreras pueden llegar a ser menos significativas o incluso desaparecer. A este respecto, las diferencias entre países, y regiones dentro de un mismo país, son a veces muy significativas, como en el caso de México.

Con estas nuevas palabras y esta denominación más inclusiva y global, la persona seguirá teniendo, por supuesto, una discapacidad, pero ya no será "discapacitada". Decir "persona con discapacidad" en lugar de "discapacitado" es, por tanto, una forma de significar y defender el hecho de que la persona no se reduce a una discapacidad y nos recuerda que también es la sociedad la que crea situaciones de discapacidad.

¿Qué está en juego al trabajar sobre la discapacidad?

Como nos recuerda la introducción del libro, la discapacidad no ha suscitado (todavía) muchos debates en las ciencias sociales, ni entre éstas y las ciencias biomédicas. Sin embargo, estos debates son ricos y han producido resultados interesantes en términos de políticas públicas y de reflexión sobre los derechos humanos. Sin embargo, sigue faltando claramente una visión global que englobe a la infancia y tenga en cuenta las opiniones de las niñas y los niños. De hecho, a pesar del revuelo mediático en el que se considera a las niñas y los niños como los principales beneficiarios de las políticas en materia de discapacidad, los debates siguen centrándose con demasiada frecuencia en la perspectiva de los adultos.

Uno de los objetivos de este libro, basado en un proyecto plurianual financiado desde México, es precisamente invertir esta tendencia y volver a situar a la infancia y a las niñas y los niños en el centro de los debates, las políticas y los mecanismos aplicados.

El proyecto de investigación "Infancia y discapacidad. Niños, familias e instituciones. Una mirada desde la antropología y la historia" (Fideicomiso-Colsan) parte de vincular el campo de las ciencias sociales con el de las ciencias biomédicas. Para ello, a partir de estudios documentados, cuestiona qué es y qué no es discapacidad según el contexto; cuestiona las nociones de identidad, aprendizaje y segregación social; aborda temas poco tratados, y a veces tabú, como la sexualidad; y por último, pone en perspectiva la construcción de los significados de la vida cotidiana de las personas con discapacidad en entornos culturales diferenciados (por citarlos o poner ejemplos del libro...). Con ello, el proyecto, y el libro resultante, abre un espacio para el diálogo interdisciplinar y vías concretas de mejora sobre cuestiones teóricas, metodológicas o epistemológicas muy diversas; también llena un vacío en la investigación antropológica en general; asimismo, podría permitir la construcción de una agenda de investigación y acción entre investigadores y personal implicado en el seguimiento de las personas con discapacidad.

¿Qué corrientes teóricas (y políticas) pueden movilizarse para comprender mejor la discapacidad y actuar en consecuencia?

Henri-Jacques Stiker (2017), filósofo de formación, luego antropólogo e historiador de la discapacidad, identifica cinco teorías de la

discapacidad que pueden coexistir en el campo contemporáneo de las ciencias sociales. Estas teorías se mencionan en la introducción del libro y es notable que cada uno de los autores participa de una o varias de ellas, a veces refiriéndose a ellas explícitamente, a veces de forma más alusiva. A continuación, se resumen estas cinco teorías (traducción de los autores).

a) *La teoría del estigma* (Goffman, 1975). Marcar el cuerpo para indicar una desventaja, una desgracia, un descrédito profundo, es una forma de ver cómo la discapacidad da lugar a la atribución de una identidad social virtual, totalmente desfasada de la identidad social real. La discapacidad no puede pensarse fuera de la esfera psicológica, porque siempre refleja la autoimagen tanto de quien la padece como de quien la mira. La mirada de los demás no sólo construye la forma en que nos miramos a nosotros mismos, sino deriva de ella (Stiker, 2017: 200).

b) *La teoría culturalista*, que hace hincapié en la especificidad de las personas con discapacidad, al tiempo que cuestiona radicalmente la propia noción de discapacidad; tiene sus raíces en el multiculturalismo estadounidense. Las personas con discapacidad forman grupos culturales con características propias y únicas, basadas en las condiciones de vida, la historia (Stiker 2017). Así pues, en los estudios sobre discapacidad, a menudo se piensa que sólo las distintas agentividades implicadas pueden analizar realmente la discapacidad y comprender su identidad y sus fundamentos experienciales. El ejemplo más convincente es el de la cultura sorda, que se define a sí misma como una minoría etnolingüística en torno a la lengua de signos y a la figura de la identidad sorda. Aquí se hará referencia a los estudios sobre los sordos.

c) *Teoría de la opresión* (Oliver, 1990). Sostiene que la discapacidad es producida por barreras sociales en términos de determinantes sociológicos y políticos inherentes al sistema capitalista o productivista. Las personas no se encuentran en desventaja por su discapacidad, sino por la opresión de una ideología biomédica, esencialista e individualista construida para impedir la integración y la igualdad. Esta corriente de estudios sobre la discapacidad forma parte de un movimiento de luchas emancipadoras de los propios oprimidos (Stiker, 2017: 210; Boucher, 2003).

d) *La teoría de la liminalidad* (Murphy, 1987). En virtud de la diferencia que portan, los cuerpos se desvían de la normalidad esperada por la comunidad y se colocan en una situación liminal, un entre que ningún rito de paso parece capaz de borrar, de metamorfosear, para entrar al mundo de los cuerpos normales. Esta teoría atribuye al cuerpo discapacitado un estatuto antropológico específico, sin referencia obligatoria a la opresión, la exclusión, la culpa o el poder. Indeleblemente marcados, permanecen en el umbral de la validez, la igualdad, los derechos y la humanidad.
e) *La teoría de la discapacidad como doble*, la liminalidad recurrente de Stiker (2017). La discapacidad no sólo desencadena la liminalidad, sino que, cuando nos referimos al psicoanálisis, es un verdadero doble. "La discapacidad está ahí, recordándonos lo que no nos gusta y no queremos ser, pero es nuestra sombra. Necesitamos la enfermedad, y a quienes la utilizan, para consolarnos por ser vulnerables y mortales [...]. Son, frente a nosotros, nuestra normalidad, pero también nuestra esperanza de inmortalidad" (Stiker, 2017: 223).

¿Qué campos para la antropología?

Aunque la antropología no es una de las disciplinas que han guiado la reflexión sobre la noción y la situación de la discapacidad, plantea numerosas y complejas cuestiones, que se abordan en este libro y que finalmente invierten la tendencia. Por ejemplo, ¿qué consideraciones metodológicas son necesarias para la observación participante de niñas y niños con discapacidad? ¿En qué condiciones es posible comparar a niños en diferentes condiciones de discapacidad? Desde el principio, es la cuestión del lugar del trabajo de campo, basado en situaciones, experiencias, interacciones y observaciones concretas la que pone de manifiesto los significados *emic* de la discapacidad, especialmente en torno a las cuestiones profundamente relacionadas de la identidad y la alteridad, la normalidad y la marginalidad, y lo objetivo y lo subjetivo.

La antropología de la infancia, en particular, puede ser de gran utilidad en este sentido. En efecto, ha demostrado su rendimiento heurístico frente a la complejidad de los fenómenos relacionados con la infancia: desde una posición que privilegia la etnografía, y desde una vi-

sión holística que abarca diversos ámbitos (parentesco, economía, etc.), consigue distinguir con detalle el entramado de diversas problemáticas y sus contradicciones (como la alimentación, el consumo, la educación, la salud, el patrimonio, el ritual o el espectáculo) que recorren la vida de las niñas y los niños en su propio entorno cultural y social. Varios colaboradores del libro han adoptado esta perspectiva de investigación insistiendo en al menos dos niveles: el estatus de la niña o niño con discapacidad en su entorno y la necesidad de hacer antropología en instituciones especializadas en discapacidad.

La situación del niño que presenta discapacidad en su entorno

La cuestión del entorno es fundamental en el tema de la discapacidad en la medida en que plantea la cuestión de cómo cuidar a las niñas y los niños. El entorno puede definirse en sentido amplio como el conjunto de personas (familias, comunidades, instituciones), adultos, niñas y niños, que cuidan de él, estén o no emparentados.[4] Por supuesto, las concepciones locales del parentesco deben tenerse en cuenta a la hora de identificar el entorno.

El cuidado se refiere al conjunto de acciones y palabras esenciales destinadas a apoyar la vida a nivel biológico, emocional y afectivo, mucho más allá de la mera atención sanitaria, que no siempre se presta. Se refiere tanto a la prestación de cuidados –cuidar, ocuparse de los demás– como a las actividades de cuidado –lavarse, vestirse, etc.–, teniendo en cuenta tanto las necesidades del individuo como las de la comunidad. Se refiere, asimismo, tanto a la provisión de personas –cuidar, ocuparse de otros– como a las actividades de cuidado –lavarse, vestirse, etc.–, teniendo en cuenta tanto al cuidador como a la persona cuidada, así como el contexto social en el que se establece la relación. Comprender a la niña o al niño en su entorno también significa comprender las representaciones locales de la discapacidad.

La discapacidad puede ser causa o consecuencia de la negligencia. Los niños desnutridos, por ejemplo, pueden presentar retrasos en su de-

[4] *Cf.* Goebel (2022).

sarrollo. Puede ser interesante comprender estos retrasos explorando las causas sociales de la desnutrición. En el Congo y Bolivia, por ejemplo, algunos niños de parejas no reconocidas socialmente pueden recibir un trato diferente. Su retraso en el crecimiento es entonces consecuencia de la falta de atención nutricional, a su vez vinculada a la incierta situación social del niño (Suremain, 2007). Por tanto, no debe pasarse por alto la importancia de examinar tanto el entorno como la situación social de la niña o el niño. En el ámbito de la nutrición, los niños pueden ser atendidos por personas de su entorno que no siempre están relacionadas con ellos. En este caso, la familia, los vecinos y los amigos compensan la falta de cuidados de los padres. En otras palabras, la malnutrición no es sistemática cuando la madre no alimenta a su hijo. Esto es lo que a los proyectos de salud pública les cuesta entender y tomar en cuenta.

La necesidad de una antropología de las instituciones de la discapacidad

Es esencial centrarse en las instituciones como formas colectivas de actuar y pensar en un espacio determinado (Douglas: 1986). En este caso, se trata de instituciones que atienden a personas con discapacidad. La etnografía de instituciones puede ser útil porque se centra tanto en los profesionales de la institución como en las poblaciones que se benefician de ella. En este contexto, el análisis debe ser "simétrico".

Se trata, por tanto, de observar la confrontación y el entrelazamiento de múltiples lógicas sociales en el seno de grupos heterogéneos en una institución considerada como un espacio de confrontación. Se trata de entablar un diálogo con actores y responsables de todo tipo en relación con el apoyo a las personas con discapacidad y la promoción de reformas destinadas a mejorar la calidad de los servicios públicos o colectivos prestados a las personas con discapacidad.

En esta perspectiva, la institución aparece como un conjunto particular de formas de hacer y de pensar que a menudo son concebidas y financiadas por actores normativos (Estado, organizaciones no gubernamentales), pero aplicadas por actores que tienen su propia lógica.

Conclusión

La diversidad de los temas y de los instrumentos de análisis utilizados para pensar y actuar sobre la discapacidad requiere los conocimientos de diversas ciencias humanas y sociales, entre ellas la psicología, pero también de las ciencias biomédicas, incluida la rehabilitación. Esta interdisciplinariedad constituye la espina dorsal de la investigación en la materia, a la que también es posible añadir el psicoanálisis, la filosofía, la sociología de las instituciones, la ciencia política y la historia. El libro constituye un intento innegable y acertado de alcanzar esta ambición.

Además, tras la aparente diversidad de los puntos de vista expresados por los autores que han contribuido al libro, emerge una sensibilidad común hacia la situación de la discapacidad. En el fondo, aparece como una de las más difíciles de la condición humana. Los autores, de forma respetuosa y sin caer en una deriva emocional acientífica, consiguen informar al tiempo que dan cuenta de la dificultad de las situaciones de discapacidad para las niñas y los niños.

Por último, todos los capítulos ilustran hasta qué punto la noción de discapacidad sigue siendo un concepto por trabajar y en ciernes en la medida en que el acercamiento entre la antropología y las ciencias biomédicas es necesario y prometedor no sólo en términos de aplicaciones concretas, sino también de cambio de paradigma para pensar mejor la cuestión y traducir las aportaciones de la investigación en políticas públicas como cambios sociales a escala local.

REFERENCIAS

Boucher, N. (2003). "Handicap, recherche et changement social. L'émergence du paradigme émancipatoire dans l'étude de l'exclusion sociale des personnes handicapées", *Lien social et Politiques*, núm. 50, pp. 147-164.

Douglas, Mary. (1986). *How institutions think. Contemporary issues in the middle east*. Syracuse: Syracuse University Press.

Fondo De Las Naciones Unidas Para La Infancia (Unicef) (2021). "Le monde compte près de 240 millions d'enfants handicapés, d'après l'analyse statistique de l'unicef la plus exhaustive à ce jour". Nueva York: Unicef, 10 de noviembre. <https://www.unicef.org/fr/communiqués-de-presse/le-monde-compte-pres-de-240-millions-denfants-handicapes>.

Goebel, M. (2022) *Différents mais "comme les autres"? Vivre son enfance en situation de handicap avec un chien d'aide en Wallonie, Belgique*, mémoire de M2, Université de Liège, Liège, Belgique.

Goffman, E. (1975). *Stigmates. Les usages sociaux des handicaps*. París: Éditions de minuit.

Handicaps (2010). *Handicaps. Journal des Anthropologues*, 3-4 (núms. 122-123). <https://www.cairn.info/revue-journal-des-anthropologues-2010-3.htm>.

Murphy, R. F. (1987). *The Body Silent*. Nueva York: Henry Holt.

Nakamura, K. (2013). *A disability of the soul: an ethnography of schizophrenia and mental illness in contemporary Japan*. Cornell: Cornell University Press.

Oliver, M. (1990). *The politics of disablement*. Londres: Basingstoke, MacMillan & St. Martin's Press.

Organización De Las Naciones Unidas (onu) (s.f.). "Les Nations Unies et les personnes handicapées. Pleine participation et égalité des chances". Nueva York: onu. < https://www.un.org/french/esa/social/disabled/convention.htm >.

Quinn, G., T. Degener, A. Bruce, C. Burke, J. Castellino, P. Kenna, U. Kilkelly y S. Quinlivan (2002). "Human rights and disability : the current use and future potential of the United Nations human rights instruments in the context of disability". Nueva York / Ginebra: Organización de las Naciones Unidas. <https://digitallibrary.un.org/record/477534?ln=fr>.

Rapp, R. y F. Ginsburg (2017a). *Cripping the future: making disability count*. Londres: Routledge.

Rapp, R. y F. Ginsburg (2017b). "Worlding the 'new normal' for young adults with disabilities", en M. T. Gareth y D. Sakellariou (eds.), *Disability, normalcy, and the everyday*. Londres: Routledge. <https://www.taylorfrancis.com/chapters/edit/10.4324/9781315446448-5/worlding-new-normal-young-adults-disabilities-faye-ginsburg-rayna-rapp>.

Rapp, R. y F. Ginsburg (2006). "Habiliter le handicap: réécrire la parenté, imaginer une autre citoyenneté", *Tumults*, vol. 1, núm. 26, pp. 57-72 <https://www.cairn.info/revue-tumultes-2006-1-page-57.htmRapp>.

Shakespeare, T. (2006). *Disability rights and wrongs*. Londres: Routledge.

Sticker, H.-J. (2017). *La condition handicapée*. Grenoble: Presses universitaires de Grenoble.

Suremain, C.-É. de (2007). "L'entourage nourricier de l'enfant : à partir d'exemples en Bolivie et au Congo", *L'Autre : Cliniques, Cultures et Sociétés*, vol. 8, núm. 3, pp. 37-54.

Warren, N. y L. Manderson (2013). *Reframing disability and quality of life. A global perspective*. Londres: Springer.

Infancia y discapacidad : Posturas críticas contemporáneas
Neyra Patricia Alvarado Solís y María Teresa Quezada Torres (editoras).
Se terminó de imprimir el 1 de diciembre de 2023
en los talleres de Solar Servicios Editoriales, S.A. de C.V.
Calle 2, núm. 21, col. San Pedro de los Pinos,
alcaldía Benito Juárez, C.P. 03800, tel. 55151657.
La composición tipográfica se realizó en
Logos Editores, tel. 5516.3575,
logos.editores@gmail.com.
La edición estuvo al cuidado
de la Unidad de Publicaciones
de El Colegio de San Luis
y las editoras.
El tiraje fue de 100 ejemplares