



**GOBIERNO DEL ESTADO DE HIDALGO
SECRETARÍA DE EDUCACIÓN PÚBLICA DE HIDALGO
UNIVERSIDAD PEDAGÓGICA NACIONAL-HIDALGO**

Licenciatura en Intervención Educativa

***“La representación social de los sujetos con
necesidades educativas especiales:
Un acercamiento a la comprensión de las
prácticas pedagógicas de diferentes sujetos
educadores”***

PRESENTAN:

**Gabriela Muñoz Guevara
Blanca Deyanira Salvador Callejas
Maricela Záyago Tapia**

Tula de Allende, Hgo.

Septiembre de 2010



**GOBIERNO DEL ESTADO DE HIDALGO
SECRETARÍA DE EDUCACIÓN PÚBLICA DE HIDALGO
UNIVERSIDAD PEDAGÓGICA NACIONAL-HIDALGO**

TESIS

***“La representación social de los sujetos con
necesidades educativas especiales:
Un acercamiento a la comprensión de las
prácticas pedagógicas de diferentes sujetos
educadores”***

PRESENTAN:

**Gabriela Muñoz Guevara
Blanca Deyanira Salvador Callejas
Maricela Záyago Tapia**

Tula de Allende, Hgo.

Septiembre de 2010

Pachuca de Soto, Hgo., 18 de agosto de 2010.

C. GABRIELA MUÑOZ GUEVARA
PRESENTE.

En mi calidad de Presidente de la Comisión de Exámenes Profesionales de esta Unidad, me permito informarle que, como resultado del análisis y dictamen realizado por la Comisión de Titulación, a la Tesis, intitulada: **“La representación social de los sujetos con necesidades educativas especiales: un acercamiento a la comprensión de las prácticas pedagógicas de diferentes sujetos educadores”**, presentado por su asesor **Mtro. René Caballero Casas** la cual ha sido considerada como trabajo concluido para presentar examen profesional y obtener el título de *Licenciado en Intervención Educativa*, al haber reunido los requisitos académicos establecidos al respecto por la institución.

Con base en lo anterior, tengo a bien informarle que puede ser presentado ante el H. Jurado que se le designará al solicitar su examen profesional.

ATENTAMENTE.

“EDUCAR PARA TRANSFORMAR”

DR. ALFONSO TORRES HERNÁNDEZ

PRESIDENTE

H. COMISIÓN DE TITULACIÓN



S. E. P. N.
UNIVERSIDAD PEDAGÓGICA NACIONAL
HIDALGO

C.c.p.- Depto. de Titulación.- Universidad Pedagógica Nacional.-Hidalgo.

Documento válido por 60 días a partir de la fecha de expedición.

ATH/OLJM/iymm

Pachuca de Soto, Hgo., 18 de agosto de 2010.

C. BLANCA DEYANIRA SALVADOR CALLEJAS
PRESENTE.

En mi calidad de Presidente de la Comisión de Exámenes Profesionales de esta Unidad, me permito informarle que, como resultado del análisis y dictamen realizado por la Comisión de Titulación, a la Tesis, intitulada: **“La representación social de los sujetos con necesidades educativas especiales: un acercamiento a la comprensión de las prácticas pedagógicas de diferentes sujetos educadores”**, presentado por su asesor **Mtro. René Caballero Casas** la cual ha sido considerada como trabajo concluido para presentar examen profesional y obtener el título de *Licenciado en Intervención Educativa*, al haber reunido los requisitos académicos establecidos al respecto por la institución.

Con base en lo anterior, tengo a bien informarle que puede ser presentado ante el H. Jurado que se le designará al solicitar su examen profesional.

ATENTAMENTE.

“EDUCAR PARA TRANSFORMAR”



DR. ALFONSO TORRES HERNÁNDEZ

PRESIDENTE

H. COMISIÓN DE TITULACIÓN

S. E. P. H.
UNIVERSIDAD PEDAGÓGICA NACIONAL
HIDALGO

C.c.p.- Depto. de Titulación.- Universidad Pedagógica Nacional.-Hidalgo.

Documento válido por 60 días a partir de la fecha de expedición.

ATH/OLJM/iymm

Pachuca de Soto, Hgo., 18 de agosto de 2010.

C. MARICELA ZÁYAGO TAPIA
PRESENTE.

En mi calidad de Presidente de la Comisión de Exámenes Profesionales de esta Unidad, me permito informarle que, como resultado del análisis y dictamen realizado por la Comisión de Titulación, a la Tesis, intitulada: **“La representación social de los sujetos con necesidades educativas especiales: un acercamiento a la comprensión de las prácticas pedagógicas de diferentes sujetos educadores”**, presentado por su asesor **Mtro. René Caballero Casas** la cual ha sido considerada como trabajo concluido para presentar examen profesional y obtener el título de *Licenciado en Intervención Educativa*, al haber reunido los requisitos académicos establecidos al respecto por la institución.

Con base en lo anterior, tengo a bien informarle que puede ser presentado ante el H. Jurado que se le designará al solicitar su examen profesional.

ATENTAMENTE.

“EDUCAR PARA TRANSFORMAR”

DR. ALFONSO TORRES HERNÁNDEZ

PRESIDENTE

H. COMISIÓN DE TITULACIÓN



S. E. P. H.
UNIVERSIDAD PEDAGÓGICA NACIONAL
HIDALGO

C.c.p.- Depto. de Titulación.- Universidad Pedagógica Nacional.-Hidalgo.

Documento válido por 60 días a partir de la fecha de expedición.

ATH/OLJM/iyymm

ÍNDICE

Presentación.....	8
Introducción.....	14
Capítulo I: Un marco de referencia.....	16
Una mirada sociohistórica de los sujetos con necesidades educativas especiales y su conceptualización.....	16
El concepto de personas con capacidades diferentes-discapacitados..	27
El concepto de persona normal-anormal.....	32
Capítulo II: La reconstrucción teórico-metodológica.....	36
Lo enigmático de lo que aún no sucede.....	36
El qué, el para qué y el cómo de este estudio.....	43
Hipótesis.....	52
El por qué de este estudio.....	53
El estado del arte	57
Teoría de las representaciones sociales.....	58
Capítulo III: Caracterización sociológica de los educandos y educadores.....	61
Las madres y padres de familia.....	63
Los especialistas médicos y psicólogos.....	71
Las docentes.....	76
Capítulo IV: Las experiencias familiares.....	81
El primer (des)amparo de un sujeto con necesidades educativas especiales.....	81
El deseo de amar a un hijo.....	91
La escasez económica y financiera para la atención de un hijo.....	94
Cultura de la salud: entre las sospechas y las acciones.....	97
Capítulo V: Las experiencias con los profesionales médicos y psicólogos.....	104
La diversidad de diagnósticos y la falta de rehabilitación y tratamientos psicopedagógicos o... por fin, ¿qué tiene mi hijo?.....	104
Lo pragmático como fundamento de las prácticas de los agentes educadores de sujetos con necesidades educativas especiales.....	112

Capítulo VI: Las experiencias escolares.....	116
Entre lo cotidiano y lo inusual frente a un sujeto con necesidades educativas especiales.....	116
La práctica docente: un esfuerzo fallido para integrar a un sujeto con necesidades educativas especiales.....	125
La discriminación en torno a los sujetos con necesidades educativas especiales en las instituciones escolares.....	133
Capítulo VII: Las experiencias sociales.....	136
Las exigencias culturales.....	136
Una educación para todos.....	136
El retorno a la discriminación de los sujetos con necesidades educativas especiales.....	141
¿Sujetos competentes o dispositivos automatizados?.....	143
Autonomía laboral: una ilusión... una realidad.....	147
Discusiones finales.....	154
Conclusiones.....	157
Representación social de las madres y padres de familia.....	158
Representación social de los médicos.....	159
Representación social de las psicólogas.....	160
Representación social de las docentes.....	161
Epílogo.....	165
Bibliografía.....	168
Anexos.....	174
Cuadro general de identificación de los sujetos con NEE con o sin discapacidad	
Análisis de discurso	
Matriz de categorías analíticas	
Entrevistas	
Observaciones	

PRESENTACIÓN

Esta tesis académica se elaboró al considerar *la voz del otro* y da cuenta de una problemática que incide en la discriminación de doce sujetos con *necesidades educativas especiales (NEE)*, diez de ellos presentan *NEE* asociadas a una discapacidad y dos presentan *NEE* asociadas al ambiente. Y pertenecen a los municipios de Tula de Allende, Atotonilco de Tula y Tlaxcoapan, Hgo¹. Se ha construido a partir de diversas experiencias que proporcionaron algunos agentes educadores que están relacionados con ellos.

El objetivo general de esta investigación, consiste en destacar la importancia del pensamiento de sentido común en la construcción de la realidad², a partir del análisis e interpretación, principalmente, de los discursos que se relacionan con las prácticas educativas, con lo cual podremos conocer la representación social que han construido las madres y padres de familia, los médicos, los psicólogos y los profesores (que tienen o han tenido contacto con ellos) sobre los doce sujetos con *NEE*, con el propósito de comprender cómo las representaciones sociales determinan la complejidad de las prácticas desplegadas por los diversos actores educativos. Asimismo, el propósito planteado se relaciona con la comprensión de una realidad discriminatoria que viven socialmente estos sujetos con *NEE*, en función de las prácticas educativas formales e informales.

Para lograr el objetivo general se propuso la utilización de una perspectiva metodológica de corte cualitativo y hermenéutico, y un enfoque teórico basado en los postulados de Serge Moscovici³ desarrollados en 1961,⁴ quien propone que las *representaciones sociales* son un conjunto de ideas, saberes y conocimientos que cada persona comprende, interpreta y actúa en su realidad inmediata.

¹ Anexo. "Sujetos con necesidades educativas especiales, asociadas a la discapacidad y al ambiente".

² Denise, Jodelet. (1986). "La representación social: fenómenos, concepto y teoría". En: *Psicología social, II y problemas sociales*, de: Serge Moscovici. Barcelona. Paidós. p. 473.

³ Serge, Moscovici. Psicólogo francés y actualmente Director del Laboratorio Europeo de Psicología Social que él co-fundó en el año 1975. Wikipedia (2009). En: "Serge Moscovici". de: http://es.wikipedia.org/wiki/Serge_Moscovici (10-03-2010).

⁴ Serge, Moscovici. (1979). *El Psicoanálisis, su imagen y su público*. Buenos Aires. Huemul. pp. 27 - 44.

Dichos acervos forman parte del conocimiento de sentido común, pues se elaboran a partir de lo que la gente organiza, estructura y legitima en su vida cotidiana. Por lo tanto, se plantea que el enfoque de las representaciones sociales puede resultar adecuado para comprender cómo se expresa la exclusión en los distintos ámbitos educativos.

La base empírica que sustenta la experiencia de los sujetos relacionados con nuestro objeto de estudio abarca los hallazgos de un proceso investigativo de campo, desde diciembre de 2008 a marzo de 2010, que muestran una versión particular de la realidad que viven o han vivido las madres y padres de familia, médicos, psicólogos y profesores, que tienen relación indirecta o han interactuado de algún modo con los doce sujetos que presentan *NEE*.

El trabajo de campo incluyó la aplicación de observaciones participantes y entrevistas semiestructuradas y no estructuradas, que dieron paso a la caracterización de los agentes educativos que rodean a los sujetos con *NEE*, así como las experiencias familiares, profesionales, escolares y sociales, que se entretajan al buscar la integración de dichos sujetos a la sociedad.

Se propone la siguiente hipótesis; *“La representación social de los sujetos con necesidades educativas especiales se construye de manera diferenciada por los actores educativos, en función de sus contextos, experiencias, trayectorias de formación y roles, lo cual determina las prácticas pedagógicas relacionadas con la integración educativa e inclusión social de los primeros”*.

Con respecto al estado de la cuestión del objeto de estudio construido, encontramos trabajos de investigación educativa en México, que se han elaborado desde la perspectiva de las representaciones sociales, y que han abordado diversos temas en diferentes niveles educativos. Sin embargo, ninguno de esos trabajos de investigación aborda específicamente a los sujetos con necesidades educativas especiales.

El curso general de este texto, se expone a lo largo de siete capítulos, que muestran algunas experiencias de vida de los educandos y los agentes educadores involucrados, las cuales hemos analizado desde la perspectiva moscoviciana, y a la luz de las reelaboraciones teóricas realizadas por Denise Jodelet⁵ y Jean Claude Abric⁶. A propósito de la delimitación teórica que da sustento a nuestro trabajo de investigación, ésta se encuentra, intencionalmente, a lo largo de todo el contenido de la tesis. En ese sentido, hemos organizado los capítulos de manera cronológica, es decir, conforme se presentaban las demandas educativas y sociales orientadas a la integración educativa de dichos sujetos. El contenido del estudio así presentado, da cuenta fundamentalmente de dos cosas: la caracterización sociológica de los sujetos con *NEE* y de sus educadores, y las representaciones sociales de estos últimos.

En el primer capítulo se presenta un marco de referencia breve sobre los rasgos que consideramos más significativos de la evolución sociohistórica de las *NEE*. A partir de esas precisiones, encontramos una subcultura de discriminación; una clasificación en dos grupos: las personas con “capacidades diferentes” y personas con “discapacidad”, personas “normales” y las personas “no normales” y, como consecuencia, el fenómeno de la no inclusión social.

En el segundo capítulo se da cuenta de la reconstrucción metodológica que sustenta el trabajo de investigación de corte cualitativo, detallando el procedimiento, herramientas y técnicas que se utilizaron. Así mismo da cuenta de la justificación, el objetivo, la hipótesis y los fundamentos conceptuales.

En el tercer capítulo se aborda la caracterización sociológica de los doce sujetos educandos y sus padres, además de la práctica de los agentes educadores que atendieron y atienden a los sujetos.

⁵ Denise, Jodelet. (1986). *op. cit.* pp. 469 - 494.

⁶ Jean Claude, Abric. (2001). “Introducción”. En: Prácticas Sociales y Representaciones. México. Coyoacán. pp. 7 - 9.

En el cuarto capítulo se da cuenta de las experiencias que los alumnos han tenido con sus mentores: madres y padres de familia, pues asumimos que la familia es el primer espacio donde a los sujetos con *NEE* se les des(ampara). Y si bien es cierto que éstos no están en condiciones extremas de calle o abandonados en centros de atención a menores sin familia, sí se observó que se encuentran en condiciones de formación deficiente, aunque estén “amparados” por sus familiares.

El quinto capítulo relata las experiencias con los profesionales médicos y psicólogos, los cuales han contribuido de manera directa e indirecta en la cultura de la salud y, por ende, en la formación de los educandos. Empero, consideramos que los agentes educativos ejercieron una postura pragmática hacia los sujetos con *NEE*, posiblemente producto del tipo de vida que se lleva en nuestro contexto, ya que en muchas ocasiones desempeñaron su profesión con miras a su propio progreso económico, pero olvidándose del servicio a los *otros*. Y que, debido a las exigencias de las instituciones donde realizaron su labor y a las condiciones del “deber ser”, su actuar se convirtió en un reflejo mecánico del pensamiento del sujeto, fenómeno que dificulta la reflexión crítica de la propia práctica.

El sexto capítulo narra las experiencias escolares de los sujetos, donde se observa que el trayecto que han recorrido las madres y padres de familia no ha sido nada fácil, ya que persiste discriminación hacia los alumnos con *NEE*, debido a “su” condición de discapacidad. No obstante que en estos tiempos se lucha por igualdad de oportunidades, es más fuerte lo que sociohistóricamente se ha vivido con respecto a ellos, pues, como veremos después, los alumnos con *NEE* han constituido una *dificultad* para que los docentes puedan desarrollar su práctica de manera efectiva; lejos de ello han demostrado un desinterés en cuanto a la socialización de los alumnos.

En el séptimo capítulo (relacionado con los cuatro anteriores), se refieren las experiencias que los educandos vivieron socialmente, la cual no está aún preparada para integrar laboralmente a los sujetos con *NEE* y, más aún, se observa que la cultura de esta sociedad es aún discriminatoria.

Las conceptualizaciones formuladas en función de la *empíria*, se discute en una sección posterior. Las discusiones giran en torno a las divergencias encontradas entre los discursos y prácticas pedagógicas de los diferentes actores educativos, y los postulados curriculares. Cómo, en los hechos, los sujetos educadores suponen una exclusión (o una no-inclusión), es decir, desde el plano de la representación social, donde se recrea la exclusión con el contexto que la permite.

A lo largo de esta tesis damos cuenta de que la convergencia de prácticas pedagógicas y multiplicidad de factores (recursos económicos, cultura de la salud, diversidad de prácticas médico-asistenciales, discriminación, exigencias sociales y laborales, entre otras) que se dieron a lo largo de la historia de cada sujeto, es determinante en la obtención de la tan anhelada integración *educativa, social y laboral* de los sujetos con *NEE*.

Finalmente, ofrecemos algunas conclusiones y, en consecuencia, se acepta la hipótesis planteada: el análisis del fenómeno de la exclusión social no puede individualizarse, es decir, no debemos culpar a las personas excluidas de “su” situación de desventaja, ni olvidar el condicionamiento estructural del fenómeno. En ese sentido, adelantamos que uno de los factores estructurales de la exclusión, es la influencia de las pautas culturales en los procesos de socialización, que originan la construcción de diferentes representaciones sociales. Por tanto, éstas son básicamente contextuales y cada uno de los educadores desde su pertenencia a un grupo determinado, *en y por* la sociedad, ha construido de manera diferenciada su representación social.

En la investigación realizada, nos dimos a la tarea de analizar, principalmente a partir de los discursos de los educadores, la realidad presente de los sujetos con *NEE*. Por ética profesional, sus nombres serán limitados a una ó dos letras (MS., R., J., BN., F., B., M., JL., C. y LM.), exceptuando a los dos sujetos restantes, a quienes se les nombra “los gemelos”; asimismo los nombres de los agentes educativos (profesoras y psicólogas) fueron representados de manera abreviada (P., L., Z. y V.). Dicho análisis nos dio la pauta para comprender las representaciones sociales que, de los sujetos con *NEE*, cada uno de los agentes educativos ha construido.

INTRODUCCIÓN

En virtud de que existe una diversidad de sujetos con *NEE* que tienen derecho a recibir educación de manera equitativa –como todo sujeto social– para desarrollarse integralmente, se han generado demandas sociales que han conducido a la creación de servicios institucionales, tanto públicos como privados, que ofrecen desde la mera rehabilitación física de los sujetos hasta la planeación, operación y evaluación de procesos educativos, además de la posibilidad de información y apoyo de dichos procesos.

Entre las instituciones que ofrecen servicios públicos, se encuentra la UNIDAD BÁSICA DE REHABILITACIÓN (UBR), que, como su nombre lo indica, se encarga de rehabilitar a los sujetos que presentan problemas físicos; el CENTRO DE ATENCIÓN MÚLTIPLE (CAM), encargado de la escolarización de sujetos con múltiples discapacidades; la UNIDAD DE SERVICIOS DE APOYO A LA EDUCACIÓN REGULAR (USAER), que brinda apoyo y orientación a profesores en servicio, dentro del sistema de educación básica; el CENTRO DE RECURSOS E INFORMACIÓN PARA LA INTEGRACIÓN EDUCATIVA (CRIIE), que ofrece apoyo y orientación a los familiares y a las instituciones. Y, entre las privadas, se encuentra el CENTRO INTEGRAL DE EDUCACIÓN ESPECIAL, A.C. (CIEE), una institución autónoma e independiente. Todas ellas, con la finalidad de lograr la integración de sujetos con *NEE*, propiciando el desarrollo de habilidades básicas para que alcancen, en una primera instancia, una autonomía personal y, posteriormente, con su desarrollo integral, la autonomía laboral y la inclusión social.

No obstante, la presencia de esas instituciones en la región donde se ha acotado la investigación, y la asistencia que, a través de diversos especialistas, proporcionan a los sujetos con *NEE*, hemos encontrado que uno de los factores que determinan el fortalecimiento de esas personas como sujetos biopsicosociales, es el conjunto de *representaciones sociales* que se han elaborado de ellos, en tanto que dichas representaciones, constituyen un “[...] *conocimiento práctico*. [...] al dar sentido, dentro de un incesante movimiento

social, a acontecimientos y actos que terminan por sernos habituales.⁷ Se trata de un conocimiento que “forja las evidencias de nuestra realidad consensual, participa en la *construcción social de nuestra realidad* [...]”.⁸ En ese sentido, las representaciones sociales son el punto de partida de las prácticas pedagógicas, es decir, constituyen guías para que cada persona, que en determinado momento se desempeña como un agente educativo, realice una práctica pedagógica que intervenga de manera directa en el desarrollo de cada sujeto con *NEE*.

Actualmente, para dar paso a la *inclusión social* de los sujetos con *NEE*, se pugna por su *integración educativa*. Para obtener ambas cosas, cada integrante de nuestra sociedad debemos estar conscientes de lo que se pretende lograr, y actuar en consecuencia para cerrar la brecha existente entre la teoría y la práctica, que se soslaya en cada espacio en donde quiere, puede y debe estar un sujeto con *NEE*, pues hasta el momento, la cultura que persiste aún, y que determina que esos sujetos aún no puedan ser integrados socialmente, se relaciona, entre otras cosas, con un hecho: la discriminación por parte de los grupos que constituyen mayorías en la sociedad.

⁷ Denise, Jodelet. (1986). *op. cit.* p. 473.

⁸ *idem*.

CAPÍTULO I

UN MARCO DE REFERENCIA

Una mirada sociohistórica de los sujetos con necesidades educativas especiales y su conceptualización

A lo largo de la historia se han considerado como “diferentes” a los sujetos que no coinciden con los que así los conceptualizan, según las lógicas impuestas por la hegemonía social en turno. Tal es el caso de los sujetos con *necesidades educativas especiales* (nombrados así desde 1978 y hasta el día de hoy), quienes han sufrido históricamente una tradición discriminatoria.

Según Gisela Cañedo, “antes de llegar a los actuales conceptos de: integración escolar, atención a la diversidad y calidad de vida de las personas con necesidades educativas especiales, se ha producido a lo largo de la historia un proceso evolutivo en la diferenciación de la *educación especial* respecto de la *educación regular*”.⁹ Si queremos entender ese proceso, es necesario conocer que las relaciones sociales que se han establecido con los sujetos con *NEE* “dependen de muchos factores, por ejemplo: el nivel de desarrollo de las fuerzas productivas, el desarrollo de la economía, las concepciones políticas, morales, religiosas y filosóficas de cada sociedad así como el nivel de la educación, de la salud pública, la ciencia, la técnica, la cultura”¹⁰, todos ellos, aglutinados en las representaciones sociales.

A continuación haremos una breve reseña de los términos con que han sido nombrados los ahora sujetos con *NEE*, Iniciaremos con las conceptualizaciones de la época Antigua y cerraremos con la terminología (euro centrista) actual, porque precisamente en cada época han surgido diversos criterios en cuanto a las "deficiencias" de los sujetos con *NEE*.

⁹ Gisela, Cañedo Iglesias. (n.d.). En: “Necesidades Educativas Especiales: del déficit a la capacidad”. de: <http://www.monografias.com/trabajos12/csoc-pub/csocpub.shtml>. (18-04-2010). Las cursivas son de nosotras.

¹⁰ *idem*.

En primer lugar, se puede decir que las "deficiencias" siempre han estado presentes y son tan antiguas como la raza humana. En la historia de la humanidad "la preocupación por la conducta de las personas con alguna *deficiencia* ha sido una constante histórica, aunque no en todos los momentos se ha abordado conceptual y terapéuticamente con acierto y rigor",¹¹ pues aún se sigue pensando desde aquellos que no son "diferentes".

Las características generales de la Antigüedad demuestran el grado de rechazo y segregación que existía hacia las personas "deficientes" por parte de la sociedad. En esa época predominaban las explicaciones de tipo mágico-religioso, para referirse a perturbaciones de tipo mental, que convertían demoníacos a los "anormales", dificultando en gran medida la explicación científica de la conducta humana, en cuanto a todo aquello que se desviaba de lo "normal", pues en esa época los conocimientos en Anatomía, Fisiología y Psicología eran incipientes¹².

También se conoce que durante esta etapa se practicaba la matanza de niños en la antigua Grecia (especialmente en Esparta) y en Roma. Séneca, filósofo romano, expresaba "Nosotros matamos a los monstruos y ahogamos a los niños que nacen enfermizos y deformes. Actuamos de esta manera no llevados por la ira sino por las normas de la razón: aislar lo inservible de lo sano".¹³ Estas matanzas se cometían fundamentalmente con los niños que tenían deformaciones físicas graves y evidentes, que les impedían la participación en las actividades laborales, ya que las deficiencias psíquicas se advertían sólo a una mayor edad.

Con el surgimiento de *La Biblia* (finales del siglo IV y principios del siglo V d. de n. e. se consideraba que los "débiles mentales" eran un castigo de Dios hacia los padres herejes. Incluso se llegó a creer que los "deficientes" podían ser el resultado de los pecados cometidos por los padres y éstos no debían modificar la voluntad divina, sino que debían resignarse a esa situación.

¹¹ Nuria, Illán Romeu. (1999). "La evolución histórica de la educación especial: Antecedentes y situación actual". En: *Didáctica y organización en Educación Especial*. Málaga. Aljibe. p. 14.

¹² *idem*.

¹³ Janani, Sansanovich. (1981). *Historia de la Oligofrenopedagogía*. La Habana. Libros para la Educación. p. 13. Citado por Gisela, Cañedo Iglesias. (n.d.). *op. cit.*

Más tarde, en el siglo VI d. de n. e., la actividad psíquica aún no tenía una explicación científica, pues el conocimiento estaba dominado por una marcada influencia religiosa: cualquier trastorno psíquico era producto de la acción de tenebrosas fuerzas ocultas, aunque en todas las épocas, las concepciones religiosas han ejercido una gran influencia en relación con los niños "débiles mentales".

En la Edad Media, la sociedad trató de extraer de ellos algún provecho, por ejemplo, en Roma y luego en otras sociedades existía la costumbre de tener, en los ricos palacios, a "deficientes" (llamados "bufones") para divertir a los amos y a sus invitados. "durante la edad media, la iglesia condenaba el infantisidio, pero por otro lado alienta la idea de atribuir a causas sobrenaturales las normalidades que padecen las personas. Se las considera poseídas por el demonio y otros espíritus infernales y se las somete a prácticas exorcistas"¹⁴. En el Medioevo se intentaba buscar explicaciones sobre el comportamiento de los individuos que se consideraban "diferentes" a los del promedio. Al transcurrir el tiempo, la causa de dichas conductas se explicaba a partir de un origen en la naturaleza misma y, en consecuencia, los encerraban –fuera de las ciudades- en manicomios y sanatorios para su atención, conduciéndolos así a un modelo asistencial y, posteriormente, médico.

En el Renacimiento, se inició en Inglaterra la apertura de los primeros hospitales para enfermos mentales. En las ciencias médicas se desarrollaron posiciones humanistas y, las experiencias educativas que las ciencias pedagógicas iban aportando para el tratamiento de estas personas "deficientes", implicó cambios en su atención. Más tarde, en el siglo XVI, con el fraile Ponce de León¹⁵, se abrió el parte aguas en la atención y forma de enseñanza a personas sordas y ciegas.

¹⁴ Rafael, Bautista Jiménez. (2002). "Una escuela para todos. La integración escolar". En: Necesidades Educativas Especiales. Málaga. Aljibe. p. 32.

¹⁵ *idem*.

Es entonces que, por primera vez, se comienza a prestar atención a la suerte de estas personas, destacándose Juan Amos Comenius (1592-1670), con su obra *Didáctica Magna*, quien fue el primer pedagogo que planteó la necesidad de “luchar por el ideal de una educación igual para todos los hombre, -llamados según él- a “un mismo destino”, por encima de cualquier diferencia circunstancial”¹⁶, pues como diría tres siglos más tarde, Sansanovich “[...] no se puede dejar de incluir en la educación humana a nadie, excepto a quien no sea humano”.¹⁷ Aunque por otra parte, en Mesoamérica, no sólo se discriminaba a los que tuviesen algún problema físico o psicológico, sino incluso de manera general a los indígenas, a quienes la iglesia católica, durante siglos, los consideraba “sub-humanos”, pues negaba que tuvieran alma,¹⁸ así como discutió mucho tiempo si las mujeres tenían alma.

Con la época renacentista comienzan los estados modernos y las ideas humanistas, el poder de la iglesia se debilita y se inician cambios importantes en las concepciones científico-médicas. La medicina empieza a interesarse por identificar y describir a los "enfermos mentales", aunque todavía se consideraban médicamente intratables.

A mediados del siglo XVIII, se produce en Europa la Primera Revolución Industrial y con ella tiene lugar un verdadero cambio en el trato de los “deficientes”. En esta época se abogaba por formar un *hombre nuevo*, por lograr un tratamiento humanitario para todos los deficientes. También se crearon las condiciones para que los psiquiatras como Philippe Pinel y Esquirol, según Bautista, estudiaran y clasificaran las “deficiencias”, demostrando que “[...] las deficiencias no son homogéneas y que tienen distintos grados de afectación”¹⁹ y, en consecuencia, podría pensarse que cada uno de los sujetos tendría la posibilidad de ser atendido de manera diversificada según sus propias características.

¹⁶ Diccionario de las ciencias de la educación. (2003). México. Santillana. p. 276.

¹⁷ Janani, Sansanovich. (1981). *op. cit.* p. 18.

¹⁸ Rafael, Gómez Díaz. (n.d.). En: “¿Cuál es la cultura prehispánica más grande de América?”. de: <http://grupos.emagister.com/debate/cual-es-la-cultura-prehispanica-mas-grande-de-america/5074-660862>. (30-06-2010).

¹⁹ Rafael, Bautista Jiménez. (2002). *op. cit.* p. 32.

Luego, el pedagogo suizo Juan Enrique Pestalozzi,²⁰ (1746-1827) promovió la necesidad de educar a los "torpes", aunque, no se dedicó a todo tipo de "deficiencias"; por ejemplo, no tenía en cuenta a los que poseían un estado de "retraso mental" profundo y se centró en aquellos que presentaban un estado más leve; además, recomendó abrir casas especiales para educar a estas personas y trabajó también en el enunciado de algunos principios pedagógicos para trabajar con ellas.

Posteriormente, el médico pedagogo Jean Itard,²¹ (1775-1838) considerado padre de la Educación Especial,²² realizó actividades pedagógicas que permitieron una forma distinta de educar a dichas personas con discapacidades manifiestas. Con ello, por ejemplo, en Francia en 1828, se abrieron departamentos de atención a los "deficientes", inspirados en los resultados de Itard, quien demostró a través de sus trabajos la posibilidad de enseñar y educar a los "débiles mentales".

Los éxitos alcanzados estimularon el desarrollo de la ayuda social a estos individuos, aunque en la primera mitad del siglo XIX el destino de los "deficientes" poco inquietaba a la sociedad, pero en la segunda mitad de ese siglo aumenta la importancia de los aspectos clínicos, psicológicos y pedagógicos de la investigación acerca de estas personas. De esa forma, en cuanto a la problemática y a las perspectivas vinculadas con el desarrollo de su intelecto, las investigaciones estaban encaminadas a elaborar criterios para diferenciar a los "deficientes".

En esa etapa, se observa prioridad en la ayuda a los "deficientes". Ya se han fundado las primeras instituciones, en las cuales se desarrollaban actividades pedagógicas-curativas, lo cual da paso al surgimiento de la Pedagogía Terapéutica (disciplina que se dedicó a establecer sistema de medidas médico-

²⁰ Diccionario de las ciencias de la educación (2003). *op cit.* p. 1104.

²¹ Jean Marc Gaspard, Itard. Conocido por su obra *El niño salvaje de Aveyron*, fue un médico francés considerado el precursor de la educación especial. Este médico desarrolló estrategias de educación para niños "sub-normales" y mentalmente "débiles", lo que constituyó el punto de arranque de la pedagogía de María Montessori. Diccionario de las ciencias de la educación (2003). *op cit.* p. 814.

²² El término Educación Especial tuvo una connotación negativa, pues se refería a la educación de personas que tuviesen algún "defecto" físico o psicológico. Wikipedia. (2010). En: "Educación especial". de: http://es.wikipedia.org/wiki/Educaci%C3%B3n_especial (23-03-2010).

pedagógicas, encaminadas a la corrección del “defecto”). Sin embargo, no siempre las tendencias médicas y pedagógicas en el trabajo con los “deficientes” estaban de acuerdo, ni se apoyaban mutuamente, por lo que se agudizó la polémica en cuanto a quién correspondía, de manera prioritaria, la educación de los “deficientes”, si a los médicos o a los pedagogos.

Según Frola, en México, en la época de Benito Juárez, la educación especial comenzó a sufrir cambios significativos, ya que “[...] de un modelo asistencial, caritativo, es decir, como beneficencia pública para «inválidos e impedidos», se pasó a una segunda etapa en la década de los cuarentas y se distinguió por la combinación del modelo asistencial y el médico; como ejemplo es la creación del CENTRO-MÉDICO PEDAGÓGICO DEL AJUSCO. A la tercera y última etapa se le conoce como la del modelo educativo, que hoy en día no se ha consolidado. Aún existen viejas prácticas del modelo médico o, peor aún, encontramos prácticas de tipo asistencial en instituciones educativas, principalmente las del sector privado”²³. Por otra parte, en el Programa Nacional de Fortalecimiento a la Educación Especial, se menciona que, “los antecedentes de la Educación Especial en México se remontan a la segunda mitad del siglo XIX, cuando se crearon escuelas para sordos y ciegos”.²⁴ Décadas más tarde, “en 1915, se fundó en Guanajuato la primera escuela para atender a niños con deficiencia mental,²⁵ (llamada anteriormente Retardo Mental) y, posteriormente, se diversificó la atención a niños

²³ Patricia, Frola Ruíz. (2004). “¿Cómo se ha atendido a los niños con alguna discapacidad en el pasado?”. En: Un niño especial en mi aula. México. Trillas. pp. 22 - 23.

²⁴ Secretaría de Educación Pública. (2002). “Situación Actual de los Servicios de Educación Especial y del proceso de Integración Educativa”. En: Programa Nacional de Fortalecimiento de la Educación Especial y de la Integración Educativa. México. Comisión Nacional de Libros de Texto Gratuitos. p. 13.

²⁵ La Deficiencia Mental hace referencia a limitaciones sustanciales en el desenvolvimiento actual. Se caracteriza por un funcionamiento intelectual (coeficiente de inteligencia) significativamente inferior al promedio de la población, junto con limitaciones asociadas en dos o más áreas de habilidades adaptativas (habilidades esperadas para la edad y condiciones culturales del niño que permitan un funcionamiento adaptativo): comunicación, autocuidado, vida en el hogar, habilidades sociales, utilización de la comunidad, autodirección, salud y seguridad, habilidades académicas funcionales, ocio y tiempo libre y, trabajo. Desde la Asociación Americana de Retardo Mental, en 1992, surge un nuevo paradigma del Retardo Mental en un intento de cambio hacia su comprensión, definiéndolo como Discapacidad Intelectual, la cual hace referencia a una limitación en la “competencia general (o personal)”, es decir, una dificultad en el individuo, para desarrollar y ejercer las capacidades o conductas que le son necesarias a fin de adaptarse con éxito a cualquier contexto del entorno. Tal competencia está constituida por tres factores: de inteligencia conceptual, de inteligencia práctica y de inteligencia social. Claudia Fernanda, Ospina Alonso. (2003). En: “Implementación de un programa de economía de fichas basado en la recreación para el manejo del trastorno deficitario de la atención con hiperactividad (tdah) en niños y niñas con discapacidad intelectual de la fundación cindes de Pereira”. de: <http://www.redreacion.org/documentos/simposio3vg/COspina.html>. (23-03-2010).

y jóvenes con diferentes discapacidades. En esta escuela se daba atención a niños en edad de cursar la educación preescolar y primaria en cuatro áreas: Deficiencia Mental, Trastornos Neuromotores, Audición y Visión”²⁶. En este sentido, vale la pena una reflexión, dado que la aparición de las escuelas para la formación inicial de profesores especialistas, fue incluso posterior a la creación de escuelas de Educación Especial, pues la ESCUELA NORMAL DE ESPECIALIZACIÓN (ENE) se fundó en el año de 1943, en el Distrito Federal.

Las condiciones sociales y científicas determinaron que, a finales del siglo XIX y principios del XX, se definieran dos tendencias para comprender la esencia y carácter de las "deficiencias": a) la que consideraba la deficiencia como resultado de factores dañinos introducidos en el organismo en distintas etapas del desarrollo (defendida generalmente por los médicos); b) la que consideraba que las deficiencias podían aparecer por determinados factores psicológicos y pedagógicos (defendida generalmente por pedagogos).²⁷ Más adelante surge la tendencia psicométrica, considerada como un avance científico de las ciencias psicológicas y pedagógicas, destacándose la figura del francés Alfred Binet (1905), con la creación de la primera prueba de inteligencia.

Según los principios que inspiraban a Binet, se dispuso por primera vez de un “instrumento objetivo y científico, que permitió establecer diferencias entre el alumnado, por una parte estarían aquellos que poseen un nivel intelectual «normal» y, por otra, los que no lo tienen «normal», a los que dicho autor llama *débiles mentales*”.²⁸ La aplicación de estas pruebas de inteligencia hizo posible que muchos psicólogos y organizaciones de todo el mundo, establecieran jerarquías y clasificaciones de personas en función de su capacidad mental.

A partir de 1917, surge, en gran parte de Europa, una nueva actitud ante las personas con "deficiencias" y comienza la obligatoriedad y la expansión de la escolarización elemental. Una de las consecuencias de esa nueva tendencia

²⁶ Secretaria de Educación Pública. (2002). *op. cit.* p. 13.

²⁷ Gisela, Cañedo Iglesias. (n.d.). *op. cit.*

²⁸ Paco, Jiménez y Monserrat, Vilá. (1999): De la educación especial a educación en la diversidad. España. Aljibe. p. 94. Citado por Gisela, Cañedo Iglesias. (n.d.). *op. cit.*

originó que se detectaran numerosos alumnos con "dificultades" para seguir el ritmo normal de la clase. A partir de ese momento se aplica la división del trabajo a la educación, surgiendo la pedagogía diferencial, una educación especial institucionalizada, basada en los niveles de capacidad intelectual y diagnosticada en términos de cociente intelectual. En esa época proliferan las escuelas especiales y las clasificaciones de los alumnos; los centros se multiplican y se diferencian en función de las distintas etiologías.²⁹

Las transformaciones sociales del siglo XX, traen como consecuencia el proceso de categorización como individuos "diferentes", pero no podemos decir que sólo se deba a los cambios de las sociedades de ese siglo, porque desde etapas anteriores se conocen diversos términos, conceptos y categorías, que se utilizaban para denominar a estas personas y, que con el curso del tiempo, se fueron modificando, ampliando y especializando, pero mantenían el rasgo de que el trastorno era inherente al niño y que las posibilidades de intervención eran escasas. Durante la primera mitad del siglo pasado, los conceptos de "deficiencia", "disminución" o "*handicap*", incluían las características de innatismo y estabilidad. Las personas con esas características lo eran fundamentalmente por causas orgánicas, que se producían en los comienzos de su desarrollo y que eran difícilmente modificables. Esa concepción motivó un gran número de estudios que trataron de organizar en distintas categorías todos los posibles trastornos que pudieran detectarse.³⁰

Los cambios en la precisión de los tipos de trastornos se fundamentan en el propio desarrollo de las ciencias y las tecnologías, que tienen como consecuencia más significativa la posibilidad de realizar una detección precisa de los diversos trastornos, para lo que resultó muy útil el enorme desarrollo de las pruebas de inteligencia que, a través de las diferentes mediciones, se pudieron delimitar los niveles de retraso mental. Otra consecuencia significativa está vinculada a la aparición de una conciencia, de una atención educativa especializada, distinta y separada de la organización educativa ordinaria, que es cuando surgen las

²⁹ *idem.*

³⁰ *idem.*

escuelas especiales. También hay aportaciones pedagógicas que se han realizado durante esta etapa en la educación de las personas con "déficit mental". Entre los autores más destacables se menciona a la italiana María Montessori (1870-1952), quien hizo grandes aportaciones para el ámbito de la educación especial, entre las que se distingue el estudio realizado de los distintos tipos de "deficiencia infantil", con la aplicación del método multisensorial de Séguin,³¹ ilustre maestro de educación de personas "anormales" en Francia y de quien tuvo una gran influencia.

En el siglo XX las prácticas sociales de los alumnos con necesidades educativas especiales³² se realizan a través de un proceso de escolarización, clasificación, especialización de servicios y relación con ámbitos médicos (el cual se entendía como Educación Especial). El modelo de atención educativo institucionalizado se genera en Dinamarca en la década de 1960, por el movimiento denominado *Normalización*, que se inició en la región escandinava por Bank Milkkelsen³³ (1969), quien propone que la vida de un individuo "discapacitado" debe ser la misma que la de cualquier ciudadano en cuanto a su ritmo, oportunidades y opciones, tanto si viven en una institución como en la sociedad. Posteriormente, este principio se enriqueció con Bengt Nirje³⁴ (1969-1976), quien se refirió a la posibilidad de que las personas con discapacidad desarrollen un tipo de vida lo más normal posible, así como de mejorar las condiciones, oportunidades y opciones que se les debía ofrecer.

Las formulaciones de Milkkelsen y Nirje se orientan al campo de la deficiencia mental; el primero enfatiza el objetivo de la normalización y el segundo alude a los medios y métodos para conseguir el objetivo pretendido: favorecer el desarrollo de los sujetos con *NEE* según el ritmo y costumbres de la vida humana, es decir, la posibilidad de vivir en un mundo normal y heterogéneo.

³¹ *idem*.

³² Más adelante (Capítulo II), abordaremos teóricamente el concepto *necesidades educativas especiales*.

³³ Bank, Milkkelsen. *Director de los Servicios Sociales Destinados a los Deficientes Mentales* en Dinamarca. Carlos, Egea García. (2004). En: "Normalización, integración e inclusión". de: <http://usuarios.discapnet.es/disweb2000/Portadas/24may2004.htm>. (24-04-2010).

³⁴ Bengt Nirje *Director de la Asociación Sueca Pro Niños Deficientes*, reestructuró las bases de la *Normalización*, establecidas por Bank Milkkelsen. Citado por Nuria, Illán Romue. (1999), *op. cit.* p. 27.

A partir de la década de 1970, el concepto de “normalización” se extiende por toda Europa y América del Norte. Es en Canadá donde Wolf Wolfesberger publica, en 1972, el primer libro acerca de este principio. Como consecuencia de su generalización, se produce en el medio educativo el cambio de prácticas segregacionistas a prácticas y experiencias integradoras. Es entonces que “[...] en los años 70 se produce un movimiento de enorme fuerza, apoyado en consideraciones que provienen de diferentes campos, todo esto impulsa un profundo cambio en la concepción de la deficiencia. Algunas de las tendencias son las siguientes: a) una concepción distinta de los trastornos del desarrollo y las deficiencias; b) una nueva perspectiva que da mayor importancia a los procesos de aprendizaje y a las dificultades que encuentran los alumnos para su progreso; c) el desarrollo de métodos de evaluación, más centrados en los procesos de aprendizaje y en las ayudas necesarias; d) la existencia de un mayor número de profesores y profesionales expertos; e) los cambios que se produjeron en las escuelas normales, tuvieron que enseñar a todos los alumnos que a ellas accedían a pesar de sus diferencias”.³⁵

De hecho, en las décadas de 1970 y 1980, empieza a desarrollarse en algunos países, como Inglaterra y otras naciones anglosajonas, la integración educativa, según refiere el *Informe Warnock*,³⁶ documento que define a la educación básica como un servicio social para que la sociedad alcance sus más altas potencialidades. En los últimos años del siglo XX, se propuso en España y otros países, la reorientación y reorganización de los servicios de “educación especial”, promover la integración educativa así como el uso del término “necesidades educativas especiales” siguiendo las recomendaciones del *Informe Warnock*. Esta nueva definición supone hacer énfasis en la obligación del sistema, de proporcionar apoyos y medios técnicos y humanos para compensar el déficit del

³⁵ Marchesi, Coll Palacios. p. 17. Citado por Gisela, Cañedo Iglesias. (n.d.). *op. cit.*

³⁶ Este documento fue elaborado cuando Helen Warnock era presidenta de comisiones de investigación en Inglaterra en 1978 y aún tiene cierta vigencia en el mundo. Con esta *Declaración* se inicia una nueva forma de entender la Educación Especial y se considera un importante hito en la programación dirigida a alumnos con necesidades educativas especiales. Helen, Mary Warnock (2009). En: “El Informe Warnock”. de: http://es.wikipedia.org/wiki/Educaci%C3%B3n_especial. (20-12-2009).

alumnado en el acceso a los aprendizajes básicos, imprescindibles para afrontar la vida adulta.

Ahora bien, en los municipios de Tlaxcoapan y Atotonilco de Tula no se tienen antecedentes de servicios de educación especial formal (CAM), razón por la cual, la población que requiere de esos servicios acude al CAM número 24 de Atitalaquia y al CAM número 7 de Tula de Allende. En el municipio de Tula, se funda la Escuela de Educación Especial el 15 de enero de 1985, la cual durante quince años otorgaría servicios en cuatro áreas de discapacidad: Deficiencia Mental, Trastornos Neuromotores, Audición y Visión. Hacia el año 2000 esa institución se convertiría en lo que ahora es CAM y, en ese mismo año, se establece la USAER.³⁷

Ya en este milenio, el 20 de octubre del 2005, se instituye en México el CRIIE,³⁸ una institución destinada a los docentes, padres de familia y comunidad en general, que requiere apoyos y estrategias para brindar herramientas educativas, que mejoren la calidad de vida de las personas con diferentes discapacidades en el entorno escolar y familiar. Su función es ofrecer una amplia gama de material bibliográfico, videográfico, didáctico, a través de personal especializado dedicado a orientar, asesorar y capacitar a quien solicite sus servicios. Cuenta con personal especializado en las áreas de Psicología, Ceguera y Debilidad Visual, Discapacidad Intelectual y Comunicación para ofrecer orientación y talleres a maestros de educación básica en educación especial.

En ese Centro los padres de familia podrán obtener una respuesta psicopedagógica a sus necesidades e inquietudes sobre educación especial, o bien, si sus hijos viven una discapacidad. Además, las consultas que ofrece abarcan diferentes discapacidades, procesos de integración educativa y servicios de educación especial. Asimismo, materiales didácticos específicos para la

³⁷ Psicólogo. Pedro Federico, Domínguez Chávez. Supervisor escolar de la Zona 07 de Educación Especial. Tula de Allende, Hidalgo. (21-10-2009).

³⁸ CRIIE es el Centro de Recursos e Información para la Integración Educativa. Los CRIIE pertenecen a la modalidad de Educación Especial del Sistema Educativo Nacional. La información, asesoría, capacitación y orientación psicopedagógica en el uso de materiales específicos para personas con diferentes discapacidades que brinda CRIIE es totalmente gratuita. En: Secretaría de Educación Pública del Estado de San Luis Potosí. de: <http://www.seslp.gob.mx/noticias.php?idarticulo=394>. (27-03-2010).

atención de esas discapacidades, evaluación psicopedagógica, estrategias y modalidades de atención psicopedagógica en la escuela regular, adecuaciones curriculares, evaluación y acreditación de las necesidades educativas especiales.³⁹

Recíprocamente, los modelos y servicios de atención también han cambiado una serie de términos para referirse a las personas a quienes actualmente se les conoce como sujetos con *NEE*, ya que las formas de clasificarlos y denominarlos se han ido justificando por diferentes contextos: decisiones sociales, políticas, económicas, educativas, ideológicas o sencillamente por la utilidad conferida, al categorizarlas para su estudio como se revisa a continuación.

El concepto de personas con capacidades diferentes-discapacidad

En el ámbito educativo formal suponemos que ya no deberían escucharse términos como “mongoles”, “tontos” o “anormales”, cuando la gente se dirija a los sujetos con *NEE*, ya que la evolución educativa nos indica que debemos referirnos a ellos con el término *sujetos con NEE*, por ser una nueva terminología que puede favorecer la integración de los sujetos a los ambientes educativos regulares –al menos desde el discurso-. No obstante, en México, los políticos y los escritores; los periódicos y demás medios de comunicación; las instituciones que promueven los derechos humanos y las personas en general, que no tienen contacto directo con la educación formal, se refirieren a estos sujetos como “personas con capacidades diferentes”, pues presentan alguna discapacidad.

En ese sentido, los gobiernos y organizaciones no gubernamentales, así como las asociaciones en general, han propugnado leyes, medidas y programas con las cuales se incrementen actitudes favorables a los sujetos con discapacidad, reconociendo en las personas el desarrollo de sus capacidades, con la adecuación y apoyo de la comunidad. Un inicio concreto de actuación, en cuanto a normativa y regulación, lo supone la ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS), al establecer, en

³⁹ Licenciada en Educación Especial. Dulce María, Comejo López. Directora del CRIIE. Tula de Allende, Hidalgo. (05-10-2009).

1976 y con un criterio único, la *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías*, la cual publicaría cuatro años después.

En ese documento se introdujeron tres conceptos: 1) Deficiencia, toda pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica. El término “deficiencia” se refiere a las anomalías de la estructura corporal, de la apariencia, así como de la función de un órgano o sistema, cualquiera que fuese su causa; en principio, las deficiencias representaban trastornos en el ámbito de algún órgano; 2) Discapacidad, toda restricción o ausencia de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen, que se considera normal para un ser humano. La discapacidad de la persona refleja la consecuencia de la deficiencia desde el punto de vista del rendimiento funcional y de la actividad del individuo; 3) Minusvalía, una situación desventajosa para un individuo, consecuencia de una deficiencia o de una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol, que es normal en su caso, en función de su edad, sexo y factores sociales y culturales. Este término hacía referencia a las desventajas experimentadas por el individuo, como consecuencia de las deficiencias y discapacidades en su interacción y adaptación a su entorno.⁴⁰

Sin embargo, el concepto “capacidades diferentes” se continúa utilizando aunque se encuentran posturas contrarias al respecto. Por ejemplo, Juan F. Perdomo, opina que “la expresión *capacidades diferentes* se usa para referirse a personas con discapacidad. El uso del término *capacidades diferentes* es indebido... en un primer lugar, porque hasta la fecha la expresión no se encuentra, ni definida, ni conceptualizada por ningún ordenamiento legal, salvo por ocurrencias [...] que pretenden aminorar la expresión correcta: personas con discapacidad... [...] capacidades diferentes es impreciso, pues se puede interpretar casi cualquier cosa”,⁴¹ es decir, no precisamente un individuo que tiene una deficiencia física, sensorial o intelectual.

⁴⁰ Ismael, García Cedillo y otros. (2000). “¿Qué es la integración educativa?”. En: La integración educativa en el aula regular. Principios, finalidades y estrategias. México. Secretaría de Educación Pública. p. 47

⁴¹ Juan Fernando, Perdomo. (2010). En: “Capacidades Diferentes No”. de: <http://www.scribd.com/doc/417964/capacidades-diferentes-no>. (14-04-2010).

Pero contrario a lo que expresa Perdomo, en el ámbito político el concepto tiene otra connotación, pues la persona con “capacidades diferentes” es “todo ser humano que presente temporal o permanentemente una limitación, pérdida o disminución de sus facultades físicas, intelectuales o sensoriales, para realizar sus actividades connaturales”⁴². Aunque nos parece que esta definición corresponde a la definición de discapacidad, sugiere que no puede seguirse llamando “discapacitado” a ninguna persona, ya que dicho término “está mal empleado porque signa al individuo como ente sin ninguna capacidad, esto es así porque discapacitado hace referencia a lo general y, aparte de ser un término discriminatorio, imposibilita el avance de una cultura de respeto a las personas con alguna limitante física. Lo correcto es llamar a este tipo de individuos, *personas con capacidades diferentes* para lograr una cultura de respeto, inclusión e igualdad, por ello resulta necesario adecuar los conceptos al entorno actual”.⁴³ Con estas dos concepciones, nos damos cuenta que, “lo correcto” en algunas esferas, no es “correcto” en otras.

Efectivamente, al igual que perdomo, hay sectores de la población que viven la discapacidad y que no están de acuerdo en que se les llame “personas con capacidades diferentes”, por ejemplo, la asociación civil “*Libre Acceso*” hace una compilación de información interesante respecto al término *discapacidad* y el de *capacidades diferentes*. En este sentido, Jiménez menciona que a partir del consenso realizado por más de 70 países en el marco de las NACIONES UNIDAS, el pleno de dicho organismo emitió un dictamen donde se aprueba sustituir el término «*handicapped*» por el de «*disabilities*». Posteriormente, el término *discapacidad*, traducido al español, fue aceptado por la Real Academia Española de la Lengua en 1990, apareciendo vigente en el *Diccionario de la Lengua Española* de la misma Real Academia.⁴⁴ A partir de ese año, los gobiernos del orbe y los organismos internacionales, regionales o locales, asumieron la

⁴² Plan Estatal 2004-2010 del Estado de Chihuahua. (2004). En: “Personas con Capacidades Diferentes”. de: http://www.chihuahua.gob.mx/atach2/principal/noticias/Adjuntos/CN_61CC_283/personas%20con%20capacidades%20diferentes.pdf. (14-04-2010).

⁴³ Cambio de Michoacán. (2005). En: “Se debe incluir en todos los ámbitos sociales a las personas con capacidades diferentes”. de: http://www.todoarquitectura.com/V2/NOTICIAS/one_news.asp?IDNews=3021. (10-03-2010).

⁴⁴ Libre Acceso, Asociación Civil. (2007). de: <http://www.libreacceso.org/biblioteca-articulos-discapacidad.html>. (15-12-2009).

aplicación del concepto *discapacidad*, siendo congruentes con la importancia de buscar en dicha definición, eliminar el uso de términos lingüísticos peyorativos para identificar a la población mundial que vive una desventaja física, sensorial o intelectual.

Posteriormente, los especialistas en la materia realizaron diversas críticas y pidieron que se hiciera una revisión del documento emitido en 1980 por la OMS. El criterio se basaba en aplicar el modelo bio-psico de *discapacidad* y en establecer un lenguaje común, flexible trans-culturalmente, que permitiera describir de manera fiable y replicable los estados funcionales, inherentes a las “condiciones de salud” de las personas. Ese proceso dio como resultado “*La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*” (CIF), aprobada por la ASAMBLEA MUNDIAL DE LA SALUD en mayo de 2001. En la nueva conceptualización de la CIF, se estableció el término *discapacidad* como un término genérico que abarca distintas dimensiones: a) deficiencias de función y deficiencias de estructura; b) limitaciones de las actividades y; c) limitaciones en la participación.

La razón de esta nueva clasificación es la aplicación de un lenguaje positivo y una visión universal de la discapacidad que supone la interacción de las características del individuo con el entorno y el contexto social. De igual forma, en la *CONVENCIÓN INTERNACIONAL AMPLIA E INTEGRAL PARA PROMOVER Y PROTEGER LOS DERECHOS Y LA DIGNIDAD DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD*, Acuerdo Internacional ratificado por México el día 27 de septiembre de 2001, se utilizó el término *discapacidad* y se definió como: Deficiencia física, mental, intelectual o sensorial a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás.⁴⁵

Por otra parte, es importante considerar en México la reforma constitucional publicada el 4 de diciembre de 2006, particularmente el tercer párrafo del artículo primero. En esta reforma se sustituyó el término “*personas con capacidades diferentes*” por el de “*discapacidad*”, para quedar de la siguiente manera: “Queda

⁴⁵ *idem.*

prohibida toda discriminación motivada por origen étnico o nacional, el género, la edad, las discapacidades, la condición social, las condiciones de salud, la religión, las opiniones, las preferencias, el estado civil o cualquier otra que atente contra la dignidad humana y tenga por objeto anular o menoscabar los derechos y libertades de las personas”.⁴⁶ Por lo tanto, en congruencia con el término establecido en los Acuerdos Internacionales y en la *Constitución Mexicana*, el término adecuado para referirse a las personas que tienen alguna discapacidad es “*personas con discapacidad*”.

No obstante, el origen del concepto “personas con capacidades diferentes” “proviene de la campaña electoral para ocupar la presidencia en el año 2000 por el entonces candidato Vicente Fox, como un *slogan* de su campaña, en un afán de querer suavizar la problemática o «resaltar» las virtudes o habilidades de las personas con discapacidad. A lo largo del mandato presidencial foxista, este concepto se oficializó indebidamente, lo que ocasionó que en los discursos de los políticos, mensajes institucionales o documentos del gobierno, se utilizara esa definición.

Esta imprecisión logró tal alcance que quedó registrada en ordenamientos importantes como la *Constitución Política* (antes de la reforma constitucional de diciembre del 2006), en algunas leyes federales y locales, así como en el actual *Reglamento de Tránsito Metropolitano*. Pero el término capacidades diferentes no cuenta con fundamento etimológico, médico, académico o de ningún tipo que lo sustente”.⁴⁷ Lo cual hace suponer que el término “capacidades diferentes” se acuñó mediáticamente con un propósito político y de gobierno por el actual partido en el poder.

Por otra parte, el *Diccionario de la Real Academia Española* señala que el término capacidad, del latín *capacitas, atis*, tiene varios significados, entre los que destacan: a) aptitud, talento, cualidad que dispone alguien para el buen ejercicio de algo; b) aptitud para ejercer personalmente un derecho y el cumplimiento de

⁴⁶ *idem.*

⁴⁷ *idem.*

una obligación. Luego, todas las personas cuentan con cualidades únicas y diferentes a otra, por consiguiente, el término aludido califica a cualquier persona, tenga o no una discapacidad.

El uso inadecuado del término “capacidades diferentes” ha causado graves desconciertos en los ámbitos jurídicos y sociales. Incluso ha implicado retrocesos en la defensa de los derechos de las personas con discapacidad, porque “al utilizar un término ambiguo, es igualmente ambiguo, quiénes son los poseedores de estos derechos”.⁴⁸

En consecuencia, toda esa información produce una situación confusa para la ciudadanía en general, pues al considerarlos de esa manera no se favorece la mejoría de su calidad de vida; por el contrario, constituye aún (quizás inconscientemente) una cultura discriminatoria, que confunde y entorpece su inclusión social.

El concepto de persona normal-anormal

Respecto a la palabra normal y anormal que utilizan algunos padres de familia de los doce sujetos con NEE al referirse a sus hijos, podemos mencionar que, Gofman⁴⁹ asocia el término «diferente» con el término «anormal», pues menciona que “toda sociedad tiende a desarrollar sus propias representaciones de lo que considera una persona «normal». Expresado en forma llana, lo «normal» se ha concebido como una serie de atributos y características reconocidas y establecidas, que debe poseer una persona en forma típica; es lo que se espera de alguien que pertenezca a una comunidad. Cualquiera que carezca de alguna de esas características típicas (físicas, sociales, culturales, intelectuales, escolares...) se convierte automáticamente en alguien diferente o «anormal». En otras palabras, se trata de conceptos transmitidos y arraigados cultural y socialmente, de generación en generación, ya que cada persona se expresa de

⁴⁸ *idem*.

⁴⁹ Gofman. (n.d.). Citado por Ismael, García Cedillo y otros. (2000). “La atención de las personas con discapacidad: una visión histórica”. *op cit.* p. 19.

acuerdo a lo que institucionalmente, mediante la educación familiar, escolar y religiosa ha recibido.

La “anormalidad” es una característica definida en forma subjetiva, se asigna a aquellas personas que poseen condiciones raras o disfuncionales. No obstante, definir si una persona es “normal” o “anormal” es un tema difícil en el campo de la *Psicología de la Anormalidad*. Por ejemplo, un criterio para definir "anormalidad" o comportamiento anormal es su baja ocurrencia estadística. Esto, sin embargo, posee una falla obvia –la persona extremadamente inteligente, honesta o feliz es tan “anormal” como las personas que poseen las características opuestas–.

Por esta razón, se consideran comportamientos individuales anormales aquellos que son estadísticamente raros y además indeseables. La ocurrencia de algún tipo de comportamiento anormal no es inusual. Por ejemplo, aproximadamente un 25 por ciento de la población de los Estados Unidos se cree cumple los criterios de algún tipo de desorden mental.⁵⁰ Por definición, los desórdenes mentales comprenden comportamientos raros o con baja frecuencia estadística. En relación con ello, se calcula que en el mundo existen 650 millones de sujetos con discapacidad,⁵¹ lo cual representa, aproximadamente, el 10% de la población, porcentaje que no es mínimo.

Nosotras hemos observado que los doce sujetos con discapacidad son identificados por sus padres como no “normales”, lo cual tienen relación con el hecho de que en los ámbitos educativos escolarizados se procura, o al menos se habla, de generar espacios *normalizadores*. Idea que no nos sorprende, pues eso de “normalizar” a la gente está sumamente consolidado en la escuela pública. No obstante, el término “normalización no significa convertir en "normal" a una persona con ciertas necesidades especiales, sino aceptarlo tal y como es, con sus necesidades,⁵² reconociendo en él los mismos derechos que gozan los demás y

⁵⁰ Wikipedia. (n.d.). de: <http://es.wikipedia.org/wiki/anormal#searchInput> (12-01-2010).

⁵¹ *idem*.

⁵² Gisela, Cañedo Iglesias. (n. d.). *op. cit.*

ofreciéndole los servicios pertinentes para que pueda desarrollar al máximo sus posibilidades y vivir una vida lo más normal posible.

Por otra parte, en la UBR, con relación a la forma de nombrar a los sujetos que requieren servicios de rehabilitación, sucede lo contrario, es decir, desde la mirada médica y/o terapéutica, a las personas “anormales” se les llama sujetos “discapacitados”, pues los especialistas de esas áreas se centran en los síntomas y características de los “pacientes”, al hacer énfasis en el organismo biológico y/o psicológico y en sus limitaciones, pero sin considerar su dimensión social.

Para resumir, podemos mencionar que no se puede tirar por la borda el trabajo que han realizado por años en la OMS los médicos, los lingüistas, los rehabilitadores, las organizaciones que atienden a personas con discapacidad y diversas instituciones, al acuñar el término que mejor califique la condición de discapacidad, y superar así las aseveraciones negativas o peyorativas, que se han utilizado para referirse a este grupo de personas.

Empero, la forma en cómo las personas entrevistadas –y otras más donde acotamos la investigación– nombran a estos sujetos, es aún despectiva: “anormal”,⁵³ “con retraso mental”,⁵⁴ “no normal”,⁵⁵ “tiene un problema”⁵⁶ y, en el mejor de los casos, les llaman niños con “capacidades diferentes”⁵⁷, pero ninguno los nombra como sujetos con *NEE* (sean alumnos adultos o niños).

Y aunque los términos “*necesidades educativas especiales*” y “*capacidades diferentes*” suelen utilizarse de manera diferenciada, la actitud que demuestran hacia ellos no tiene nada que ver con la terminología, la cual “expresa la evolución de las actitudes profesionales y sociales, pero *los prejuicios* de la mayor parte de las personas, quedan *intactos* aun con los cambios de nombre”,⁵⁸ sino que tiene relación con lo que realmente significan estas personas para los educadores

⁵³ Entrevista 11, p.11.

⁵⁴ Entrevista 4, p. 5. Entrevista 5, p. 10. Entrevista 8, p. 3. Entrevista 9, p. 5. Entrevista 12, p. 3.

⁵⁵ Entrevista 8, p. 4.

⁵⁶ Entrevista 9, p. 7.

⁵⁷ Entrevista 14, p. 2.

⁵⁸ Miguel Ángel, Verdugo Alonso. (1998). “Las Actitudes hacia la discapacidad” En: Personas con discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitatorias. España. Siglo XXI, p. 5.

implicados en este estudio, pues sus prácticas de vida familiar y social siguen siendo segregacionistas.

Si bien en la actualidad se les nombre de una manera distinta, en comparación con lo que se hacía antaño, aún así los sujetos con *NEE* continúan representando lo mismo para muchas personas: sujetos “enfermos”, “anormales” o “retrasados mentales”, lo cual no les permite liberarse de la discriminación y la falta de oportunidades.

Finalmente, podemos preguntarnos qué historia estamos construyendo o cuál podríamos construir para los sujetos con *NEE* o, mejor dicho, qué tipo de sociedad seguiremos construyendo, al no poder garantizar condiciones sociales justas y equitativas para todos, que se proyecten hacia una real integración educativa e inclusión social.⁵⁹ La respuesta a esa pregunta podría darse de manera sencilla, retórica y, por lo mismo, ser muy ambiciosa, pero si no reflexionamos en ella, si no conocemos la representación social que se tiene de los sujetos con *NEE*, es decir, lo que significan actualmente para cada uno de los actores encargados de su educación, entonces no podríamos comprender sus prácticas educativas y, en consecuencia, tampoco alcanzaríamos los objetivos propuestos, por más sencillos que parezcan.

Con ello, queremos adelantar que una parte de la problemática que obstruye la posibilidad de inclusión social de los sujetos con *NEE*, se encuentra precisamente en los significados que la sociedad ha construido de ellos. Problemática que argumentaremos a continuación.

⁵⁹ La inclusión, entendida desde un punto de vista social, tiene que ver con el trabajo que diferentes personas realizan a diario para asegurar que grandes sectores de la sociedad no queden por fuera de ésta [...] significa integrar a la vida comunitaria a todos los miembros de la sociedad, independientemente de su origen, de su actividad, de su condición socio-económica o de su pensamiento. Normalmente, la inclusión social se relaciona con los sectores más humildes, pero, probablemente, también con las minorías discriminadas y dejadas de lado. Definición ABC (2010). En: “Definición de Inclusión”. de: www.definicionabc.com/social/inclusion.php. (01-03-2010).

CAPÍTULO II

LA RECONSTRUCCIÓN TEÓRICO-METODOLÓGICA

Lo enigmático de lo que aún no sucede

El entorno social se complejiza cada vez más en todos los ámbitos. La sociedad en su conjunto se enfrenta cotidianamente a varios problemas (antiguos y actuales como la discriminación y la pobreza), que muchas veces parecen irresolubles y que, sin embargo, se pretenden resolver bajo el auspicio de diversas organizaciones gubernamentales y no gubernamentales. Desde los más altos niveles hasta los más bajos, esas organizaciones se empeñan en el diseño de planes y programas (sobre todo de tipo educativo y económico), para mejorar el estado de cosas. No obstante, las posibilidades de mejora, al menos para los sectores más vulnerables de nuestra sociedad, se encuentran aún alejadas de lo que realmente se demanda.

Uno de esos problemas es la exclusión social, fenómeno sumamente complejo y cuya complejidad obedece, según Estivill, a la conjunción “[...] de una serie de factores endógenos (sexo, edad, raza...) y exógenos (extracto social, cultural, económico...), que dificultan o impiden el desarrollo integral del individuo”.⁶⁰ En efecto, millones de personas en todo el mundo sobreviven sometidas a la pobreza y a la exclusión social, y no es probable que en los próximos años estas condiciones vayan a desaparecer. Esta grave situación atañe a toda la humanidad que no puede (ni debe) cerrar los ojos ante ella. Mientras persista, continúa Estivill, “todos estamos un poco empobrecidos y somos en cierto modo excluidos”.⁶¹ Y hoy, a siete años de distancia de los argumentos de Estivill, la situación es aún más grave. Basta echar una mirada y una oída a los medios masivos de comunicación, para darnos cuenta que en todo el mundo se sigue alimentando la subcultura de la discriminación. Un ejemplo de ello es la actual Ley SB/1070 en Arizona, Estados Unidos de Norteamérica, en contra de los inmigrantes “ilegales”,

⁶⁰ Consejo de la Juventud de España. (2006). En: “Exclusión social”. de: <http://inclusion-social.blogspot.com/2006/10/exclusion-social.html>. (14-04-2010).

⁶¹ Estivill. (2003). Citado por Consejo de la Juventud de España. (2006). *op. cit.*

que constituye otro símbolo del conservadurismo y del “*apartheid*” en EEUU, y cuyo mensaje es tratar sin contemplaciones a los inmigrantes ilegales para frenar (quizás de una vez y para siempre) el flujo humano a ese país.

Pero nuestro país constituye también un ejemplo contundente de discriminación. Debemos reconocer que en México, tanto en las zonas rurales como en las urbanas, aún existen diversos individuos pertenecientes a grupos vulnerables que están al margen de lo que sucede en las esferas económica, política, cultural y educativa. No obstante, que pobreza y exclusión social son fenómenos diferenciados, no podemos soslayar el hecho de que muchos ancianos, pobres, mujeres, grupos indígenas, discapacitados, homosexuales y niños de la calle, se encuentran en situaciones marginales que de manera progresiva los van apartando de las oportunidades –en ciertos contextos, muy escasas o nulas–, que la sociedad pudiese ofrecerles en un determinado momento.

Debemos precisar que la pobreza es uno de los factores más obvios, pero la exclusión social también hace referencia a la vulneración de los derechos en la vivienda, la educación, la salud y el acceso a los servicios. Ésta va más allá de la pobreza, pues “se refiere a los factores múltiples y cambiantes que provocan que determinadas personas queden excluidas de los intercambios normales, de las prácticas y derechos de la sociedad moderna. Afecta a individuos y a grupos, especialmente en áreas urbanas y rurales, a aquellos que están de algún modo sujetos a discriminación o a segregación; y enfatiza la debilidad de la infraestructura social y el riesgo de permitir que se establezca por defecto una sociedad de doble ciudadanía”.⁶² Los datos muestran que las personas socialmente excluidas sufren *en mayor grado que otros grupos* una mortalidad más elevada, carencia de bienes básicos (vivienda, alimento), menores oportunidades de desarrollo educativo, falta de participación en las distintas instituciones sociales, desempleo o empleo precario”.⁶³ Además, otro grupo muy importante que debemos agregar a la lista anterior es el de los sujetos con *necesidades educativas especiales*, cuyo concepto ha evolucionado social y

⁶² Consejo de la Juventud de España. (2006). *op. cit.*

⁶³ *idem.*

educativamente con relación a la Educación Especial, proceso educativo que se destina “[...] a individuos con discapacidades transitorias o definitivas, así como a aquellos con aptitudes sobresalientes. Atenderá a los educandos de manera adecuada a sus propias condiciones, con equidad social. Tratándose de menores de edad con discapacidades, [...] propiciará su *integración* a los planteles de educación básica regular, mediante la aplicación de métodos, técnicas y materiales específicos. Para quienes no logren esa *integración*, [...] procurará la satisfacción de necesidades básicas de aprendizaje para la autónoma convivencia social y productiva, para lo cual se elaborarán programas y materiales de apoyo didácticos necesarios. [...] incluye orientación a los padres o tutores, así como también a los maestros y personal de escuelas de educación básica regular que integren a alumnos con necesidades especiales de educación”.⁶⁴ En ese sentido, las necesidades educativas especiales⁶⁵ “parten de la integración escolar como vía para facilitar, en muchos casos, la integración familiar del sujeto diferente y como vehículo para conseguir la integración social y laboral de los alumnos que necesitan atención educativa especial”.⁶⁶ Por otra parte implica la idea de que los alumnos “tienen los mismos derechos y deberes, sin más limitaciones que las derivadas de su edad y del nivel que estén cursando”.⁶⁷

Lo anterior se fundamenta en las consideraciones que se han elaborado sobre dichos alumnos desde una nueva perspectiva teórica, como el *Informe Warnock*⁶⁸. En ese documento se estima que “ningún niño será considerado en lo sucesivo «ineducable» y, que su socialización requiere tres niveles de integración educativa: a) *Integración Física*, la cual comprende una aproximación geográfica de los niños con o sin deficiencias, de modo que puedan convivir en una sola escuela; b) *Integración Social*, que supone el acercamiento en la clase regular de niños con deficiencias, ofreciendo oportunidades para que establezcan interacciones

⁶⁴ Honorable Congreso de la Unión. (2009). En: “Ley General de Educación”. de: <http://www.cddhcu.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/137.pdf>. (23-10-2009). Las cursivas son de nosotras.

⁶⁵ Las necesidades educativas especiales son llamadas *necesidades educativas específicas* por Eugenio González. Eugenio, González. (2003). “Presentación”. En: *Necesidades educativas específicas*. España. CCS. p. 13.

⁶⁶ *idem*.

⁶⁷ Secretaría de Educación Pública. (2002). *op. cit.* p. 13.

⁶⁸ FundaciónMarina.com. (2009). En: “Necesidades Educativas Especiales: El Informe Warnock (1978)”. de: <http://www.fundacionmarina.com?q=node/32>. (20-12-2009).

abiertas con los demás sujetos; c) *Integración Funcional*, la cual implica que todos los niños utilicen los mismos medios y recursos para favorecer la integración social con sus iguales, además de promover la enseñanza de habilidades y contenidos a partir de adaptaciones o modificaciones al currículo”.⁶⁹

Si bien, este informe propone un modelo de integración planteado de manera sencilla, podemos considerarlo la base de la concepción contemporánea de la Educación Especial, puesto que por vez primera se enfocan los problemas del alumno, no sólo al considerar sus limitaciones, sino al centrarse en la provisión de los recursos y servicios de apoyo necesarios, iguales para todos los alumnos. Por otra parte, en el documento se explicita la idea de que los fines de la educación son los mismos para todos los niños y niñas, cualesquiera que sean los problemas con que se encuentren en sus procesos de desarrollo y, en consecuencia, la educación queda configurada como un continuo de esfuerzos para dar respuesta a las diversas necesidades educativas de los alumnos para que éstos puedan alcanzar los fines propuestos.⁷⁰

En segundo lugar, la SEP en nuestro país ha definido que un alumno con *NEE* “es aquella niña o aquel niño que, en comparación con sus compañeros de grupo, tiene dificultades para aprender los contenidos que se establecen en el currículo, por lo cual es necesario que, a su proceso educativo, se incorporen mayores recursos y/o recursos diferentes para que tenga posibilidades de lograr los fines y objetivos de la educación”.⁷¹ No obstante este discurso, las prácticas de los sujetos educadores se quedan al margen del mismo, constituyendo así un elemento de “*lo enigmático de lo que aún no sucede*”.

Ahora bien, si consideramos desde una mirada sociológica los propósitos generales de la educación, tendríamos que adscribirnos, como mínimo, a los

⁶⁹ *idem*.

⁷⁰ María Paulina, Godoy. (2004). En: “Antecedentes históricos, presente y futuro de la educación especial en Chile”. de: http://www.mineduc.cl/biblio/documento/1394_Antec_historicospresenteyfuturo_EducEsp2004.pdf (20-12-2009).

⁷¹ Secretaría de Educación Pública. (2002). *op. cit.* p. 24.

postulados de Durkheim,⁷² los cuales suponen la socialización de los individuos de las generaciones jóvenes por medio de las generaciones adultas,⁷³ cosa que todavía no sucede con los sujetos de nuestro estudio que presentan *NEE*. Aún no hemos podido sobreponer a esos seres “asociales y egoístas” que han venido al mundo, otros seres capaces de llevar una vida moral y social, convirtiendo a esos individuos, en seres nuevos,⁷⁴ pues sólo han sido aceptados parcialmente en las instituciones escolares, es decir, únicamente de manera física. Con ello la educación que se está ofreciendo no constituye, precisamente, un proceso de apoyo para todos aquellos que no han sido aún socializados.

Por otra parte, desde la perspectiva curricular, la *integración educativa* (como se propone en el *Informe Warnock*), exige no sólo la aceptación de la presencia física de niños con *NEE* con o sin discapacidad, también reclama una modificación de la cultura organizativa y de gestión en la escuela. En ese sentido se requiere un fortalecimiento del propio proceso educativo y la realización de adecuaciones curriculares (flexibilización de objetivos, contenidos y metodologías de enseñanza y de evaluación), de igual manera se demanda una mejoría de la práctica docente para responder a las necesidades de aprendizaje de todos los alumnos.⁷⁵ Pero no sólo los maestros son parte del problema (o de la solución), también los demás actores educativos: madres y padres de familia, médicos y psicólogos, quienes con su participación juegan un rol muy importante en la integración de los sujetos con *NEE*. Entonces, podemos preguntarnos cuál es la naturaleza de la *no* inclusión social y de la *no* integración educativa de éstos sujetos. Por ahora conviene señalar que estos fenómenos están relacionados con las prácticas de los agentes educativos informales, no formales y formales.

Los doce alumnos con *NEE* asisten a instituciones de índole educativa o de rehabilitación, por ejemplo, en cuanto a las instituciones de carácter educativo, la USAER brinda asesoría a los docentes y a la comunidad educativa en favor del

⁷² Émile Durkheim fue un sociólogo y antropólogo Francés de finales del siglo XIX y principios del siglo XX. *Diccionario de las ciencias de la educación*. (2003). *op. cit.* p. 461.

⁷³ Émile, Durkheim. (1999). “La educación, su naturaleza, su función”. En: *Educación y Sociología*. España. Sígueme. p. 98.

⁷⁴ Emile, Durkheim. (1996). “La educación, su naturaleza y su papel”. En: *Educación y Sociología*. México. Coyoacán. p. 50.

⁷⁵ Ismael, García Cedillo y otros. (2000). “Las adecuaciones curriculares”. *op. cit.* pp. 145-149.

alumno; el CAM trabaja de manera directa con alumnos que presentan discapacidad múltiple, con miras a la escolarización regular. Dichos centros orientan su trabajo bajo una noción general: brindar atención a los alumnos con *NEE* asociadas a la discapacidad o al ambiente y a trastornos generalizados del desarrollo, para satisfacer las necesidades básicas de aprendizaje; promover la autonomía, la convivencia social y productiva mediante la escolarización; promover la *integración educativa* al interior de la escuela regular.⁷⁶ En resumen, se trata de un “proceso que implica que los niños, las niñas y los jóvenes con *NEE* asociadas con alguna discapacidad, con aptitudes sobresalientes o con otros factores, estudien en aulas y escuelas regulares, recibiendo apoyos necesarios para que tengan acceso a los propósitos generales de la educación”,⁷⁷ como la justicia y la equidad social.

El CIEE, A.C. (institución no formal), brinda apoyo y orientación a los alumnos con *NEE* y a sus padres, además ofrece asesoría a instituciones educativas que se interesan en la integración de estos alumnos. En cuanto a otro tipo de instituciones, se encuentra la UBR, asociada al sistema *Desarrollo Integral de la Familia* (UBR-DIF), que brinda sus servicios bajo un criterio distinto al educativo: dedica su labor desde una concepción médica, psicológica, de habilitación y de rehabilitación a pacientes de diferentes edades, y cuyas necesidades educativas especiales, se derivan principalmente de una discapacidad o que están en riesgo de adquirirla. Esta institución considera a los sujetos que requieren atención en su aspecto físico, mental y social en su propio lugar de residencia, por lo que cada municipio cuenta con una unidad de atención; con ello pretende favorecer el servicio a la población que lo solicite. Finalmente, el CRIIE, que es una dependencia de orientación formal a la población con necesidades educativas especiales.

No obstante, la presencia de estas instituciones, esta parte de la población no sabía de su existencia o se enteró de manera tardía. Es esta desinformación un aspecto que, en conjunto con otros, determina formas de pensar a los sujetos con *NEE*. Consiguientemente, los actores educativos, sean médicos, fisioterapeutas,

⁷⁶ Secretaría de Educación Pública. (2002). ‘Fortalecimiento del Proceso de Integración Educativa’. *op. cit.* pp. 32 - 34.

⁷⁷ *ibídem* p. 31.

psicólogos, psicoterapeutas, docentes o madres y padres de familia, tienen *prácticas diferenciadas* en correspondencia con los diversos conceptos y representaciones que de aquéllos han construido.

Por ejemplo, en relación con las formas de actuar de los papás, encontramos algunas similitudes al interior de esas instituciones: ellos muestran un rol pasivo y de cierta manera distante al trabajo de atención y tratamiento que los especialistas ofrecen a sus hijos, por lo que el trabajo no tiene un seguimiento, pues las demandas de cada uno de los médicos, los psicólogos o los docentes se interpretan de distinto modo por parte de las madres y padres de familia, debido a su escasa formación. En consecuencia, proceden con distintas actitudes, algunas que favorecen y otras que limitan el proceso de inclusión de los sujetos con *NEE*, con o sin discapacidad, a la escuela regular.

Esa diversidad conceptual, acarrea, en última instancia, un problema social de fondo: la exclusión social, o si se quiere, la *no inclusión social*, pues los intentos por integrar a los sujetos con *NEE* aún no han producido los resultados esperados, esto es, garantizar un proceso integral de las potencialidades de las personas con limitaciones, satisfacer sus intereses y alcanzar el logro de valores humanos, éticos, intelectuales, culturales, ambientales y sociales.

Como se ha observado, discutir el tema de *inclusión social* implica abordar un fenómeno cultural que, de entrada, es complejo y cuya complejidad encierra una reciprocidad entre causas y consecuencias. Es decir, las consecuencias acaban por convertirse en las causas que las re(producen). La *no inclusión social* produce una pobreza educativa, y ésta es productora de aquélla. Si seguimos este sentido dialéctico, tenemos que la *no inclusión social* implica también discriminación, insuficiencia de infraestructura y, derivadas de las anteriores, inhabilidades cognitivas y prácticas de los sujetos con *NEE*, particularmente de quienes las presentan asociadas a alguna discapacidad; además, pobreza cultural y pobreza y/o desestabilización económica de los propios sujetos con *NEE* o de sus familias.

En efecto, actualmente en los municipios mencionados, existen sujetos con *NEE* que siguen apartados, en cuanto a su formación e integración educativa, *de y por* la comunidad a la que pertenecen. En consecuencia, estos sujetos tienen mínimas posibilidades de incluirse socialmente como lo hacen aquellos que no presentan esas necesidades.

Finalizaremos esta parte con la siguiente reflexión: aún no se refleja, ni en las instituciones ni en la comunidad, la *integración educativa* de estas personas, pues no se ha podido integrar a ninguna de ellas en el campo laboral, no obstante la presencia de diversas instituciones educativas en la región. Lo que observamos es que actualmente existe la probabilidad de *inserción* física de sujetos con *NEE* a las escuelas regulares, pero en ningún caso la posibilidad de que haya, según el *Informe Warnock*, una real *integración* completa: *física, social y funcional*.

El qué, el para qué y el cómo de este estudio

El arte de la investigación educativa se sitúa más allá de la explicación del fenómeno, cuando alcanza la comprensión de los contextos socializadores.

Uno de los rasgos del interventor educativo, consiste en enfrentar el reto de aprender lo que sucede en los diversos contextos de la educación; de comprender las problemáticas sociales para, posteriormente, intervenir a favor de un cambio social. Para ello, debe considerar los procesos como eje de sus acciones, ya sea con maestros de educación básica, media superior o superior (educación formal); instituciones y asociaciones civiles (educación no formal) y, de manera principal con la familia (educación informal), pues esta última constituye el espacio institucional donde se inician los procesos –y también las problemáticas– de socialización de las nuevas generaciones y, en donde se debe proveer de nuevas informaciones, imágenes y experiencias sociales para que se reconstruya la representación social⁷⁸ de las *NEE*.

⁷⁸ Denise, Jodelet. (1986). *op. cit.* p. 472.

Para comprender las prácticas socializadoras, es necesario reconocer la importancia del conocimiento de sentido común (presente en el trabajo cotidiano de los educadores), ya que juega un papel principal en la construcción de la realidad mediante nuestras experiencias, informaciones y conocimientos que se reciben y se transmiten a través de las tradiciones, los procesos educativos y la comunicación social⁷⁹. En ese sentido, nuestro trabajo de investigación parte de un objetivo general: conocer la representación social de los sujetos con *NEE*, construida por las madres y padres de familia, los médicos, los psicólogos y los maestros que han tenido relación con los doce educandos, con el propósito de arribar a la comprensión de cómo, dichas representaciones, determinan las prácticas desplegadas por los diversos actores educativos.

Cabe advertir que, por las mismas características del diseño curricular de la carrera, inicialmente cada una de nosotras pensamos realizar un proyecto de intervención en distintas instituciones. Sin embargo, por diversas circunstancias y razones no pudimos efectuarlo. Esto nos llevó a decidir trabajar como grupo y a plantear esta investigación, bajo la modalidad de *tesis*. Por tanto, el objeto de estudio lo construimos *a posteriori*, es decir, una vez que habíamos recopilado gran parte de los datos por separado. No obstante, logramos construir nuestro objeto, a partir de la reflexión y análisis de las divergencias, que observamos entre las prácticas que realizan los actores educativos, y los fundamentos teóricos⁸⁰ orientados a proporcionar espacios normalizadores a los sujetos con *NEE*, derivadas o no de una discapacidad, que son adoptados por diversas instituciones dedicadas a la educación,⁸¹ y que postulan la integración de los sujetos con necesidades educativas especiales.

⁷⁹ Jean Claude, Abric. (2001). "Las Representaciones sociales: aspectos teóricos". *op. cit.* p. 14.

⁸⁰ Informe Wamock; Programa Nacional y Estatal de Fortalecimiento de la Educación Especial y de la Integración Educativa; Ley General de Educación, Artículo Tercero Constitucional; La Declaración Mundial sobre educación para todos "Satisfacción de las necesidades básicas de aprendizaje" (celebrada en Jomtien, Tailandia, del 5 al 9 de marzo de 1990).

⁸¹ CAM, USAER, CIEE, UBR y Escuelas Regulares.

Ahora bien, el proceso teórico-metodológico de esta investigación se planteó bajo el paradigma cualitativo, que postula una concepción global fenomenológica, inductiva,⁸² y con un enfoque hermenéutico,⁸³ es decir, interpretativo. El modelo de investigación que elegimos se utiliza principalmente en las ciencias sociales, pues se fundamenta en cortes metodológicos sustentados en principios teóricos como la fenomenología, la hermenéutica y la interpretación social,⁸⁴ interesadas en comprender las realidades particulares mediante su descripción contextualizada y el análisis de sus dimensiones culturales, sociales, económicas y políticas; además exige emplear técnicas de recolección de datos, como la observación participante y la entrevista, que dan cuenta, *in situ*, de lo que les sucede a las personas. Sus objetivos pueden ser diversos, por ejemplo, describir, analizar e interpretar los discursos y las prácticas, y con ello, descubrir los valores, las normas culturales, los prejuicios y las actitudes de un determinado grupo social. En una palabra, los hechos que acaecen en el mundo social. En ese sentido, se privilegió la técnica del análisis del discurso, pues con esta herramienta se logra vincular el lenguaje de los sujetos con sus prácticas sociales.⁸⁵ Además, es una herramienta que ofrece una orientación hermenéutica en la psicología social.

Según Ruiz,⁸⁶ los métodos cualitativos “[...] explican las relaciones causales utilizando procesos interpretativos personales de la realidad, basados en experiencias previas; en este contexto, los significados son productos sociales elaborados a través de la interacción que llevan a cabo las personas en sus actividades, convirtiéndose de esta manera la acción humana en la fuente de los datos”. Ahora bien, asumimos que dos componentes de las acciones de los

⁸² Pere, Marqués Graells. (1996). de: <http://peremarques.pangea.org/edusoft.htm>. (05-08-2010).

⁸³ El término *Hermenéutica*, se utilizó desde su inicio “para interpretar un texto en un contexto ya sea éste de carácter histórico, filosófico, teológico, científico, literario e incluso artístico. Dilthey y E. Husserl lo emplean también, ampliándolo a la comprensión de cualquier manifestación de la existencia humana. En las investigaciones, las fuentes se sitúan en contextos respectivos; los hechos admiten su interpretación, y en la confluencia de ambos (contextos y hechos) toma su fuerza la hermenéutica; el método hermenéutico tiende en último lugar, a descubrir la compenetración entre el contexto y los hechos”. Diccionario de las ciencias de la Educación. (2003). *op. cit.* p. 720.

⁸⁴ Pere, Marqués Graells. (1996). *op. cit.*

⁸⁵ José, Oriol Rojas. (1998). En: “*Revista de psicología social*”, ISSN 0213-4748, Vol. 13, Nº 1, 1998. pp. 81-92. de: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/autor?codigo=109084>. (24-03-2010).

⁸⁶ Ruiz. (n.d.). Citado por Rodrigo, Pimienta Lastra. (2002). “Reflexiones sobre el pensamiento epistémico: El uso de los datos en la investigación aplicada”. En: Antología. Introducción a la Epistemología. (2005). de: Licenciatura en Intervención Educativa. México. Universidad Pedagógica Nacional. f. 181.

sujetos son sus discursos y sus prácticas, los cuales están intrínsecamente ligados entre sí y, asimismo, con las representaciones sociales. Por lo tanto, nuestro objeto de estudio apunta, a partir del análisis de los discursos, a la comprensión del significado de las prácticas educativas que despliegan cotidianamente las madres y padres de familia, los médicos, los psicólogos y los docentes, en los diversos procesos de socialización de los sujetos con *NEE*, que forman parte de ciertas comunidades en tres municipios del Estado de Hidalgo (Tula, Tlaxcoapan y Atotonilco de Tula).

En ese mismo sentido, se sustenta, de la manera más general, en los procedimientos del método sociológico planteados por Émile Durkheim. Para él, los hechos sociales constituyen cosas, y como tales hay que considerarlas.⁸⁷ Si la educación es un hecho de naturaleza social, entonces tendremos que pensarla desde un enfoque social. Pero, además, la educación abarca procesos cognitivos y, por lo tanto, también debemos tener presente los elementos psicológicos que participan en la construcción del aprendizaje, como la percepción.

Por tanto, estamos obligadas a considerar ambos aspectos. Para ello, elegimos abordar el objeto de estudio desde la perspectiva de las representaciones sociales, enfoque relativamente nuevo en el campo de la psicología social.⁸⁸

De esa forma, será posible llegar al conocimiento y comprensión de los significados de las prácticas de los sujetos en la realidad tal como éstos la experimentan.

Por otra parte, cabe señalar, que cada una de las autoras de esta investigación, inicialmente y por separado, observamos⁸⁹ las prácticas de los sujetos educativos “*in situ*, o sea, en su contexto real, donde desarrollan normalmente sus actividades, para captar aquellos aspectos que son más significativos de cara al fenómeno o hecho a investigar y para recopilar los datos que se estiman

⁸⁷ Émile, Durkheim. (2006). *Las reglas del método sociológico*. México. Colofón. p. 19.

⁸⁸ Jean Claude, Abric. (2001). *op. cit.* p. 7.

⁸⁹ Para Adler y Adler, *observar* es una destreza que integra las percepciones visuales, auditivas, táctiles, olfativas y gustativas, que se sistematiza metodológicamente y se aplica en la investigación cualitativa. Adler y Adler. (1998). Citado por Uwe, Flick (2004). “Métodos para recoger información”. En: *Introducción a la Investigación Cualitativa*. México. Morata. p. 151.

pertinentes [donde pudimos abarcar] el ambiente (físico, social y cultural) donde la gente desarrolla su vida”.⁹⁰ Asimismo, pudimos vivir experiencias con los alumnos con *NEE*, en diferentes instituciones educativas formales, informales y no formales⁹¹ y a lo largo de nuestra formación profesional en la LICENCIATURA EN INTERVENCIÓN EDUCATIVA, especialmente en los espacios de *prácticas profesionales y servicio social*.

No obstante, el haber trabajado de manera separada, nuestra experiencia en el campo fue metodológicamente coincidente, pues utilizamos técnicas de entrevistas y observaciones, que según Flick “producen datos que se transforman en textos por el registro y la transcripción”.⁹² Con ello, nosotras recopilamos datos que dieron cuenta de las prácticas educativas y que, parafraseando a Flick, nos ofrecieron la posibilidad de iniciar el análisis y la interpretación de la realidad educativa.

Concretamente, nuestra investigación en el campo, comenzó en diferentes espacios normalizadores que brindan servicios a los alumnos con *NEE*. Ahí, pudimos distinguir diversas prácticas pedagógicas de los educadores, que tenían que ver de manera directa o indirecta en la educación de esos alumnos. Sin embargo, destacamos que nuestra labor en el campo, estuvo limitada a un cierto número de visitas, debido al difícil acceso que nos ofrecieron las diferentes instituciones antes mencionadas.

⁹⁰ Ezequiel, Ander Egg. (2006). “Cómo realizar una investigación y diagnóstico preliminar”. En: *Antología Diagnóstico socioeducativo*. (2006). de: Licenciatura en Intervención Educativa. México. Universidad Pedagógica Nacional. f. 94. Los corchetes son de nosotras.

⁹¹ “La *educación formal* es toda actividad educativa organizada y sistemática realizada fuera de la estructura del sistema no formal, para impartir ciertos tipos de aprendizaje a ciertos subgrupos de la población, ya sean adultos o niños. La *educación informal* es el proceso que dura toda la vida, por el cual cada persona adquiere y acumula conocimientos, capacidades, actitudes y comprensión a través de las experiencias diarias y del contacto con su medio. La *educación no formal* consiste en las actividades educativas y de capacitación, estructuradas y sistemáticas, de corta duración relativa, que ofrecen agencias que buscan cambios de conducta concretos en poblaciones bastante diferenciadas”. de: Phillip H, Coombs y Ahmed, Manzoor. (1975). Citados por: Thomas J., Belle. (1980). En: *Antología Intervención Educativa*. (2006). de: Licenciatura en Intervención Educativa. México. Universidad Pedagógica Nacional. f. 44.

⁹² Uwe, Flick. (2004). *op. cit.* p. 25.

Esas experiencias y argumentaciones constituyeron los indicios para decidir y realizar, en conjunto, esta investigación. Para lograrla, fue necesario acotar a nuestros sujetos de investigación, quedando constituido el siguiente grupo: diez madres y padres de familia que tienen hijos con *NEE*, con o sin discapacidad, doce sujetos con *NEE*, con o sin discapacidad, dos psicólogas (una educativa y la otra clínica), dos profesoras de escuela primaria regular. Todos ellos, pertenecientes a los municipios de Tula, Tlaxcoapan y Atotonilco de Tula.

Las técnicas de investigación que utilizamos fueron los “ingredientes” principales de la metodología cualitativa: observaciones participantes, que involucran la interacción social entre el investigador y los informantes en el *milieu* de los últimos, y durante las cuales se recogen datos de modo sistemático y no intrusivo.⁹³ Entrevistas no estructuradas o semiestructuradas, basadas “en una guía de asuntos [...] el entrevistador tiene la libertad de introducir preguntas adicionales para precisar conceptos u obtener mayor información sobre los temas deseados⁹⁴; tienen un carácter flexible, donde los participantes “gozan de mayor libertad para formular sus respuestas. [...] el investigador elabora las preguntas antes de realizar la entrevista, luego modifica su forma para adaptarlas a las diversas situaciones y las características particulares de los sujetos. A veces, se estimula a estos últimos a expresar libremente su pensamiento y sólo se plantean unas pocas preguntas para orientar el desarrollo de la conversación”.⁹⁵

De cualquier modo, las entrevistas son “técnicas que se traducen en la producción de un discurso”⁹⁶ y que constituyen herramientas auxiliares de los métodos de investigación en ciencias sociales.

⁹³ Steven J., Taylor y Robert C., Bogdan. (1992). “La observación participante. Preparación del trabajo de campo”. En: Introducción a los métodos cualitativos de investigación. La búsqueda de significados. Buenos Aires. Paidós. p. 31.

⁹⁴ Roberto, Hernández Sampieri y otros. (2003). “Recolección de los datos” En: Metodología de la investigación. México. McGraw-Hill Interamericana. p. 455.

⁹⁵ Deobold B., Van Dalen y W. J., Meyer. “Los instrumentos de investigación”. En: Antología. Diagnóstico socioeducativo. (2006). *op. cit.* f. 106.

⁹⁶ Jean Claude, Abric. (2001). “Metodología de recolección de las representaciones sociales”. *op. cit.* p. 55.

Asimismo, llevamos a cabo pláticas informales y, como dispositivo tecnológico en la recogida de datos, utilizamos grabadoras portátiles. De esa manera realizamos un total de catorce entrevistas (diez entrevistas a las madres y padres de familia, dos a las psicólogas y dos a las profesoras frente a grupo).

De las diez entrevistas aplicadas a las madres y padres de familia, ocho fueron exclusivamente a las mamás y dos más a papá y mamá, quienes tuvieron espacio para expresar su propia historia y conceptualización de su hijo con *NEE*, haciendo un ejercicio retrospectivo sucinto que a algunos les resultó impactante y doloroso, ya que sus lágrimas derramadas, su mirada cabizbaja y su tono de voz aludían a ello. Mientras que para otros resultaba desconocido, porque mencionaban que no pensaron en las consecuencias de haber contraído matrimonio a una edad tan joven, además de que desconocen pasajes de la vida de su pareja e hijos. Pero también hubo a quienes este ejercicio les pareció lozano, permitiéndoles renovar emociones, argumentando que no habían podido expresar con otras personas lo que sentían, pues habían quedado retenidas en el momento que emprendieron el caminar con sus hijos, ya sea como “paquete” o como “misión divina”:

“[...] me acerqué a la iglesia y le dije a la virgen: –ustedes me lo pusieron así, pues así lo acepto.”⁹⁷

“Mi esposo dijo que ya ni modo, porque si Dios así lo quería, pues que lo teníamos que querer.”⁹⁸

Con esos discursos y otros que referiremos después, damos cuenta de las cosas que les suceden a los sujetos en la vida cotidiana, pero que ciertamente son difíciles de interpretar.

Respecto a las especialistas que entrevistamos, dos de ellas son psicólogas: una trabaja en el área educativa en la UBR de Tula; la otra en el área clínica, en el CIEE de Atotonilco de Tula. Las otras dos profesionales son maestras que trabajan en Escuela Primaria Regular ubicadas en Santa Ana Ahuhuepan (municipio de Tula de Allende) y en Doxey (municipio de Tlaxcoapan, Hgo.), respectivamente.

⁹⁷ Entrevista 6. p. 8.

⁹⁸ Entrevista 3. p. 3.

De hecho, todos los sujetos nos brindaron su confianza y nos permitieron observar sus prácticas de buen grado, asimismo, nos brindaron la oportunidad de entrevistarlos. Con ello, pudimos rescatar información sobre las prácticas y los discursos de los sujetos: sus ideas, gestos, actitudes, conocimientos (falsos y verdaderos) e incluso ilusiones que dieron cuenta de sus prácticas educativas y su conceptualización en torno a los sujetos con *NEE*.

Posteriormente, en función del interés de realizar este trabajo de tesis, las autoras socializamos nuestras experiencias, mediante comentarios y análisis de las conjeturas que cada una de nosotras había elaborado a partir del trabajo de campo. Con ello coincidimos en que, en el espacio estudiado, existen situaciones similares de educación de los sujetos con *NEE*, aunque de manera particularizada, pues algunas madres y padres de familia que tienen hijos con *NEE*, no se han involucrado en el desarrollo de habilidades básicas de sus hijos en esa situación, mientras que otros sí están dispuestos a hacerlo, pero no han encontrado el mejor apoyo profesional para lograrlo. Además, asumimos que, los niños, adolescentes y adultos en situación de necesidades educativas especiales, aún no completan su integración educativa que les permita incluirse social y laboralmente.

Por último, nos dimos a la tarea de organizar de manera sistemática los discursos vertidos por los sujetos educativos. Este ejercicio consistió en la reflexión, análisis y codificación⁹⁹ de los textos. Con ello construimos una serie de subcategorías y, en consecuencia, elaboramos una matriz categorial. El procedimiento consistió en categorizar los diferentes temas contenidos en los discursos. Para ello, no se partió de un sistema de categorías establecido *a priori*, sino que éste se fue construyendo a partir de la información proporcionada por el propio material analizado. Es decir, una vez que recopilamos las entrevistas realizadas, procedimos a leerlas para detectar aspectos similares en las respuestas de los

⁹⁹ En la investigación cualitativa, la codificación es un modo sistemático de desarrollar y refinar las interpretaciones de los datos. El proceso de codificación incluye la reunión y análisis de todos los datos que se refieren a temas, ideas, conceptos, interpretaciones y proposiciones. Durante esta etapa del análisis, lo que inicialmente fueron ideas e intuiciones vagas se refinan, expanden, descartan o desarrollan por completo. Steven J., Taylor y Robert C., Bogdan. (1992). "El trabajo con los datos. Análisis de los datos en la investigación cualitativa" En: Introducción a los métodos cualitativos de investigación, Barcelona. Paidós. pp. 152 - 76.

sujetos, que nos dieran cuenta de un punto en específico sobre el actuar de los diferentes agentes educadores.

Después, al organizarlas en una tabla¹⁰⁰, establecimos una sistematización semántica que nos diera la pauta para darle un nombre a una subcategoría, que a su vez se uniría a otras que tuvieran un tema más general en común: las categorías que nos darían la apertura para establecer un capitulo que nos indicaría los temas generales de nuestro trabajo.

Se obtuvieron cuatro categorías principales en función del contexto social: *familia, médicos y psicólogos, docentes y comunidad*. Dichas categorías nos dieron la pauta para intitular y redactar los capítulos que sintetizan el trabajo de interpretación, que nos ha permitido comprender las prácticas educativas de estos actores y, con ello, una pequeña parte de la realidad social. En el anexo análisis de discurso se muestra como se definió la subcategoría 11: “Influencia de terceros para la atención de sus hijos”.

En resumen, esta investigación nos permitió tener contacto de manera específica con un grupo de sujetos (madres y padres de familia, médicos, psicólogos y profesores que pertenecen a tres municipios del Estado de Hidalgo), que se encontraban en contextos culturales, económicos y sociales aparentemente diferentes. Sin embargo, nos dimos cuenta que existe un punto de coincidencia entre ellos, que fue un elemento importante de nuestra investigación. Nos referimos al hecho de que, en algún momento de sus vidas tuvieron o siguen teniendo relaciones educativas, a nivel personal o profesional, con aquellas personas que desde el discurso formal, se les conoce actualmente como *sujetos con necesidades educativas especiales*, con o sin discapacidad.

¹⁰⁰ Ver anexo. Análisis de discurso.

Lo anterior nos condujo a la elaboración de varias interrogantes:

- *¿Cuáles han sido las experiencias de los sujetos educativos, que han determinado la construcción de la representación social de los sujetos con NEE?*
- *¿Cuáles son las diferencias contextuales que existen entre los distintos actores educativos?*
- *¿Cómo han asumido la tarea educativa de los sujetos con NEE la familia, los profesionales (médicos, psicólogos y docentes), la comunidad y la sociedad en general?*
- *¿Por qué existen aún prácticas discriminatorias hacia los sujetos con NEE en los diversos contextos educativos?*
- *¿Han recibido todos los niños y niñas con NEE, respuestas educativas adecuadas para poder lograr su integración social?*

En congruencia con Sampieri¹⁰¹, quien menciona que los estudios de corte cualitativo, regularmente no formulan hipótesis antes de la recolección de los datos, pues su naturaleza es ciertamente inductiva, particularmente si su alcance es exploratorio (como es el caso de este estudio) y, en correspondencia con los anteriores cuestionamientos, los cuales implican una perspectiva sociológica, es decir, que consideran a los sujetos en distintos contextos, hemos planteado la siguiente hipótesis.

Hipótesis

“La representación social de los alumnos con necesidades educativas especiales se construye de manera diferenciada por los actores educativos, en función de sus contextos, experiencias, trayectorias de formación y roles, lo cual determina las prácticas pedagógicas relacionadas con la integración educativa y la inclusión social de los primeros.”

¹⁰¹ Roberto, Hernández Sampieri y otros. (2003). “Formulación de hipótesis”. *op. cit.* p. 140.

Con la cual pretendemos vincular los postulados teóricos de Moscovici y la *empíria* que los sujetos viven de manera cotidiana. Es decir, comprender el mundo de los sujetos a partir de las representaciones sociales.

El por qué de este estudio

Nuestra formación como Licenciadas en Intervención Educativa fue orientada hacia una práctica educativa que debe tomar en cuenta los diversos contextos y etapas de la vida. En ese sentido, procuramos ver al sujeto con *NEE* como un todo, empero en nuestro contexto hemos tenido la oportunidad de observar –desde los primeros semestres y hasta las postrimerías de nuestra formación como interventores educativos– que la sociedad continúa percibiendo a los sujetos con *NEE* de manera segmentada, es decir, cada uno de los implicados en la atención (madres y padres de familia, médicos y especialistas), hace desde su trinchera, de manera lineal y no dialéctica lo que considera debe hacer.

Actualmente, desde el discurso institucional se promueve la integración educativa de los alumnos con *NEE*, entendida de manera general como “[...] todos los intentos de evitar toda educación segregada y aislada de los alumnos con discapacidades”¹⁰² y también de aquellos alumnos cuyas necesidades especiales no se asocian a discapacidad alguna, sino que están vinculadas al ambiente. Sin embargo, nosotras entendemos que la integración de los sujetos con *NEE* implica una visión más amplia. No sólo debe promoverse desde el ámbito educativo formal, también debe impulsarse desde los ámbitos familiar, social y cultural.

En relación con lo anterior, existe vasta información tanto a nivel nacional como internacional, sobre la educación especial y las características de los sujetos con *NEE* a nivel médico, psicológico, terapéutico y educativo, así como la relacionada con las estrategias y protocolos de evaluación en apoyo a las prácticas de

¹⁰² Mel, Ainscow. (2001). “Introducción: el problema de la integración”. En: Necesidades Especiales en el aula. guía para la formación del profesorado. Madrid. Narcea. p. 18.

atención de los docentes de educación básica y de los profesionales de educación especial.

En consecuencia, esa diversidad de conceptos acarrea una diferenciación, por parte de los actores educativos, en las formas de significar a los sujetos con *NEE*.

Por ejemplo, en el año 2000 se editó en México un libro intitulado *La integración educativa en el aula regular: Principios, finalidades y estrategias*.¹⁰³ El texto ofrece una breve revisión de la atención que se ha brindado históricamente a las personas discapacitadas y señala las razones que han orientado los cambios recientes en la educación especial; además, define los conceptos principales en relación con el proceso de integración educativa y aborda diversos temas

prácticos relacionados con dicho proceso: formas de detectar a los alumnos con necesidades educativas especiales, evaluación psicopedagógica y algunas sugerencias prácticas para diseñar y poner en marcha las adecuaciones curriculares que pudieran precisar algunos alumnos.

Ahora bien, desde la perspectiva teórica de las representaciones sociales, que sustenta el planteamiento de nuestra tesis, nosotras hemos encontrado algo significativo en aquel texto, pues nos invita, implícita y explícitamente, a reflexionar sobre las condiciones en que viven y se educan los sujetos con *NEE*, con el objetivo de propiciar los cambios necesarios en las prácticas docentes y en los servicios de educación especial, y cuyo propósito es concretar su integración plena a la vida familiar, laboral y social. En ese sentido, la reflexión por parte de los actores educativos respecto a esas condiciones adquiere mayor importancia. Sería plausible que esta reflexión pudiese ser crítica, continua y permanente, pues la forma de conceptualizar y significar a los sujetos con *NEE* está sumamente relacionada con la práctica que despliegan los educadores en sus diversos contextos.

¹⁰³ Ismael, García Cedillo y otros. (2000). *op.cit.*

Por otra parte, con relación al conocimiento general que tenemos acerca de los sujetos con *NEE*, nosotras nos hemos acercado de forma indirecta a ellos, a través de diversos textos, escritos y no escritos (capítulos de autores revisados durante nuestra formación universitaria, artículos de revistas, películas, videos, entrevistas y pláticas informales con diversos actores educativos), que nos mostraron aspectos importantes de las características y desarrollo de los sujetos con *NEE*. También, pudimos percatarnos de los estados emocionales por los que pasan las madres y padres de familia al enfrentarse con la realidad de sus hijos, así como del extenso deambular que sufren literalmente las familias en busca de apoyo profesional. En consecuencia, las madres y padres de familia a quienes hemos tenido la oportunidad de observar y entrevistar, demuestran prácticas diferenciadas en cuanto a la formación de sus hijos: algunos desde el enfoque asistencial, otros desde la perspectiva médica o terapéutica y, los menos, desde la óptica educativa.

Ante tal diversidad de prácticas, consideramos pertinente abordar el objeto de estudio desde la perspectiva teórica de Serge Moscovici, la cual postula, del modo más general, que las representaciones sociales orientan las acciones de los grupos y de los individuos, determinando de esa forma las prácticas sociales.¹⁰⁴ Asimismo, Jodelet menciona que la representación social se define por un contenido: informaciones, imágenes, opiniones y actitudes, relacionándose así con un objeto: un trabajo a realizar, un acontecimiento o un personaje. De igual manera es la representación social de un sujeto (individuo, familia, grupo, clase) en relación con otro sujeto; por lo tanto, toda representación es representación de *algo* (sujeto u objeto) y de *alguien*.¹⁰⁵ Por tanto, nos parece adecuada esta postura, pues abarca el estudio de las relaciones que, a partir de sus discursos y prácticas, establecen los sujetos.

¹⁰⁴ Jean Claude, Abric. (2001). *op. cit.* p. 11.

¹⁰⁵ Denise, Jodelet. (1986). *op. cit.* p. 475.

Al considerar, como Fauconnet, que la educación es “un ente eminentemente social [...] que pone en contacto al niño con una sociedad determinada”,¹⁰⁶ es decir, una práctica que se da en un cierto contexto que socializa al sujeto de manera diferenciada, y que éste no se educa, ni de manera natural ni por sí solo, asumimos, desde la perspectiva moscoviciana, que los procesos educativos implican una representación social, así como también, en este caso, los sujetos con *NEE* a quienes se les provee. Por tanto, queremos conocer la representación de los sujetos con necesidades educativas especiales construida por las madres y padres de familia, los especialistas (médicos y psicólogos) y los docentes, en tanto actores educativos que tienen un rol importante en la formación de aquéllos.

Pensamos, de igual modo, que la riqueza brindada por la diversidad, así como las formas de actuar y pensar de los individuos dentro de una sociedad, encierran gran parte del valor de nuestra investigación, pues no obstante que los involucrados en los procesos educativos formen parte de situaciones semejantes y asuman roles similares, sus representaciones se construyen sobre *algo* o *alguien* específicamente y en contextos sociales particulares, es decir, no se refieren a todo el mundo social.¹⁰⁷ En otras palabras, los significados que los sujetos educadores elaboran acerca de los sujetos con *NEE*, son particularmente distintos, pues se construyen contextualmente. Así, la significación representacional depende, por una parte, de las relaciones concretas que se han verificado en el tiempo de las interacciones entre los individuos *educandos* y, por otra, por el lugar que el individuo o el grupo respectivo ocupa en el sistema social.¹⁰⁸ Con ello queremos decir que la representación implica necesariamente una referencia al contexto social y no sólo al individuo.

En consecuencia, nos parece de suma importancia conocer la representación social de los sujetos con *NEE*, construida por los actores educativos, en tanto que esa representación constituye un elemento para entender sus prácticas. En ese

¹⁰⁶ Paul, Fauconnet. (1999). “La obra pedagógica de Durkheim”. En: *Educación y Sociología*. (1999). *op.cit.* pp. 8 - 11.

¹⁰⁷ Yazmín, Cuevas Cajiga y Juan Manuel, Piña. (2004). En: “Teoría de las representaciones sociales, su uso en la investigación educativa”. de: <http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/html/132/13210605/13210605.html>. (12-03-2010).

¹⁰⁸ Jean Claude, Abric. (2001). *op. cit.* pp. 14 - 15.

sentido, si queremos que los procesos de intervención educativa de los sujetos con *NEE* produzcan frutos, nos parece que dichos procesos deben realizarse partiendo de una reflexión crítica sobre la misma conceptualización y significación de estos sujetos: desde la *representación social* construida por los diversos actores educativos, en tanto que sus interacciones se verifican en contextos particulares.

Por lo anterior, nos dimos a la tarea de indagar el *estado de la cuestión* relacionado con nuestro objeto de estudio.

El estado del arte

Actualmente, la teoría de las representaciones sociales de Serge Moscovici, constituye una perspectiva interesante para la realización de investigaciones en el campo de la psicología social. En México, se han elaborado trabajos que abordan diversos temas en niveles educativos bajo el enfoque de las representaciones sociales. Las investigaciones se han realizado por instituciones de nivel superior, entre las cuales se encuentran la UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO, LA UNIVERSIDAD PEDAGÓGICA NACIONAL, EL INSTITUTO POLITÉCNICO NACIONAL, LA UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE PUEBLA, LA UNIVERSIDAD DE AGUASCALIENTES, LA ESCUELA NORMAL DE SINALOA, LA UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE CHIAPAS y LA UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL ESTADO DE MORELOS.

En lo correspondiente a la UPN HGO, hasta el momento no encontramos algún documento en calidad de tesis o tesina, que aborde el objeto de estudio del cual hacemos referencia y que da nombre a esta tesis: “La representación social de los sujetos con necesidades educativas especiales: un acercamiento a la comprensión de las prácticas pedagógicas de diferentes sujetos educadores”. En consecuencia, la falta de estudios en este tema, desde la perspectiva moscoviciana, le da a nuestro estudio un sentido exploratorio, pues será útil para familiarizarnos con un fenómeno relativamente desconocido¹⁰⁹, o supuestamente ya conocido.

¹⁰⁹ Roberto, Hernández Sampieri y otros. (2003). “Definición del alcance de la investigación a realizar: exploratoria, descriptiva, correlacional o explicativa”. *op. cit.* p. 116.

Teoría de las representaciones sociales

Para comprender el objeto de estudio planteado en esta investigación, que consiste en conocer la representación que los diversos actores educativos han construido acerca de los sujetos con *NEE*, hemos elegido abordarlo desde la perspectiva teórica de la psicología social. Por ello, nos adscribimos a la teoría de las representaciones sociales, planteada por Serge Moscovici.¹¹⁰ Dicha teoría tiene sus referentes en la tesis de Durkheim, quien estableció, en 1898, la diferencia entre las *representaciones individuales* y las *representaciones colectivas*, al explicar que lo colectivo no podía ser reducido a lo individual. Dicho de otra forma, los individuos son trascendidos por la conciencia colectiva como una fuerza de coerción que se manifiesta en diversos productos culturales como los mitos, la religión, las creencias y la educación.¹¹¹

Por una parte, los hechos sociales, como la educación, son cosas y como tales hay que considerarlos. En ese sentido, si la educación es un hecho social, entonces habrá que considerarla desde la perspectiva sociológica. Por otra parte, lo colectivo no podía ser reducido a lo individual. Por lo tanto, mantendremos en esta investigación una perspectiva sociológica.

Por otra parte, con base en la tesis de las representaciones de Durkheim, Moscovici reelabora el concepto de representaciones colectivas y construye, en 1961, *la teoría de las representaciones sociales* para hacer relación a los sistemas de referencia que nos permiten *interpretar* lo que nos sucede en la realidad. Este sustento teórico pretende ser una herramienta para comprender el proceso, mediante el cual se construye el conocimiento en el curso de las interacciones sociales, ya que sugiere que una representación “en su sentido más amplio, designa una forma de pensamiento social”;¹¹² una manera de ver el mundo y de actuar en él.

¹¹⁰ Denise, Jodelet. (1986). *op. cit.* p. 469.

¹¹¹ Martín, Mora. (2002). En: “La teoría de las representaciones sociales de Serge Moscovici”. de: http://www.minieduc.cl/biblio/documento/1394_Antec_historicospresenteyfuturo_educEsp2004. (12-03-2010).

¹¹² Denise, Jodelet. (1986). *op. cit.* p. 474.

Las ideas planteadas en 1961 por Moscovici, las encontramos también en las reelaboraciones teóricas de Denise Jodelet y Jean Paul Abric. Por ejemplo, Jodelet plantea que la noción de representación social concierne a “la manera en que nosotros, sujetos sociales aprendemos los acontecimientos de la vida diaria, las características de nuestro medio ambiente, las informaciones que en él circulan, a las personas de nuestro entorno próximo o lejano, el *conocimiento socialmente elaborado y compartido*, constituido a partir de nuestras experiencias y de las informaciones y modelos de pensamiento que recibimos y transmitimos a través de la tradición, la educación y la comunicación social”.¹¹³ Es decir, nuestra forma de aprender el mundo y de establecer vínculos con aquellos sujetos con quienes convivimos.

Siguiendo a Jodelet, una representación social es un conjunto de conocimientos organizados, que incluye conceptos, imágenes y explicaciones, mediante los cuales las personas hacen patente el mundo social y físico que los circunda. Las imágenes suman un conjunto de significados o sistemas de referencia que nos permiten interpretar lo que nos sucede e incluso dar un sentido a lo que no estamos acostumbrados o que acontece sin que lo esperemos.¹¹⁴ Es decir, concebimos a la representación social como un conjunto sistemático de valores, actitudes, informaciones, estructuras sociales, simples y complejas, tangibles e intangibles, que sirve para comunicarnos como individuos sociales; comunicación como forma de construcción de la realidad a nivel social y psicológico, materializada en el actuar de las personas.

La representación social es una manera de interpretar y de pensar nuestra realidad cotidiana, una forma de conocimiento social. Y correlativamente, la actividad mental desplegada por individuos para fijar su posición en relación con situaciones o acontecimientos.¹¹⁵ Además son expresadas por un sujeto y se refieren a *algo* o a *alguien*: una institución, un contenido, una metodología, un acontecimiento o un reglamento. Por su parte, Abric menciona que “los sujetos

¹¹³ *ibidem*. p. 473.

¹¹⁴ *ibidem*. p. 472.

¹¹⁵ *idem*.

anticipan sus prácticas en función de la representación que hayan construido sobre algún objeto social”.¹¹⁶ Tal es el caso de las madres y padres de familia, los médicos, los psicólogos y los profesores, pues cada uno de estos grupos orienta sus prácticas educativas en función de lo que particularmente significa para ellos un sujeto con *NEE*.

Por tanto, la teoría de las representaciones sociales nos dio la posibilidad de comprender las prácticas pedagógicas de cada uno de los actores educativos, los cuales cuentan con experiencias diferentes de un mismo fenómeno (sujetos con *NEE*), pues ellos confieren y se apropian de un significado social de *algo*, que les permite adherirse a un grupo social que es el que orienta sus comportamientos de manera justificada, en función de sus roles socialmente preestablecidos. De tal forma que, para comprender las representaciones sociales de los agentes educativos sobre los sujetos con *NEE*, nos basamos principalmente en el análisis y la interpretación de los discursos¹¹⁷ vertidos por ellos.

Desde esta perspectiva hemos centrado la atención en el actor educativo y en sus acciones. Con ello, pretendemos interpretar los significados que han construido en los espacios donde desarrollan particularmente sus prácticas educativas. En tanto que dichas prácticas se realizan de diversas maneras en los ambientes específicos, ya que forman parte del conocimiento denominado *sentido común*.

Las autoras de este documento hemos encontrado útiles los fundamentos teóricos planteados por Moscovici en 1961, pues nos ofrecen la posibilidad de comprender las prácticas educativas de aquellos actores que se dedican (parcial o total, formal, no formal o informalmente) a la educación de los sujetos con necesidades educativas especiales.

¹¹⁶ Jean Claude, Abric. (2001). *op.cit.* p. 16.

¹¹⁷ Se entiende como discurso “todas las formas de comunicación verbal, no verbal y/o escrita, de manera formal o informal. Los discursos serían todas las formas de interacción hablada, formal e informal y todo tipo de textos escritos. Su trascendencia radica que es una práctica que construye sistemáticamente el objeto del cual habla”. Ibette, Alfonso Pérez. (2007). En: ‘La teoría de las representaciones sociales’. de: http://www.psicologia-online.com/articulos/2007/representaciones_sociales.shtml. (06-11-2009).

CAPÍTULO III

CARACTERIZACIÓN SOCIOLOGICA DE LOS EDUCANDOS Y EDUCADORES

El presente capítulo tiene como objetivo conocer algunas características sociológicas de los *educandos*, tanto de los alumnos con *NEE*, como de los actores pedagógicos que tienen relación con ellos. Nos referimos a las particularidades educativas de las madres y padres de familia, médicos, psicólogos y docentes; a su formación académica, su nivel socioeconómico, su rol y su cultura, ya que estos rasgos darán cuenta de la representación social que han construido de los sujetos con *NEE*.

Nos parece necesario describirlas, pues nos permitirán conocer y comprender las prácticas relacionadas con el proceso educativo de los sujetos con *NEE*, asociadas a la discapacidad, entre ellas la intelectual, la neuromotora y la auditiva; así como las asociadas al ambiente, por *deprivación socio-cultural*, situación que hemos interpretado como “[...] un conjunto de condiciones de carácter ambiental y personal que influyen de manera decisiva en el desarrollo del sujeto y en su proyección en la actividad escolar.

Así, mientras algunas causas podemos hallarlas en la propia situación ambiental, otras se sitúan mucho más próximas a la familia, en relación directa al interés de los padres por la tarea escolar; encontrándose una tercera, ligada a la institución escolar”.¹¹⁸ En relación con lo anterior hemos integrado, explícita y conjuntamente, algunas de las características de los alumnos con *NEE*, cuando hacemos mención de las características de sus educadores en las secciones correspondientes. Sin embargo, mencionaremos a continuación algunas generalidades de aquéllos.

¹¹⁸ Rafael, Bautista Jiménez. (2002). “El niño y la niña con deprivación sociocultural”. *op. cit.* pp. 191 - 192.

De los doce sujetos con *NEE*, diez de ellos presentan necesidades educativas especiales, asociadas a la discapacidad intelectual, neuromotora y auditiva, y cuyas edades cronológicas oscilan entre seis y treinta y tres años de edad. Los dos restantes presentan necesidades educativas especiales, asociadas al ambiente, por *deprivación sociocultural*, en este caso se trata de dos hermanas de seis y siete años de edad. Todos ellos asisten a diversas instituciones educativas como; Escuelas de Educación Básica Regular en los municipios de Atotonilco, Tula de Allende y Tlaxcoapan; al CIEE en Atotonilco de Tula y la UBR de Tula.

De éstos, nueve requieren apoyo para cubrir sus necesidades básicas, y tres (J., F. y MS.) son sujetos que sí pueden realizar actividades como bañarse, peinarse o cambiarse de ropa, pero no de manera espontánea, sino sólo cuando sus padres les ordenan realizar dichas actividades. Pero incluso, su reacción a cambios o situaciones imprevistas es limitada y requieren vigilancia permanente por las características de sus discapacidades, lo que deriva en que aún no sean competentes a la edad que tienen (veinticinco, dieciocho y nueve años, respectivamente).

Los nueve sujetos que no satisfacen por sí solos sus requerimientos fisiológicos, presentan *NEE* derivadas de una discapacidad. Además, el ambiente es hasta el día de hoy otro aspecto que ha favorecido el hecho de que sean sujetos automatizados, ya que las actividades que realizan los sujetos con *NEE*, son mecánicas, al ejecutar acciones de manera rutinaria y, la mayoría de las veces, con apoyo. Debido a ello no han podido lograr una vida autónoma, pues se han (los han) limitado, ya sea por la sobreprotección de sus padres o por la falta de estimulación para el desarrollo de habilidades, a realizar únicamente las cosas que les indican los otros, sin llevarlos a reflexionar o explicarles sobre la importancia de sus propias acciones.

En contraste con las características de los sujetos con *NEE*, se encuentran las de los sujetos educativos. En éstos, encontramos que existe una diversidad de pensamientos, ideas, prácticas, valores, actitudes, usos y costumbres, que los conducen a elaborar un particular significado sobre los sujetos con *NEE*. Por ejemplo, mientras una madre de familia expresa ver a su hijo con *NEE* como niño “normal”, el resto los ve como “no normales”, pues en su contexto, la categoría “normal”, se utiliza implícitamente para señalar a una mayoría de sujetos con características similares y, contrariamente, utilizan la categoría “no normal” como desvío de ese valor, que han aprendido de los modelos dominantes. En ese sentido, veremos en las siguientes secciones las características de los actores educativos según su rol.

Las madres y padres de familia

Haremos referencia, en un primer momento, a las madres y padres de familia, pues este grupo constituye el inicio de la educación de los sujetos con *NEE*. Sin embargo, la responsabilidad de educar a los hijos, por ignorancia o por vergüenza, y al menos durante los primeros meses de existencia de los menores, generalmente no se comparte con los demás actores educativos. En ese sentido, nos parece interesante comprender el hecho de que, a partir del nacimiento de sus hijos con *NEE*, la vida de las madres y padres se vio modificada y condicionada.

Los padres que nos comunicaron sus experiencias, dijeron haber formado parte de familias numerosas (entre nueve y doce integrantes), así como haber sido de los tres primeros hijos, de bajos recursos económicos, haber nacido y vivido en un contexto rural, estudiar hasta el nivel básico (primaria), y quedar a temprana edad con responsabilidades delegadas por sus padres, los cuales tenían que salir a trabajar al campo y en oficios temporales.

Las madres de familia agregaron que, cuando salieron de la primaria, se dedicaron al hogar, quedando así al cuidado de la casa y de sus hermanos menores. Cabe destacar que de esas diez mamás, una de ellas vivió desde pequeña en el D.F., estudió hasta el nivel medio superior y regresó a su pueblo natal como profesionista. Seis de ellas procrearon en edad adolescente, entre los quince y los dieciocho años de edad. De las diez, una es madre soltera desde los diecisiete años y el resto vive en unión libre con su pareja, ya que refieren no haber cubierto ningún protocolo de casamiento.

El hecho de ser primogénitas o que ocuparan cronológicamente entre el segundo y el tercer lugar como hijas, las hizo asumir una mayor responsabilidad en cuanto al apoyo del cuidado de sus hermanos menores, así como al trabajo en la casa y en el campo para apoyar económicamente a sus padres. Con ello, sus expectativas personales quedaron en segundo plano y se limitaron a aceptar las condiciones de vida que les brindaron sus padres. Refieren que, a diferencia de ellos, sus hermanos menores tuvieron mejores logros personales y ampliaron sus deseos de superación, pues alcanzaron los estudios de nivel medio superior (técnico) y otros, incluso los estudios de licenciatura.

Por lo anterior, nosotras partimos de la idea de que las personas no sólo son entes individuales, que están aislados, sino que son personas eminentemente sociales. De tal manera que al ir escudriñando parte de sus relaciones y antecedentes familiares, tuvimos la oportunidad de percibir la influencia recibida de las interacciones sociales, que vivieron en su infancia y que determinaron la construcción de sus propias ideas, expresiones, actitudes, valores, experiencias, conocimientos y lenguajes de acuerdo a los contextos sociales de donde provinieron. Consideramos que estas características han condicionado sus formas de actuar en el proceso de atención de sus respectivos hijos, ya que la mayoría de ellos no había tenido contacto con sujetos con *NEE* (“discapacitados”, “enfermos”, “diferentes”, “especiales o con “capacidades diferentes”), pues sus referentes teóricos eran nulos y, en el mejor de los casos, no muy claros. De modo que a la llegada de su hija o hijo, se vieron en la necesidad de renunciar a sus sueños e

ilusiones y a modificar las expectativas que habían construido respecto al nuevo integrante de la familia.

Sin lugar a dudas, lo que caracteriza a las madres y padres de familia es, por una parte, la forma que tienen de relacionarse con las necesidades de sus hijos, sean éstas derivadas de una discapacidad o del ambiente y, por otra, la forma en cómo han aprendido a sobrellevar esta condición de diferentes maneras. Esta relación es distante, pues los padres desconocen en esencia el problema *en* sus hijos. Por lo tanto, establecen prácticas que se reducen al aspecto asistencial, como es el hecho de alimentarlos, asearlos, incluso de manera limitada, pues su aseo no se lleva a cabo diariamente; llevarlos a la escuela; acudir al médico sólo en casos de extrema necesidad, sí y sólo si otras personas les comunican que han notado en sus hijos algún problema o deficiencia grave.

Tal es el caso de unos padres que se enteraron que su hijo sufría de “espasmos del sollozo”,¹¹⁹ luego de llevarlo al médico, tras la insistencia de la nana, quien les reportaba situaciones irregulares con respecto al desarrollo de su hijo, pues ella decía que el niño tenía sobresaltos al estar dormido y que tal vez estaba espantado.

Otra situación similar es la que orilló a los padres de dos hermanas (B. y M.) con necesidades educativas especiales, asociadas al ambiente (*deprivación sociocultural*), a solicitar apoyo al DIF municipal. Según el padre, fueron motivados por los comentarios que reiteradamente les hacía un familiar cercano, pues éste les indicaba que las niñas no hablaban ni convivían con las demás personas y, que de acuerdo a lo que él pensaba, eso no debía ser “normal”.

“[...] me dijo mi hermano, que la niña no hablaba mucho, que eso no era normal.”¹²⁰

¹¹⁹ El espasmo del sollozo se inicia generalmente entre los seis y dieciocho meses de edad, siempre son provocados, estereotipados y frecuentemente son predecibles. El factor desencadenante puede ser una frustración, temor, una caída o golpe más o menos trivial, el cual es seguido inmediatamente por un llanto breve, detención de la respiración y una pérdida súbita de la consciencia. El niño se torna cianótico (ocasionalmente pálido) y durante los siguientes 30 a 60 segundos pudiera tener varios movimientos generalizados tónico clónico o una contracción tónica generalizada antes de recobrar la consciencia. Academia Mexicana de Pediatría (2005). En: *Pediatría-1*. Tomo 2. México. Inter Sistemas. p. 720.

¹²⁰ Entrevista 7. p. 5.

Asimismo, está el caso de una madre soltera de diecisiete años que no se percató de que su hija tenía un problema de parálisis cerebral, sino hasta que la niña cumplió siete meses de haber nacido. Fue entonces que buscó apoyo médico para su hija, pues según la abuelita de la niña, quien se encargaba de cuidarla (en sustitución de la mamá que no podía por cuestiones de trabajo), le insistió acerca de la necesidad de atenderla, pues la veía “rara”:

“[...] la niña no se arrastraba, no se movía como los demás niños que ella conocía [...] se veía rara...”¹²¹

De manera general, las madres y padres de familia se refieren a sus hijos como “normales”, pues atribuyen esa “normalidad” al hecho de que sus hijos sí son capaces de realizar actividades de manera individual, tienen movilidad y son hasta cierto grado autónomos, aún cuando su problema es de tipo intelectual y no físico, por lo que no son “discapacitados”. Pero, en otro sentido, son niños “no normales”, pues no son autosuficientes; incluso algunos no saben como llamarlos y hacen comentarios como el siguiente:

“[...] No me gusta que me digan nada de ellos, ya sabe [...] no es muy normal que se tengan hijos así[...].”¹²²

Aparentemente, las madres y padres de familia, utilizan términos sinónimos o antónimos que, de acuerdo a los referentes sociales, los han ido resignificando. Sin embargo, estas formas de referirse a ellos no sólo quedan en la simple denominación, sino en algo de mayor trascendencia. Nos referimos a las maneras de actuar que ellos tienen con sus hijos.

En ese sentido, el enfoque educativo ecológico¹²³ considera a los alumnos con *NEE*, como individuos que, por diversas razones, son vistos por los demás como diferentes y, como secuela, “[...] los padres pueden reducir sus expectativas

¹²¹ Entrevista 1. p. 2.

¹²² Entrevista 2. p. 3.

¹²³ Una perspectiva ecológica es aquella donde se concibe que el individuo se desarrolla en una relación dinámica y como parte inseparable de los escenarios en los que funciona durante toda su vida. Se basa en la relación de los humanos con su entorno. Thomas M, Shea, Anne Marie, Bauer. (2001). “El desarrollo humano y los aprendices con necesidades educativas especiales”. En: Educación Especial, un enfoque ecológico. México. Mc Graw Hill. p. 5.

respecto a su hijo con *NEE*, en cuanto se la determinan, y en consecuencia limitarlos; la manera en que perciben a su hijo influye en su conducta hacia él. Los padres que perciben a su niño como limitado, interactúan con él en una forma que sustenta esa percepción y de la misma manera influyen las percepciones que los maestros tienen de los aprendices”.¹²⁴ De esa manera, el concepto *NEE* que las madres y padres han construido, así como su práctica, se ven recíprocamente influenciados por los médicos, psicólogos y docentes con los que se relacionan, como lo veremos en los capítulos III, IV, V, VI y VII.

Por otra parte, en la entrevista hecha a la psicóloga V, que atiende a ciertos sujetos de este estudio, ella mencionó que ocasionalmente los padres no aceptan el hecho de que requieren apoyo para satisfacer las necesidades físicas, emocionales o intelectuales de sus hijos y, en ocasiones, responsabilizan únicamente a sus hijos de la situación:

“[...] las mamás llegaban al DIF con la idea de que su hijo estaba bien, y decían: *–es diferente pero no necesita de ustedes, vine porque el doctor o porque el maestro me manda y quieren un papel que diga que vine, pero todo está bien–*. También hacen comentarios como: *–mi hijo no es diferente, estamos pasando por una mala racha, pero cuando crezca más mi hijo, todo va a ser diferente, todo va a ser normal–*. Eso es muy común escucharlo en los padres. [...] piensa que su hija es una discapacitada y pide que la normalicen, pero la mamá busca apoyo en centros especializados como un refugio: *–mi hija no está dentro de la normalidad, porque cuando nació tenía una discapacidad–*, aún sabiendo que ella misma y su familia le han puesto limitantes. De entrada, los padres de hijos con discapacidad vienen con la demanda: *–vengo a ver que hacen por mi hija, [...] porque yo ya no puedo, no sé qué hacer–*.”¹²⁵

La actitud de los padres en los centros de atención a los que llevan a sus hijos, es particular e intentaremos expresarla a continuación, de acuerdo a las instituciones a las que acuden.

¹²⁴ *ibidem*, p. 10.

¹²⁵ Entrevista 12, pp. 1 - 2.

Los papás de M. y B., dos hermanas de seis y siete años, respectivamente, asisten a la UBR de Tula, al servicio de terapia de lenguaje por un diagnóstico de *Dislalia*¹²⁶ y *Retraso Mental*, por deprivación sociocultural,¹²⁷ que derivan en necesidades educativas especiales, asociadas al ambiente, por *deprivación sociocultural*. Los padres de estas dos niñas tuvieron experiencias educativas diferentes: su papá terminó la primaria y su mamá es analfabeta. Respecto a su edad, también existe una marcada diferencia, él tiene veintiún años más que ella (él tiene cincuenta y tres y ella treinta y dos años).

Ambos padres acompañaban ocasionalmente a sus hijas a la escuela regular donde asistieron en el ciclo escolar 2008-2009. La mayoría de las veces el papá se quedaba sentado en una banca del jardín (enfrente de la escuela), mostrando una actitud silenciosa y aislada, mientras esperaba la salida de sus hijas. No se relacionaba con otros padres, sólo con la maestra de grupo, quien lo mandaba llamar para tratar asuntos relacionados con la educación de sus hijas y sobre los acuerdos que se llegaban a establecer dentro del aula.

Los roles de ambos padres eran distintos. La madre sólo era la portavoz de algunas indicaciones que entendía por parte de la maestra, ya que no tenía injerencia en las decisiones escolares de sus hijas. Ella llevaba la mochila de útiles escolares junto con sus hijas hasta la puerta de su salón, a pesar de que no está permitido en la escuela que pasen los padres a dejar a los alumnos. Diariamente, al inicio del receso, les llevaba la comida a las niñas y, terminado éste, se esperaba para llevarlas al baño (actividades que pueden ser consideradas como *atención asistencial*).

Por otra parte, cumplía medianamente con la higiene de sus hijas, ya que algunas veces llevaban su uniforme sucio y con desarreglo personal.¹²⁸ Y respecto al

¹²⁶ La dislalia es un conjunto de “Trastornos en la articulación de uno o varios fonemas por sustitución, omisión, inserción o distorsión de los mismos. Se clasifica como dislalia evolutiva, audiogena, orgánica o funcional, según la etiología de Pascual (1988)”. En: Rafael, Bautista Jiménez. (2002). “Las alteraciones del lenguaje oral”. *op.cit.* p. 95.

¹²⁷ Ya se hizo referencia al *retraso mental*; aquí sólo subrayaremos el hecho de que ese concepto se evalúa con el parámetro *coeficiente intelectual*.

¹²⁸ Observación 6. p. 1.

apoyo en las tareas encargadas por escrito, éste era nulo por parte de los dos padres, pues no asumían su compromiso.

“[...] no tiene el tiempo para estar con las niñas y lo hacen ellos, y no dejan que las niñas hagan la tarea, entonces, la hace a veces la tía, y el trabajo no tiene significado para la niña.”¹²⁹

Sin embargo, en el servicio de apoyo de la UBR, al que asistían una vez a la semana, las actitudes de los padres eran diferentes. El señor se quedaba sentado en la sala de espera, sin conversar con nadie y en ocasiones se levantaba para salir al estacionamiento del lugar; caminaba en círculos y con la mirada al piso, en tanto que su esposa se mantenía dentro de las instalaciones y platicaba con la recepcionista, los pacientes o los terapeutas.¹³⁰

Respecto a los padres de C., se caracterizan porque la mamá es quien lleva a su hijo a la escuela y a las instituciones de apoyo. Es una persona que demanda que a su hijo lo traten como “normal” y ha recorrido varios centros de salud y educativos para solicitar apoyo; se muestra ansiosa y poco tolerante con las personas que considera no cubren las necesidades de su hijo. Su esposo, según nos ha referido la señora, no asiste a la escuela por razones de trabajo, pero apoya en su cuidado y atención en la casa. A sus diez años, C. muestra signos de que en su casa lo atienden de manera asistencial, pues no tiene un control total de esfínteres. Incluso la mamá está al pendiente por si la llaman de la escuela para llevarle a su hijo un cambio de ropa. Además, su conducta es agresiva e irrespetuosa con sus compañeros y la mamá justifica la situación diciendo que no ha tenido apoyos adecuados de los médicos, especialistas y maestras con las que han tenido relación:

“[...] la maestra de tercero, que no lo apoyaba, hizo una junta y muchos papás salieron con que no querían a mi hijo, hacían sus escritos para que lo sacaran, argumentando que era muy inquieto, que golpeaba, escupía a sus compañeros [...]”¹³¹

¹²⁹ Entrevista 14. p. 3.

¹³⁰ Observación 5. p. 1.

¹³¹ Entrevista 9. p. 6.

Las madres y padres de familia de los restantes nueve sujetos con *NEE* llevan a sus hijos los días sábado al CIEE y muestran actitudes similares entre sí. Llegan a las nueve de la mañana y algunos dejan a sus hijos en el patio, donde ellos solos se dirigen a sus salones; a los más pequeños los llevan directamente sus mamás, los dejan en la puerta y se regresan al patio; se sientan en grupos a platicar, bordar, tejer o leer revistas de espectáculos, sentadas bajo la sombra de un árbol o bajo el sol, según se encuentre el clima. Sólo uno de los padres asiste constantemente con su esposa y se mantiene la jornada completa con ella o en contacto con los especialistas que asisten a su hijo. Las mamás son personas que participan poco en las actividades de ese Centro y cuando lo hacen es porque atienden las indicaciones de los especialistas o de la dirección. Las actividades de las mamás, se realizan por lo general en un espacio de entre cuatro y cinco horas, intervalo en el que sus hijos se mantienen con los diferentes especialistas que les brindan apoyo.

En este caso, pudimos observar que cuando se les ofrece algún “taller para padres”, conferencia o plática de especialistas externos, respecto a las necesidades educativas especiales, no asistían o lo hacían porque no les quedaba otra opción,¹³² pues en ocasiones se cerraba la puerta de la institución y se comisionaba a los profesores y terapeutas que laboraban en ese momento en el CIEE, para que se hicieran cargo del cuidado y vigilancia de los alumnos, con la intención de que los padres no se retiraran y asistieran a las actividades del Taller.

Finalmente, un aspecto que caracteriza a algunas de las mamás, es que piensan que tienen los elementos suficientes para visualizar si el apoyo que se está brindando a sus hijos es eficiente o no, pues la relación que establecen con los especialistas es mínima y casi siempre hacen comentarios entre ellas sin dirigirse a la persona especializada. Por otra parte, no obstante que las mamás no tengan una participación activa con los especialistas que atienden a sus hijos, sí consideramos que la conceptualización que ellas han construido de sus hijos con *NEE*, se ve reflejada en su práctica, que asimismo ha sido influenciada por la

¹³² Observación 2, p. 1.

representación social de los médicos, los psicólogos y los profesores con los que se han relacionado.

Los especialistas: médicos y psicólogos

Consideramos que los médicos constituyen un referente significativo en la construcción de la representación que las madres y padres de familia han elaborado de los sujetos con *NEE*, asociadas a la discapacidad, pues por lo general aquellos son los primeros especialistas con los que tienen contacto. No obstante, las referencias para comprender de qué manera influyeron en dicha construcción, no fue posible obtenerlas directamente, ya que a la distancia desconocemos el paradero de los médicos, (los sujetos con *NEE* que fueron atendidos por los médicos son actualmente adolescentes y adultos). Sin embargo, los comentarios que los padres nos hicieron llegar nos permiten comprender que los médicos actuaron en su momento de manera insensible y superficial, al darles noticias respecto a la salud y situación de discapacidad de sus hijos, llegando algunos médicos a “predeterminar” la situación futura de los sujetos, al comentar, por ejemplo, que no podrían caminar, ver o aprender...

“A los ocho meses tuvo una caída y le dio gripa, le subió mucho la temperatura, estuvo internada una semana y, cuando me la dieron, me dijeron que no iba a caminar nunca ni a ver [...] que ella no va a aprender nada, que lo que no aprendió de niña, de grande, ya no.”¹³³

Por otra parte, se encuentran las psicólogas, a quienes sí pudimos observar y entrevistar y, por lo tanto, a diferencia de los médicos, podemos argumentar acerca de ellas con más elementos. Estas especialistas frecuentemente tienen contacto directo con los padres de los sujetos con *NEE*, ya sea en instituciones públicas como la UBR-DIF o privadas como el CIEE. La relación entre ambos se da en algunos casos de manera directa, al brindarles apoyo concreto en cuanto al manejo de su hijo y/o en relación a situaciones particulares y familiares que

¹³³ Entrevista 4, p. 2,5.

afectan el sistema familiar, ya sea derivadas a partir de su hijo con *NEE* o por otras circunstancias.

Acerca de las psicólogas que forman parte de este estudio, una de ellas, psicóloga educativa, realizó sus estudios de licenciatura en la ciudad de Monterrey y otra, psicóloga clínica, los efectuó en la ciudad de Tula. Ambas estudiaron en universidades particulares, aunque con una diferencia de diecisiete años, lo cual, *a priori*, nos indica que su formación se dio en contextos políticos, sociales, culturales y educativos distintos, no sólo por la brecha generacional, sino por las regiones en donde ellas se formaron.

La psicóloga educativa Z, quien egresó hace veinte años de la universidad, actualmente trabaja en la UBR de Tula y atiende a niños con *NEE*, que han sido canalizados por escuelas o por dependencias médicas del municipio. La razón por la que actualmente trabaja con niños es por la reubicación laboral que se dio a partir del cambio de presidente municipal y gabinete del DIF, siendo el espacio en el que la ubicaron de acuerdo a su perfil profesional.

A los “pacientes” de la UBR los canaliza a otra dependencia del DIF para que les realicen las evaluaciones, proceso que implica bastante tiempo y además se realiza de manera segmentada, ya que manda a las madres y padres de familia para que lleven a sus hijos con una “solicitud de evaluación”, pero no hay contacto directo con la psicóloga de la otra institución. Además, tampoco hace referencia de los antecedentes del caso ni del objetivo que se persigue. En palabras de ella:

“Se ha de haber canalizado de aquí, sí, se canalizó de aquí [...] yo me acuerdo que le comenté a la señora que la llevaran al Crestón, a Psicología.”¹³⁴

Su trabajo es directamente con los niños. Las madres y padres de familia se quedan en la sala de espera y cuando les deja tarea, los manda llamar o en ocasiones se las deja por escrito en el cuaderno, o bien les daba copias para que las entregue a los padres. Atiende a niños y adultos de diferentes edades y necesidades en una misma sesión y en un espacio pequeño y escasamente

¹³⁴ Entrevista 11. p. 9.

separado por cortinas de tela, respecto al espacio que ocupa el área de terapia ocupacional y el de terapia física. En cuanto a su formación profesional, la psicóloga refiere no haber tenido acercamiento curricular a la educación especial que hace dos décadas, cuando ella concluyó su carrera, se centraba en la educación de los sujetos con discapacidad. Su acercamiento ha sido limitado y con base en una formación autodidáctica teórica, ya que según su testimonio expresa:

“[...] no teníamos una materia específica de las capacidades diferentes, nuestro trabajo era en escuelas y centros de atención a niños «normales», bueno, es que en ese tiempo no había escuelas para niños con capacidades diferentes; en la zona donde yo estudiaba, algunos maestros comentaban sobre ellos, pero nada más, yo por mi cuenta leía algunas cosas[...]”¹³⁵

Ella se refiere a los sujetos con *NEE* como “sujetos con capacidades diferentes”, “retrasados mentales” y “no normales”, y utiliza los términos de manera indistinta para un mismo caso. Por ejemplo, menciona:

“[...] esta niña raya en el retraso mental[...]”¹³⁶

Ese término es utilizado con frecuencia en el contexto médico y de rehabilitación donde ella labora, por ser una de las dependencias gubernamentales dedicada a la rehabilitación y no precisamente a la educación formal, en las cuales se les llama necesidades educativas especiales. Asimismo, la psicóloga nos refirió su experiencia en terapias de lenguaje, con niños que presentan necesidades educativas especiales:

“[...] mi experiencia es de tres años. [...] y de aprendizaje, toda la vida, porque yo estudié psicología educativa.”¹³⁷

En su argumento supone que la experiencia se da por añadidura a un título. Por otra parte, agregó:

¹³⁵ *ibidem* p. 6. Las comillas internas son de nosotras.

¹³⁶ *idem*.

¹³⁷ *idem*.

“Me hartan los niños. [...] yo soy psicóloga educativa, pero me he especializado en aplicación de evaluaciones psicométricas, aplico más o menos como veinte evaluaciones. Aplico para Ministerio Público, estuve trabajando ocho años para el Tribunal Superior de Justicia, trabajé para el CERESO; mi área es psicología educativa, por lo tanto, sé rehabilitar[...]¹³⁸”

Conforme mencionaba su discurso, el tono de su voz se hacía más fuerte y golpeaba el escritorio con el puño cerrado, quizás trató de enfatizar que no le gusta el trabajo con niños, pero después se contradecía:

“[...] cuando eres fiel en lo que tienes que hacer, aunque no me gusta, lo tengo que hacer y lo hago, porque es mi deber, porque a mí me pagan para hacerlo [...] no es que me caigan gordos los niños, sí los quiero. No me gusta lo que hago [...] a mí no me gusta la terapia de aprendizaje, no me gusta la terapia de lenguaje, pero si ahí voy a estar y lo voy a hacer, lo voy a hacer bien, si no, mejor salte, para qué te engañas y engañas a las personas, a mí no me gusta eso[...]¹³⁹”

Además, pudimos apreciar que su trabajo dentro de la UBR se ve limitado a lo que puede observar y a las recomendaciones y autorizaciones del médico, quien es el primero que evalúa a los pacientes y autoriza, o no, terapias.

Cuando se refiere al trabajo con niños que atiende de manera particular, habla de la necesidad de evaluaciones que arrojen el *coeficiente intelectual*,¹⁴⁰ ya que para ella es un elemento muy importante a tomar en cuenta, pero de manera aislada; lo considera exclusivamente en relación con la individualidad del sujeto, mas no con lo que sucede en el contexto social.

“O sea, si tiene un coeficiente intelectual de retraso mental, para qué la angustias, mejor enséñale poco a poquito a contar del uno al diez y que lea por lo menos «mamá», «taza», «niño».”¹⁴¹

¹³⁸ Entrevista 11. p. 4.

¹³⁹ *ibidem*. p. 4 - 5.

¹⁴⁰ “Aún existiendo distintos criterios para determinar los grados de afectación de la deficiencia mental, es el criterio psicométrico el que se impone al utilizar el Coeficiente Intelectual (C.I.) para la clasificación de la deficiencia mental. El concepto C.I. fue introducido por Stern y es el resultado de dividir la edad mental entre la edad cronológica y multiplicarla por 100. Atendiendo al C.I. existen cinco niveles o grados de deficiencia mental propuestos por la Asociación Americana para la Deficiencia Mental y la Organización Mundial de la Salud. (Limite o *bordeline* 68 - 85; ligera 52 - 68; Mediana 36 - 51; Severa 20 -35; Profunda inferior a 20)”. En: Rafael, Bautista Jiménez. (2002). *op. cit.* p. 213.

¹⁴¹ Entrevista 11. p. 3.

Ahora referiremos a la otra especialista en psicología clínica V, quien fue alumna de la anterior terapeuta. Ella es psicóloga clínica, titulada por una universidad particular que se ubica en la ciudad de Tula. Actualmente tiene cinco años de egresada y su tesis versó sobre el proceso emocional que viven los padres de familia, al recibir la noticia de que su hijo presenta alguna *discapacidad*.

Su experiencia profesional consiste en un acercamiento al trabajo con padres e hijos desde hace seis años y, actualmente, apoya en terapias familiares e individuales a las madres y padres de familia de personas con discapacidad (niños, adolescentes y adultos). Su trabajo lo enfoca desde la perspectiva de la Gestalt.¹⁴² Brinda apoyo en su mayoría a las madres y padres de familia y no así a sus hijos, ya que considera importante tomar en cuenta las necesidades familiares y, a partir de ello, buscar soluciones que favorezcan el desarrollo de los niños, a los que llamó niños discapacitados.

“[...] estuve trabajando en el DIF, como psicóloga clínica, y sí tuve contacto con niños discapacitados, pero muy leves. [...] tengo poco contacto con ellos, casi siempre el trabajo es con los papás, ya que primero llegan diciendo que su hijo está mal, y por eso van buscando ayuda, pero poco a poco voy trabajando con ellos, y algunos toman conciencia de que son ellos los que requieren ayuda y orientación, y otros definitivamente se van y no regresan.”¹⁴³

También ha trabajado en las UBR de Tula y de Atotonilco, dependencias donde ella se refiere a los sujetos con *NEE* como sujetos con capacidades diferentes:

“[...] en la UBR de Tula [...] trabajé con niños con capacidades diferentes[...] principalmente, auxiliando en terapias de lenguaje. Posteriormente, trabajé en el área de psicología clínica, directamente con adolescentes y adultos.”¹⁴⁴

Y durante un año estuvo laborando con quien fue su maestra en la carrera (psicóloga Z):

“[...] ella fue mi maestra en la universidad, en el primer y cuarto semestres. [...] me orientó varias veces [...] le aprendí algunas cosas en cuanto a la terapia.”¹⁴⁵

¹⁴² Gestalt o *psicología de la forma* se enfoca a los problemas de personalidad, de motivación humana y al estudio de diversos aspectos del comportamiento social y humano. Las bases son el aquí y el ahora, lo obvio y la toma de conciencia de lo que hacemos realmente en nuestras vidas, cómo lo hacemos y qué es lo que queremos o necesitamos en realidad (y cómo podemos conseguirlo). Diccionario de las ciencias de la educación. (2003). *op. cit.* p. 1179.

¹⁴³ Entrevista 12. p. 2.

¹⁴⁴ *ibídem.* p. 1.

De igual modo, al preguntarle aspectos sobre las necesidades educativas especiales, utiliza los términos “capacidades diferentes”, “discapacidad” y “normalidad”. Por lo tanto, argumentamos que ello se debe a su propia formación en psicología clínica y no en psicología educativa.

“[...] he ido a cuatro cursos que el CENUA ha organizado, enfocándose al trabajo con los niños con «discapacidad» y niños «normales».”¹⁴⁶

Las Docentes

Los docentes de educación básica regular constituyen otro grupo de agentes educativos que realizan prácticas pedagógicas de suma trascendencia, específicamente con alumnos con *NEE* que han logrado acceder a una escuela primaria regular. Así como también tienen contacto con madres y padres de familia, aunque ese acercamiento depende de las actitudes de ambos educadores, pues no existe en la mayoría de las ocasiones, ni siquiera la *preocupación* por los alumnos con *NEE*.

En esta tesis, nos referimos a dos docentes (P. y L.), que laboran dentro de escuelas primarias regulares, cuya principal característica en común es que, por primera vez, después de tener cerca de trece y siete años de experiencia, respectivamente, como docentes frente a grupo, tuvieron dentro de sus aulas a un alumno con *NEE*, atendidos en la UBR de Tula y en el CAM de Atitalaquia, lugar en el que emitieron un diagnóstico en el ciclo escolar 2008-2009. Cuando alguien les señaló que se enfrentarían a un alumno con *NEE*, anticiparon una cierta dificultad para poder llevar a cabo su labor educativa. Veamos por ejemplo el discurso de una de ellas:

“En realidad yo no tengo ninguna especialidad y nunca había tratado con niños de ese tipo [...] pero la verdad, yo creo que se necesita tener una preparación, se necesita estar enterado uno de muchas, muchas situaciones, porque uno más o menos hace lo que

¹⁴⁵ *idem.*

¹⁴⁶ *ibídem.* p. 3. Las comillas internas son de nosotras.

puede uno a su entender, pero no realmente como debe ser y, por lo tanto, pues los resultados no son tan benéficos como uno espera.”¹⁴⁷

Por otra parte, podemos observar que la brecha generacional concerniente a los años de labor docente no es tan amplia entre ellas, en comparación con aquellos docentes que han cumplido veinte o más años de servicio; sin embargo, existe una diferencia en su formación profesional. Mientras la profesora L. egresó de la escuela particular, “NORMAL SUPERIOR MIGUEL HIDALGO”, obteniendo su título en la especialidad de Matemáticas, la profesora P. es Licenciada en Educación Primaria y egresó de la escuela NORMAL BÁSICA VALLE DEL MEZQUITAL.

El perfil profesional de la primera profesora no corresponde al nivel educativo en el que desempeña su labor actualmente. Sin embargo, esta situación se debe a que por diversas circunstancias, ella tuvo la oportunidad de ingresar a trabajar de manera formal (“basificada”) a ese nivel, pues sólo cubría periodos de interinato en el nivel de secundaria. Por otra parte, la profesora P. sí tiene el perfil necesario para laborar en primarias; no obstante, ambas argumentaron que nunca habían trabajado con niños que presentaran *NEE* y que desconocían del tema. De tal manera podemos deducir que, independientemente del perfil profesional que las dos tienen, no cuentan con un conocimiento claro del concepto teórico *necesidades educativas especiales*.

También cabe señalar que, en su discurso, las profesoras manifiestan desconocer sobre las necesidades educativas especiales, porque durante su preparación profesional tuvieron carencias con respecto a algunas asignaturas relacionadas sobre el tema (a pesar de que en todos los tiempos han existido niños con *NEE*, aunque antaño no llamados así). Sólo recientemente, la asignatura “*Necesidades Educativas Especiales*”, ha sido incorporada en los planes de estudio de las LICENCIATURAS DE EDUCACIÓN PRIMARIA (1997-1998), EDUCACIÓN PREESCOLAR (1999) y EDUCACIÓN FÍSICA (2002), impulsadas por la SECRETARÍA DE EDUCACIÓN PÚBLICA. De tal manera que las maestras egresaron de sus respectivas escuelas sin los elementos necesarios respecto a los sujetos con *NEE*, no obstante que ya desde

¹⁴⁷ Entrevista 13. p. 1.

1978 se señalaba en el *Informe Warnock* la necesidad de “proveer a los profesores de cursos de formación, incluyendo el posgrado así como que estén dispuestos a adquirir los mismos supuestos, actitudes y destrezas; puesto que pasarían cuarenta años antes de que todos los profesores hubieran cursado una formación inicial con dicho componente.”¹⁴⁸ Pero la realidad es que las maestras se enfrentaron en su labor docente a situaciones desconocidas que actualmente presenta la sociedad, respondiendo a ellas según sus propios referentes pedagógicos.

Sabemos que el diseño de los proyectos y programas de formación de docentes, generalmente no es responsabilidad de las profesoras que los operan, sino de otros actores educativos y que, esos programas reflejan las políticas educativas que se generan en esferas a nivel global (*Conferencia Mundial Educación para Todos: Satisfacción de las Necesidades Básicas de Aprendizaje*,¹⁴⁹ celebrada en Jomtien, Tailandia en 1990, por ejemplo), pero que a nivel nacional y local repercuten en los diferentes aspectos del proceso educativo.

Una de esas repercusiones es el hecho de que los profesores no pueden, por diversas causas, atender el proceso de su actualización o que los cursos derivados de esos programas no son de su interés. Por ejemplo, en los inicios de la década de 1990 se propuso en nuestro país el *Proyecto de Integración*,¹⁵⁰ del cual deriva el *Programa Nacional de Fortalecimiento de la Educación Especial y de la Integración Educativa*.¹⁵¹ En ese sentido se supondría que los maestros conocen tanto el *Proyecto* como el *Programa* y cuentan con los elementos suficientes para poder atender a los sujetos con *NEE*. Sin embargo, la realidad es otra.

¹⁴⁸ Luis A., Aguilar Montero. (n.d.). En: “Prioridades”. Síntesis del documento inglés sobre necesidades educativas especiales, denominado *Informe Warnock*. de: http://www.mineduc.cl/biblio/documento/1394_Antec_historicospresenteyfuturo_EducEsp2004.pdf (18-10-2009).

¹⁴⁹ Uno de los objetivos planteados en esta *Conferencia* fue la transmisión y el enriquecimiento de los valores culturales y morales comunes, donde el individuo y la sociedad asientan su identidad y su dignidad. Declaración mundial sobre educación para todos. (1990). En: “Satisfacción de las necesidades básicas de aprendizaje” de: <http://www.oei.es/efa2000jomtien.htm>. (19-01-2010).

¹⁵⁰ Secretaría de Educación Pública (2002). *op.cit.* p.19.

¹⁵¹ Los principios de este Programa se basan en los documentos de la *Conferencia Mundial sobre Educación para Todos* celebrada en Jomtien, Tailandia en 1990 y la *Declaración de Salamanca* en 1994, cuyo nombre técnico es “*Proyecto de Marco de Acción sobre Necesidades Educativas Especiales*”. José Antonio, Torres González. (1999). “Perspectivas actuales en la educación especial”. En: *Educación y diversidad*. Málaga. Aljibe. p. 117.

Las maestras P. y L. han aprendido a trabajar con los sujetos con *NEE* desde la práctica, sólo desde sus referentes personales al momento que tienen contacto directo con ellos, consecuencia de lo que culturalmente han aprendido en la región o en su centro de trabajo. Además, algunos docentes trabajan con sujetos con *NEE* aprendiendo sobre la marcha, debido a que el programa de *Carrera Magisterial* brinda incentivos (puntos adicionales para carrera magisterial) a quien atiende a los sujetos con *NEE* y que cumpla con una serie de requisitos señalados en el documento *Lineamientos Generales de Carrera Magisterial*, donde se establece que “[...] los docentes que obtengan logros con alumnos que por sus características demanden mayor atención, se les lograra un puntaje adicional, y se asignarán 4 puntos al profesor frente a grupo, que integre un alumno con discapacidad y necesidades educativas especiales a la escuela regular [...]”,¹⁵² que se verán reflejados en el puntaje total de carrera magisterial, pues tal hecho lo consideramos que es calificado como un logro educativo.

Nunca ha sido una cuestión sencilla abordar el tema de la formación del profesorado de educación regular y mucho menos será abordar la de los profesores de educación especial, sea que se trate de maestros normalistas, que se especializan en educación especial, o de licenciados en educación especial con maestría o especialidad en pedagogía. Y no obstante que se han hecho esfuerzos para promover y desarrollar la formación de personal especializado, que pueda favorecer los procesos educativos de los sujetos con *NEE*, aún falta mucho por hacer.

El *Programa Nacional de Fortalecimiento de la Educación Especial y de la Integración Educativa* establece que “diversas instancias federales han promovido la actualización del personal de educación especial. Las principales acciones han sido las siguientes: el *Curso Nacional de Integración Educativa, promovido por el Programa Nacional de Actualización Permanente* (PRONAP). En la primera etapa participaron 17,100 profesionales, de los cuales, 9,660 presentaron el examen y el

¹⁵² Secretaría de Educación Pública, Comisión Nacional SEP-SNTE de Carrera Magisterial. (1998). Lineamientos Generales de Carrera Magisterial. México. Magisterio Benito Juárez. p. 32.

56% lo acreditó, *el Seminario de Actualización para Profesores de Educación Especial y Regular, del Proyecto de Investigación e Innovación "Integración Educativa"*, en el que han participado alrededor de 6,000 profesionales de educación especial desde 1996 hasta la fecha", lo que da un promedio de 1000 profesores anuales durante ese periodo. Es decir, sólo 5,410 profesores se encontraban (hasta el año 2002) legítimamente calificados para atender a los alumnos con *NEE*.¹⁵³

Las cifras anteriores sugieren la necesidad de reestructurar los planes de formación destinados al profesorado, para que se logren mejores procesos de integración educativa. Pero mientras eso sucede, no debemos perder de vista que, la gran responsabilidad de actuar a favor de los sujetos con *NEE*, en respuesta a la demanda social sobre la integración educativa, ciertamente concierne a los profesores y a los otros sujetos que conforman el colectivo escolar (padres de familia, directivos, supervisores y auxiliares), pero también a la sociedad en general.

Una vez que se ha hablado sobre los agentes educativos, que se relacionan directamente con los sujetos con *NEE* en los municipios mencionados y cuyas características nos permitieron conocer algunos discursos y prácticas pedagógicas, consideramos pertinente abordar en el siguiente capítulo, de manera más específica, algunas de las experiencias que han sido componentes importantes en la construcción de las representaciones de las necesidades educativas especiales.

¹⁵³ Secretaría de Educación Pública. (2002). "Cobertura y Operación del Servicio". *op.cit.* p. 19.

CAPÍTULO IV

LAS EXPERIENCIAS FAMILIARES

El primer des(amparo) de un sujeto con NEE

Las sociedades contemporáneas, especialmente las occidentales, conciben a la familia como un espacio de intimidad, amor y apoyo, donde los individuos pueden escapar de los efectos de las fuerzas deshumanizantes de la sociedad moderna. Generalmente se representa a la familia como una entidad proveedora de amor y protección de las asperezas del mundo industrializado, y como un espacio de calidez, comprensión y cariño proveniente de la madre amorosa y protección que debería esperar de un padre.¹⁵⁴ Y aunque no podríamos saber cuántas familias occidentales tienen esas características, ni tampoco cuántas carecen de ellas, lo que sí podemos asegurar es que hay familias que se ajustan a ese concepto y otras no.

En efecto, la realidad que se vive en algunas familias de los doce sujetos con *NEE*, nos muestra con mucha frecuencia cosas diferentes a las expuestas en ese concepto, pues la familia es el primer espacio de des(amparo) al que están expuestos los sujetos con *NEE* . Aunque ninguno se encuentra en situación extrema: de calle o de abandono en centros de atención a menores sin familia; sí podemos decir que se encuentran en situación de formación deficiente, aunque estén “amparados” por sus familiares.

En ese sentido, consideramos como desamparados a los sujetos con *NEE*, aquellos que han llegado a experimentar al interior de sus familias una serie de situaciones: soledad, aislamiento, abandono, descuido, desatención, orfandad y rechazo. Por tanto, mencionaremos algunas de las experiencias familiares que dan cuenta de aspectos que nos permiten hablar de un (des)amparo familiar, desde el punto de vista que venimos mencionando y no desde la mirada de las

¹⁵⁴ Maxine, Baca Zinn (1987). En: Diversity in American Families. New York. Harper and Row Publisher. de: www.wikipedia.org/familia_nuclear#cite_ref-2. (11-04-2010).

madres y padres de familia, pues en algunos casos de aislamiento que pudimos observar, los padres dicen que no es tal, sino que es una forma de proteger a sus hijos de peligros, de que la sociedad lo ve mal, de que no los consideran capaces para ingresar en la escuela o en algún otro espacio social:

“[...] no me gusta mucho la gente, prefiero quedarme en mi casa [...]. Los he distanciado de la gente, qué tal que me hacen quedar mal, mejor nos quedamos en la casa y no salimos.”¹⁵⁵

Aunque no planteamos preguntas de manera explícita a las madres y padres de familia, sobre si amparan o desamparan a los miembros que presentan necesidades educativas especiales, sí pudimos interpretar una realidad que entre líneas se asomaba cuando nos relataron sus experiencias. Por ejemplo, algunos decían que a sus hijos con *NEE*, al igual que a los que no lo son, los cuidan, alimentan, llevan a la escuela y al médico cuando se enferman, algunos los llevan al psicólogo por indicaciones escolares, pero ninguno expresó que lo hicieran por iniciativa o necesidad personal o familiar.

Otros dijeron que los cuidan, al dejarlos en casa, para que no se expongan a peligros y rechazos de las personas. De manera constante expresaron que, desde que se dieron cuenta de la “anormalidad” de su hijo, iniciaron un camino de sufrimiento que los llevó a la búsqueda de soluciones, con la esperanza de que sus hijos se curaran y que se han tenido que conformar y resignar ante la situación de sus hijos. La indiferencia, el rechazo y los prejuicios sociales, así como la falta de comunicación con la familia y los familiares, fueron expresiones reiteradas por ambos padres. Finalmente, la dificultad de comunicación en la pareja fue un fenómeno que asumieron todas las mamás, pero solamente dos varones de las parejas entrevistadas.

Los problemas de comunicación llevan a múltiples conflictos familiares y en ocasiones a separaciones emocionales y físicas, como el caso de los padres de dos hermanos (gemelos de dieciséis años con necesidades educativas especiales, derivadas de *discapacidad intelectual*). La familia está integrada por la mamá, una

¹⁵⁵ Entrevista 2, p. 3.

hija menor y los dos hermanos; no tienen familiares que vivan cerca y no se visitan. La mamá refiere que el papá no vive con ellos desde hace varios años, porque se divorciaron al tener conflictos:

“[...] teníamos muchos problemas, porque él decía que sus hijos estaban bien, y yo no quería salir, para que no nos dijera nada la gente; él se enojaba y decía que estaban bien y se iba solo. [...] evadíamos el tema los dos [...] mejor no hablábamos porque terminábamos discutiendo [...] y hasta que se fue con otra y nos dejó.”¹⁵⁶

Actualmente, el papá sólo los ve de vez en cuando por algunos minutos, cuando va a dejarles dinero, pero no comparten ningún tipo de actividades familiares ni recreativas, porque la mamá no lo permite...

“No los dejo salir con él; bueno, es que la gente los puede tratar mal, porque ellos son inquietos y no saben [...] es que agarran y mejor que se queden en la casa y yo con ellos[...].”¹⁵⁷

Por su parte, la mamá solamente los lleva a la escuela, pero no a la tienda o al mercado, no los integra a actividades sociales, como asistir a fiestas familiares o comunitarias; no permite que convivan con los vecinos en juegos o actividades que estimulen sus habilidades sociales, entendidas éstas como “[...] un conjunto de comportamientos [...] interpersonales complejos”,¹⁵⁸ que se adquieren y aprenden, y que se ponen en juego al interactuar con otras personas. Con estas habilidades se supone que el sujeto puede adaptarse e integrarse y “[...] llegar a establecer y mantener relaciones interpersonales, la comunicación verbal para participar en conversaciones, el desenvolvimiento independiente en la comunidad, el uso del ocio y el tiempo libre, el manejo de dinero en distintas situaciones sociales, la participación en actos sociales y recreativos, utilización de transporte y conducta vial [...]”.¹⁵⁹ Sin embargo, en relación con esas conductas y habilidades,

¹⁵⁶ *ibídem.* p. 2.

¹⁵⁷ *idem.*

¹⁵⁸ María, Monjas. “Las habilidades de interacción social en edad escolar”. En: Antología. Aprendizaje y Desarrollo de las Personas con Necesidades Educativas Específicas Asociadas al Ambiente. (2006). de: Licenciatura en Intervención Educativa. México. Universidad Pedagógica Nacional. f. 18.

¹⁵⁹ María de Lourdes, Islas Velasco. (2004). “Habilidades Sociales”. En: Propuesta de Intervención Educativa para el área de “Desarrollo de Habilidades Prelaborales y para la Vida”. México. Instituto Hidalguense de Educación Especial. p. 9.

ellos no participan en fiestas o en otros eventos sociales, pues la mamá de los gemelos prefiere evitar problemas con la gente que se involucra...

“[...] no (vamos a fiestas), porque no conviven con ellos, pero un día una vecina metiche me dijo que si ya había pensado qué van a hacer esos niños cuando yo falte. [...] Con mi familia no voy [...] que tal que no les gusta convivir con ellos, mejor así y lo que aprendan aquí o ¿cómo ve?”¹⁶⁰

La mamá justifica sus actitudes basándose en lo que socialmente considera como una exigencia y en la comunicación que circula en dicho medio respecto a los sujetos con *NEE*; en el conjunto de creencias, actitudes, normas, tradiciones y valores, que reflejan la forma en que afronta las situaciones que vive. Tampoco a la hermana, de siete años de edad, le gusta salir con los gemelos, porque refiere que no quiere que hagan algo y se busquen problemas. A la escuela no los acompaña y en casa convive muy poco en calidad y en cantidad con ellos; cada uno realiza actividades distintas, mientras a uno de los hermanos le gusta pasar el tiempo viendo libros y revistas, a otro le gusta ver la televisión y apoyar en actividades del hogar. Ella ha aprendido a reproducir la información que la mamá y las personas de la comunidad le han hecho llegar en relación a sus hermanos y sus necesidades educativas especiales. Ha aprendido de las actitudes y creencias de su mamá, ya que por lo que expresa la señora, ella actúa para estar en sintonía con una sociedad en la que no son bien vistos sus hermanos.

Ibette Alfonso Pérez dice que las representaciones se integran “por formaciones subjetivas tales como: opiniones, actitudes, creencias, imágenes, valores, informaciones y conocimientos”.¹⁶¹ La representación social que la mamá ha construido sobre sus hijos con *NEE* ha determinado una forma específica de relación con ellos y con las necesidades educativas especiales que presentan, ya que ella no los ve como seres potencialmente capaces de aprender y sí los considera discapacitados, incapaces de relacionarse con las personas y que requieren estar aislados para que vivan tranquilos. Además, ha contribuido de

¹⁶⁰ Entrevista 2, p. 3. Los paréntesis son de nosotras.

¹⁶¹ Ibette, Alfonso Pérez. (2007). *op. cit.* (06-11-2009).

manera implícita y explícita al proceso de construcción de la representación de su hija.

Los gemelos estuvieron integrados al CAM de Apaxco, estado de México; sin embargo, la mamá los llevó al CIEE. Ahí ha entablado relaciones con personas que le han hecho saber otras formas de concebir a los sujetos con *NEE*. Pero el acceso a información nueva y las actitudes y prácticas educativas de las personas con las que convive, le han generado conflictos sobre la forma en cómo se ha conducido durante dieciséis años:

“[...] antes yo decía que no estaban tan mal [...] a lo mejor yo no los he apoyado mucho o, dígame si lo que hago está mal[...]¹⁶²”

Pensamos que la mamá muestra un cambio de actitud debido a la información y orientación que ha recibido últimamente respecto a la situación de sus hijos. Con ello advertimos la posibilidad de que, según Abric,¹⁶³ la representación que tiene actualmente se encuentra en probable proceso de reconstrucción. Es decir, las producciones discursivas que fluyen en la escuela, en la comunidad, en la casa y en los medios, es un elemento de las representaciones sociales y en este caso se puede apreciar un cambio en ella, a partir de que comenzó a convivir con personas que tienen otras experiencias educativas y sociales.

Los padres que motivaron a la mamá de los gemelos a ir al CIEE son los de un joven de dieciséis años con síndrome de Down,¹⁶⁴ los cuales refieren que la llegada de su hijo cambió su forma de vida, ya que sus otros hijos eran adolescentes y adultos cuando él nació y ya tenían una vida independiente. Incluso ya tenían un nieto. Sólo su hija menor, que ahora tiene veintitrés años, continúa viviendo con ellos. Los padres refieren que les costó mucho trabajo aceptar la situación y más a la mamá, quien nos compartió lo siguiente:

¹⁶² Entrevista 2, pp. 3 - 4.

¹⁶³ Jean Claude, Abric. (2001). *op. cit.* p. 14.

¹⁶⁴ El síndrome de Down es una alteración cromosómica que se produce de forma accidental y mecánica durante la división celular. La causa es la presencia de 47 cromosomas en las células, en lugar de los 46 que es lo normal. En: Eugenio, González y otros. (2003). “Aspectos generales del síndrome de Down”. *op cit.* p. 120.

“[...] me costó mucho trabajo aceptarlo [...] me preguntaba: ¿Por qué me había tocado a mí?, yo creo que por eso no lo llevé pronto a la escuela[...].”¹⁶⁵

La atención terapéutica de estimulación temprana de su hijo tuvo una duración de seis meses en el IMSS y, posteriormente, lo dejaron varios años sin atención, sólo la mamá lo atendía en la casa. A los seis años lo integraron en el CAM, a “[...] una escuelita especial, en donde todos eran iguales”¹⁶⁶ y en el que permaneció durante diez años. Después, debido a comentarios que recibió de otros padres que ya tienen tiempo asistiendo con sus hijos a recibir apoyo psicopedagógico, lo integró al CIEE. Actualmente, la actitud y las creencias respecto a su hijo están cambiando y ya no piensan ni actúan de la manera que lo hacían anteriormente...

“Antes, cuando en la calle lo veían raro y se le quedaban viendo con insistencia, me daba coraje; una vez le enseñé a que les hiciera señas refiriéndose a la mamá, luego ya lo hacía mucho y lo regañé para que ya lo dejara de hacer y le dije que mejor los empujara o les enseñara la lengua, pero ahora ya me di cuenta que eso en lugar de ayudarlo, lo perjudica y me ha costado quitarle eso.”¹⁶⁷

La razón que expone respecto a no haberlo integrado antes a una escuela regular o especial, es porque le daba miedo dejarlo solo con gente extraña y porque creía que le podía pasar algo malo. En este caso la mamá refiere que pretendía cuidarlo y protegerlo, al dejarlo en casa. La señora expresa que sus hijos mayores son casados y casi no la visitan; cuando lo hacen no conviven mucho con R., no se conocen y él prefiere estar en su recámara; con las personas convive muy poco y con los vecinos no se relaciona. Es probable que de manera inconsciente lo ha sobreprotegido y, al mismo tiempo, ha impedido favorecer su desarrollo social.

El papá de R., según el testimonio de la señora, sí establece una relación de mayor calidad con su hijo e intenta integrarlo a las actividades cotidianas y de trabajo en casa, pero su mamá no está de acuerdo por considerar que le puede pasar algo. Por su parte, su hermana de veintidós años, que vive con ellos, no lo acepta, no habla con él y no comparte ningún tipo de actividades. Cuando su

¹⁶⁵ Entrevista 3, p. 3.

¹⁶⁶ *ibidem*, p. 5.

¹⁶⁷ *idem*.

mamá comentaba los hábitos de su hija agachaba su cabeza, al parecer le daba vergüenza:

“No conviven, es que ella llega en la noche, cena y se mete a su cuarto. Cuando descansa, me ayuda con el quehacer de la casa y se mete a su cuarto [...] no platica con él. Casi nunca le habla [...] es como si no estuviera y él tampoco le habla [...] yo creo que cuando nació, me dediqué tanto a él, que la dejé sola, nunca he platicado con ella de eso.”¹⁶⁸

Ese tipo de relación familiar, en la que no se acostumbra comunicar verbalmente las emociones, coincide con las experiencias de los padres cuando ellos eran hijos de familia, pues refieren que cuando eran niños no hablaban con sus padres de sus sentimientos. En el caso de los padres de R., al igual que los padres de los gemelos, las nuevas informaciones y el hecho de convivir en ambientes socioculturales diferentes a los propios, les permiten analizar su situación y sus actitudes.

Otro caso es el de LM., un adulto de treinta y tres años con *NEE*, asociadas a la *discapacidad neuromotora*. Este sujeto no recibió atención temprana; en sus años de infancia no asistió a lo que su mamá llama “kínder”, porque ella argumenta que no contaba con recursos económicos y, además, según ella, él no estaba tan mal. Su mamá pensaba que él no necesitaba ingresar a la escuela, luego de dos años de haber asistido a la escuela primaria, la cual dejó porque su estado de salud empeoró, pues se caía constantemente y cada vez caminaba con mayor dificultad, por lo que su mamá prefirió dejarlo en casa para que no le pasara nada, creyendo que ella misma se podría hacer cargo de su educación en casa. También nos contó no lo llevaba al doctor o a rehabilitación, porque cuando era pequeño lo llevó un tiempo al IMSS, pero los médicos no le dijeron qué era lo que le podía pasar en caso de que ya no lo llevara.

¹⁶⁸ *ibidem*. p. 4.

Desde que LM. dejó de ir a la escuela, su rutina cambió: no salía de su recámara más que de manera esporádica; ahí se ponía a leer, dibujar, ver la televisión un poco y escuchar música. Cuando entrevistamos a su mamá, ella nos comentó que a él no le gusta bañarse y algunas veces lo han tenido que bañar entre ella y un hermano menor de LM. Él acostumbra comer en la cama y sólo se levanta para ir al sanitario. Cada vez camina menos porque su fuerza muscular ha disminuido; ya le resulta imposible mantener la postura de sentado en una silla; puede caminar unos pasos y se deja caer en el suelo, después descansa y retoma la marcha.

Los hermanos de LM., no conviven con él. No obstante que realizan actividades recreativas los días domingo, no han integrado a su hermano. Su papá, quien trabaja como obrero en ferrocarriles, está todo el día afuera y llega tarde a casa. A veces pueden pasar varios días y papá e hijo no se ven. Cuando se vuelven a encontrar, se comunican poco, además de que el señor no participa en ninguna actividad concerniente a LM.

Por su parte, la mamá refiere que no conviven con él porque no le gusta salir de su cuarto y que si lo sacan a la sala se molesta y les dice palabras ofensivas, así que prefieren esperarse a que salga por iniciativa propia. La señora menciona que la única persona con quien su hijo convivía, salía, platicaba y se llevaba bien, era con un hermano menor. Pero a partir de la muerte de éste, a causa de cáncer, él se recluyó en su recámara y ya no convive con nadie. Sus hermanos no lo buscan ni intentan relacionarse con él porque todos tienen actividades personales; ahora, después de tantos años, la mamá dice que buscó ayuda porque ya no puede con él y, que si no cambia, le tendrá que buscar un lugar donde lo pueda dejar para que lo cuiden.

Por otra parte, el caso de LM., ocasionó que su mamá le comentara a una vecina, que llevara a su hija de veinticinco años de edad con discapacidad auditiva al CIEE. Se trata de J., una mujer que se encuentra en situación similar a la de LM., pues no ha tenido atención psicopedagógica ni de rehabilitación; no fue oralizada y los restos auditivos que tenía, según dijeron los médicos, no se utilizaron para su rehabilitación. La mamá de J. dijo que no contaba con los medios económicos

para llevarla a una escuela al Distrito Federal, porque en ese tiempo, hacia el año 1987, en Tula no había una escuela especial. Aunque en 1985 ya se había fundado la Escuela de Educación Especial en Tula, fue después de veintiún años, a partir de que su mamá observó los primeros signos en su hija, que la integra por primera vez a una institución de educación especial, el CIEE.

Un caso más es el de J., quien tiene una hermana adolescente que no convive con ella, la rechaza y no le gusta salir a la calle con ella. La mamá llevó a J. al CIEE para ver que podían hacer por ella, ya que ahora se ha dado cuenta que J. será una carga para su hija menor y que eso no le parece que sea lo adecuado, ya que no saben cómo hacer para entender lo que J. necesita, pues aunque han creado un sistema de comunicación limitado a través de señas y gestos, hay situaciones que no entienden, por ejemplo, cuando J. se pone a llorar y a gritar con desesperación y no saben qué hacer con ella ni qué es lo que necesita. Finalmente, en cuanto al papá de J., él no convive con ella, pues trabaja todo el día. Aunque en sus días de descanso comen juntos, no existe mucha relación entre ellos.

Los casos de LM. y J. nos muestran que sus familias consideran que amparan a los sujetos, al dejarlos bajo los cuidados en casa, brindándoles techo y alimentos; pero ahora las madres y padres de familia se han dado cuenta de que sus hijos no son autosuficientes, pues no cuentan con habilidades para la vida. Cabe mencionar que estos dos últimos sujetos no asistieron al CAM y posiblemente esa sea una de las razones por las que no cuentan con *habilidades para la vida* como lo promueve ese Centro,¹⁶⁹ al menos en el discurso escrito.

Al calificarlos como “enfermos” y “discapacitados” los han constituido en una carga para sus otros hijos y demás familiares. Como padres que son, se consideran ejes de la situación y continúan buscando atención para sus hijos, pero al mismo

¹⁶⁹ En ese Centro se ejecuta un programa aplicado al desarrollo de habilidades de independencia personal tales como la higiene y el aseo personal, la limpieza y mantenimiento de distintas dependencias de la casa, prevención de accidentes en el hogar, la compra y conserva de alimentos, los hábitos necesarios para comer y beber independientemente, la preparación de comida y uso de utensilios de cocina, con el objeto de preparar a los individuos para vivir del modo más autónomo posible, bien con su familia o bien en otros contextos residenciales independientes. María de Lourdes, Islas Velasco. (2004). *op. cit.* p. 9.

tiempo piensan que son éstos los que deben cambiar. Solicitan que “otros” hagan lo que desde un principio ellos pudieron haber hecho en su casa desde hace varios años, es decir, apoyarse en servicios psicopedagógicos que les hiciera saber qué, cómo y para qué atender a sus hijos.

Por una parte, las madres y padres de familia ampararon a sus hijos bajo la idea de que no son “normales” y requieren apoyo para relacionarse socialmente. En ese sentido, inferimos que los padres y la familia en general anhelan amar a sus hijos, en la medida de cubrir suficientemente las expectativas familiares y sociales que los hagan verse más “normales”. Veamos qué argumentan la mamá de J. y la mamá y papá de BN., respectivamente:

Mamá de J.:

“[...] la rechazaban los primos [...] a mí me daba mucho coraje [...]. Yo trataba de jugar con ella a la casita o cosas así, para que aprendiera y los demás la aceptaran, pero como no entendía, no se podía mucho.”¹⁷⁰

Mamá de BN.:

“[...] pues, me hubiera gustado que naciera «normal» [...] Por ejemplo, tiene primos y luego quiere jugar, pero por lo mismo que no sabe las reglas, no sabe jugar fútbol, pues los primos lo hacen a un lado, lo rechazan [...] sí siento que necesita que su papá le enseñe a jugar para que aprenda y ya no lo hagan a un lado.”¹⁷¹

Papá de BN.:

“Como que difiero un poquito [...] realmente él no se integra [...] sí lo llaman, yo me he dado cuenta, pero por parte de él no acepta, yo no voy hacer lo que un niño hace[...].”¹⁷²

Pero, por otra parte, nosotras pensamos que los desampararon, pues la representación de las *NEE* que han construido, no les ha permitido ofrecer a sus hijos los medios para asegurarles un desarrollo integral. Es decir, ellos tenían una forma particular de concebir a los sujetos con *NEE*, pues los consideraban débiles e incapaces de adaptarse a la sociedad a la que pertenecen. Aunque ahora los consideran como personas diferentes al resto y, en consecuencia, asumen (ya tarde) que requieren de cuidados especiales por parte de alguna institución, o

¹⁷⁰ Entrevista 4, p. 5.

¹⁷¹ Entrevista 5, p. 11.

¹⁷² *idem*.

bien, que aún puede ser tiempo de que aprendan a hacer algunas cosas para que éstos sean independientes.

El deseo de amar a un hijo

Los padres refieren que desean y que buscan lo mejor para sus hijos, pero no mencionan que los aman por *como* son y por *lo que* son; sólo manifiestan indirectamente un anhelo de amarlos en la medida que sean más normales, siendo ello un ideal. Entendemos que no debe ser fácil asumir y vivir día con día la situación que las familias viven con los sujetos con *NEE*. Por tanto, hablar de si los padres los aman o no, resulta un tema delicado. No obstante ello, argumentaremos algo al respecto.

Por una parte, nosotras consideramos a la familia como una institución que “[...] proporciona a sus miembros, protección, compañía, seguridad y socialización”.¹⁷³ Además, “[...] constituye el grupo más importante en relación con el desarrollo psicológico individual, la interacción emocional y el mantenimiento de la autoestima. Para muchos, la familia es un grupo en el que se experimentan los amores y odios más intensos, y en el cual se disfruta de las satisfacciones más profundas y se padecen las desilusiones más dolorosas”.¹⁷⁴ No obstante, amar no es una cuestión que se conceptualice y practique de igual manera en los seres humanos, lo que para cada una de nosotros signifique amar puede ser tan diferente como diferente es la apreciación del arco iris.

Erich Fromm menciona que “el amor es un arte”, y como arte “requiere conocimiento y esfuerzo”,¹⁷⁵ exige asumir una responsabilidad por parte de quien ama. Fromm añade que la esencia del amor es trabajar por algo y hacerlo crecer, que se ama aquello por lo que se trabaja y se trabaja por lo que se ama. Pero también dice que el cuidado y la preocupación implican otro aspecto del amor. En cambio, las madres y padres de familia se expresan acerca de su rol como si

¹⁷³ <http://pdf.rincondelvago.com/funcion-social-de-la-familia.html>. (07-04-2010).

¹⁷⁴ Eva, Ritvo e Ira, Glick. (2003). “La familia funcional”. En: *Terapia de pareja y familiar: guía práctica*. México. El Manual Moderno. p. 12.

¹⁷⁵ Erich, Fromm. (1985). “¿Es el amor un arte?”. En: *El arte de amar*. México. Paidós. p. 4.

fuese una responsabilidad impuesta por un tercero; asimismo, se preocupan y responsabilizan de sus hijos, de acuerdo a sus posibilidades culturales, económicas y sociales.

Por otra parte, según la ONU, “la familia es considerada como la célula base de la sociedad, y su papel en el cumplimiento de importantes funciones socioeconómicas es justamente reconocido. [...] está en el marco natural donde sus miembros, en particular los niños, se benefician del apoyo afectivo, financiero y material indispensable para el crecimiento y la expansión, y donde se tiene cura de personas como [...] los discapacitados y los enfermos. [...] llena la función esencial de preservación y transmisión de los valores culturales. [...] puede ser una institución que educa, forma, motiva y ayuda a sus miembros...”.¹⁷⁶ Sin embargo, las familias involucradas en este estudio, se formaron cuando la pareja de novios estaba en la etapa de adolescencia, entre quince y dieciocho años, sin responsabilidad, sin mayores experiencias educativas formales que las que vivieron en la escuela primaria, y sin contar con un empleo remunerado.

Con ello, no estuvieron en posibilidades de realizar, en palabras de Ritvo y Glick, “tareas vitales, entre las que se hallan la satisfacción de las necesidades físicas básicas (alimentación, refugio y vestido), el desarrollo de una coalición familiar y la socialización de los hijos, la resolución de crisis que puedan surgir en relación con la enfermedad y otros cambios de vida”,¹⁷⁷ como el hecho de ser padres de un hijo con discapacidad.

Siguiendo a Fromm, “la responsabilidad, en su verdadero sentido, es un acto enteramente voluntario, constituye mi respuesta a las necesidades, expresadas o no, de otro ser humano. Ser responsable significa estar listo y dispuesto a responder. La persona que ama, responde. Quien comprende también ama, observa, ve [...]. Cuanto mayor es el conocimiento inherente a una cosa, más

¹⁷⁶ <http://pdf.rincondelvago.com/funcion-social-de-la-familia.html>. *op. cit.*

¹⁷⁷ Eva, Ritvo e Ira, Glick. (2003). “Tareas de la familia”. *op. cit.* p. 23.

grande es el amor [...]”.¹⁷⁸ El amor no es una cuestión innata, se requiere construir, no es sólo un fenómeno individual, sino que se construye socialmente.

Pero los padres han confundido el amor con la sobreprotección. De hecho, consideramos que los sujetos con *NEE* se encuentran sobreprotegidos, muy frecuentemente por sus progenitores. Las madres y padres de familia consideran que están cuidando a sus hijos; sin embargo, como apunta Fromm, “los cuidados exagerados no obedecen a un amor excesivo al niño, sino a que debe compensar su [...] incapacidad de amarlo”,¹⁷⁹ tal como lo hemos apreciado desde afuera, pues a nosotras nos ha parecido que esos “cuidados” que la familia profesa son incluso hostiles.

La familia es “[...] un núcleo de convivencia y solidaridad en la vida cotidiana [...] que permite afrontar adecuadamente los retos del mundo exterior; [...] es a la vez una escuela de convivencia para los hijos y la transmisora de valores y aprendizajes fundamentales que se realizan mediante las emociones primeras, los afectos fundamentales. Una familia se define por su capacidad de dar respuesta a estas funciones y necesidades de una manera estable y duradera”.¹⁸⁰ En este sentido, la familia actúa como un agente socializador, ya que es en ella donde se da la educación primaria del niño y donde los sujetos adquieren los primeros conocimientos. Su función educadora y socializadora como institución, supone un conjunto de personas que aceptan, defienden y transmiten una serie de valores y normas interrelacionados a fin de satisfacer diversos objetivos y propósitos”,¹⁸¹ De esta manera, es la institución ideal (por delante de la escuela) en donde se aprende a funcionar en sociedad, por lo que es, en una palabra, el reproductor de la sociedad y sus valores vigentes; es el principal agente de la integración educativa y social.

¹⁷⁸ Erich Fromm (1985) “El amor entre padres e hijos”. *op. cit.* p. 36.

¹⁷⁹ *ibidem.* p. 48.

¹⁸⁰ <http://pdf.rincondelvago.com/funcion-social-de-la-familia.html>. *op. cit.*

¹⁸¹ *idem.*

En resumen, la familia tiene un papel relevante en la evolución y desarrollo de los integrantes que la componen y se lleva a cabo desde los referentes personales y socioculturales, que han dejado experiencias en las madres y padres de familia. Es ésta la que introduce a los hijos en el mundo de las personas, de los objetos y de las relaciones entre personas. Provee de habilidades y competencias personales y sociales, que les permiten a sus miembros crecer con la posibilidad de relacionarse y actuar dentro de lo socialmente aceptado, en otras palabras, la familia es, en definitiva, “el agente de socialización”.¹⁸² Sin embargo, la socialización de los hijos exige responsabilidad y madurez, pero cuando les preguntamos a las parejas por qué se habían casado a una edad tan joven, su respuesta fue que “no lo habían pensado antes”, o que “así se habían dado las cosas”, con una sonrisa y actitud de sorpresa.

Ante tales respuestas, parece que consideran que constituir una familia y tener hijos se dio en su vida como algo esporádico, no planeado, como si hubiera sido “algo que surgió” y que no tendría relevancia. No hablan de que hayan hecho consideraciones previas al matrimonio, como el lugar donde vivirían o del aspecto económico, siendo este último, el tema central al que hacen referencia cuando explican o argumentan el por qué de la carencia y limitación en la atención médica, educativa y de rehabilitación que les brindaron a sus hijos.

La escasez económica y financiera para la atención de un hijo

Las madres y padres de familia enfrentaron un proceso de adaptación un tanto difícil ante la llegada de su hijo con *NEE*, no sólo dentro de su convivencia familiar, como lo expusimos anteriormente, sino en lo que respecta a las carencias económicas, que la mayoría de ellos enfrentaron como una constante, siendo los recursos económicos uno de los tantos aspectos que intervinieron para que sus hijos con *NEE* recibieran atención médica o psicopedagógica.

¹⁸² *idem.*

Algunos de los papás (del total de entrevistados) se dedicaron a trabajar como jornaleros (oficio que aprendieron de sus padres y que ellos siguieron practicando), mientras otros consiguieron emplearse como obreros, ayudantes generales o albañiles, obteniendo con ello ingresos económicos bajos para cubrir las necesidades familiares. Por su parte, la mayoría de las madres se dedicaron a seguir con el rol de amas de casa, el cual aprendieron a realizar antes de casarse; sólo dos tuvieron la iniciativa de trabajar como empleadas (una por ser madre soltera y tener que mantener a su hija; la otra por querer colaborar con la economía familiar).

La inestabilidad económica fue un aspecto expresado constantemente por las madres y padres de familia, quienes atribuyen esa condición a las carencias para satisfacer las necesidades básicas de alimento, vestido, calzado, servicios médicos y de educación, tal como nos comenta una madre de familia:

“Mi esposo nunca ha tenido un trabajo fijo, por eso, prestaciones de ninguna tenemos, comemos una o dos veces a la semana, más o menos, y los demás con lo que haya, para poder juntar para construir la casa.”¹⁸³

Es indiscutible que los recursos económicos son indispensables para poder satisfacer las necesidades básicas de los sujetos de una familia y aún más, si uno de sus miembros necesita una atención especializada desde la edad temprana, pues en la medida que crece, se incrementan progresivamente los gastos, no sólo para su alimentación o vestido, también para poder trasladarse a diferentes entidades (como la Ciudad de México), a los hospitales públicos y/o privados para recibir servicios médicos, educativos, terapéuticos, de rehabilitación o psicológicos, pues en la región de Tula existían pocos especialistas o instituciones que atendiesen a los sujetos con *NEE*, con o sin discapacidad.

Otra madre de familia también narra que por su situación económica, no buscó otras alternativas educativas para atender a sus dos hijos gemelos:

“[...] la verdad no los llevé a otro lado, es que no nos alcanza para más[...].”¹⁸⁴

¹⁸³ Entrevista 6, p. 2.

¹⁸⁴ Entrevista 2, p. 2.

De la misma manera, un padre de familia dijo que por haber tenido una situación económica difícil, ya no pudo pagar las terapias particulares de lenguaje que recibía su hijo con una psicóloga, por lo que el niño dejó de asistir a ellas y tuvo que buscar nuevas alternativas de atención en una institución pública (en este caso solicitó ayuda en el DIF), que se adecuaran a sus recursos económicos.

Consideramos que una no tan desfavorable situación económica es indispensable para que los padres acudan a solicitar servicios para sus hijos, pero igualmente es importante el actuar de los padres en el momento oportuno. Tal como se observa en el caso de J. que, por no brindarle una atención especializada, sus posibilidades de desarrollo se vieron frenadas. Veamos el testimonio de su mamá:

“[...] Yo no tenía posibilidades económicas para llevarla a México [...] dejé pasar tiempo para juntar para los aparatos y ya cuando la llevé, me dijeron que ya no les servían, que ya no oía nada[...].”¹⁸⁵

De acuerdo a los discursos tan similares, respecto a que la falta de dinero les impidió brindarles una mejor atención a sus hijos, inferimos que tienen claro que una mejor situación económica equivaldría a una mejor atención para sus hijos, pero no todos tratan de salir adelante en el aspecto económico y, por lo tanto, limitan la atención de sus hijos a los recursos económicos con los que disponen.

Lo anterior, nos da la pauta para decir, en palabras de Abric, que “[...] toda realidad es representada, apropiada por el individuo o grupo y reconstruida en su sistema cognitivo integrado en su sistema de valores que depende de su historia y del contexto social e ideológico que le circunda. Y es esa realidad apropiada o reestructurada que para el individuo o grupo constituye la realidad misma”.¹⁸⁶ De tal modo, podemos decir que, para las madres y padres de familia, el aspecto económico es un elemento que influye en la representación de las necesidades educativas especiales, pues la atención de las personas con estas características, requiere de “suficiente” solvencia económica.

¹⁸⁵ Entrevista 4, p. 3.

¹⁸⁶ Jean Claude, Abric. (2001). *op. cit.* p. 12.

En ese sentido, la búsqueda de algunas alternativas de atención que se adecuaran a su situación económica y las especulaciones en la toma de decisiones oportunas para llevar a sus hijos a instituciones especializadas, limitaron a los sujetos con *NEE* en el desarrollo de habilidades y consolidación de competencias que los hiciera aptos para interactuar socialmente. Sabemos que la intervención –en tiempo y forma–, tiene que ver precisamente con la prevención y la cultura de la salud, que cada uno tiene, tal como se verá en la próxima sección.

Cultura de la salud: entre las sospechas y las acciones

Los casos específicos de las madres y padres de familia de quienes hemos hecho referencia, tienen una estrecha relación con el tema de la economía y el de la salud, ya que en gran medida ésta depende de la situación de aquella. Por tanto, nos dimos a la tarea de investigar con las mamás algunos aspectos del cuidado de su salud que tuvieron durante el embarazo de sus hijos con *NEE*. La mayoría de ellas refirió que su primer acercamiento con el médico fue en el segundo trimestre del embarazo, a través del área de Medicina General en el IMSS o de otros organismos del Sector Salud. Por otra parte, dos de ellas acudieron con médicos particulares, aunque la generalidad comentó que su periodo de gestación transcurrió sin problemas.

Lo que llama la atención es que tres de las mamás asistieron a revisión médica hasta el tercer trimestre de su embarazo, como es el caso de la mamá de B. y M., cuyo padre nos comentó:

“[...] cuando fue al centro de salud, no tenía mucho de embarazo, apenas como seis meses.”¹⁸⁷

En otro de los casos, la mamá de los gemelos dijo que hasta los siete meses de embarazo fue al doctor, porque hasta ese momento afiliaron a su esposo al IMSS y, luego de un estudio, se enteró que sus hijos serían gemelos. Le preguntamos qué

¹⁸⁷ Entrevista 7. p.4.

estudio le hicieron para determinar el embarazo gemelar y luego de pensarlo y titubear contestó:

“Rayos “X”, creo[...]¹⁸⁸

La mamá de MS. nos dijo que no llevó seguimiento médico en su embarazo...

“Nunca fui al doctor, hasta que nació. No me sentía mal [...] sólo me dolía mucho la espalda y me sentía cansada, pero ya.”¹⁸⁹

La revisión médica y la cultura del seguimiento al proceso de embarazo no es una cuestión que les haya significado de manera importante a las tres mamás. La mamá de B. y M. es una persona que presenta características diferentes a las otras mamás. Según el testimonio de la psicóloga de la UBR, que atendía a sus hijas (basado en “el ojo clínico”), ella es una persona que requiere orientación y guía para sus actividades de la vida diaria:

“[...] una mamá con retraso mental. Yo que su mamá,¹⁹⁰ le hubiera puesto un DIU o la hubiera operado [...] la señora, más joven, se enamora de un señor mas viejo de edad y alcohólico, entonces, estamos hablando de que un coeficiente intelectual bajo, no nos iba a dar un ambiente sociocultural bueno [...] ¿qué le puede enseñar la mamá a la niña para que se desarrolle? [...] ¿Cómo le voy a dejar tarea, si la señora no sabe recortar? [...] no sabe bien los colores [...] El señor está más preocupado por tener dinero para tomar [...] que por llevarle comida a la casa [...]. Entonces estamos hablando de que hay una privación educativa, no por parte de ustedes¹⁹¹, de la mamá, cultural, social, alimenticia y cognoscitiva[...]¹⁹²

De hecho, no existe ningún documento que contenga un diagnóstico acerca de la salud mental de la mamá de B. y M., pero sí podemos decir que, de acuerdo a lo que observamos en su discurso, muchas de las veces no da respuestas congruentes a lo que se le ha solicitado. Su comportamiento con las personas es como el de una niña curiosa: se acerca a las cosas, hace preguntas, interrumpe

¹⁸⁸ Entrevista 2. p. 2.

¹⁸⁹ Entrevista 1. p. 2.

¹⁹⁰ La psicóloga hace referencia a la abuela de B.

¹⁹¹ Se refiere a las autoras de esta tesis.

¹⁹² Entrevista 11. p. 8.

conversaciones, se ríe y habla con un tono de voz alto y no atiende las reglas o formalismos sociales¹⁹³.

La salud de las madres durante el embarazo fue un aspecto que no les generaba una necesidad de seguimiento médico, a pesar de ser en los tres casos su primer embarazo o posiblemente porque desconocían la importancia de tener una atención prenatal.

Otro caso, que nos parece interesante, es el de JL., en donde la mamá expresa haber tenido seguimiento médico durante su embarazo en los primeros dos trimestres, pero luego de vivir en la ciudad de Guadalajara y contar con el apoyo de sus padres y familiares, requirió venirse a vivir a una comunidad rural cercana a Tula y vivir con su suegra y sus cuñadas, aspecto que le generó problemas anímicos, según sus propias palabras:

“[...] estábamos viviendo [...] en Guadalajara y tenía como seis meses [...] iba al médico cada mes [...] yo me sentía bien. Tenía chequeos normales en el Centro de Salud [...]. Pero se acabó el trabajo y nos vinimos para acá; y yo [...] extrañaba mucho a mi familia y entré en una ansiedad y depresión, y al poco tiempo empecé a notar que me comía yo el cabello y el papel de baño[...]”¹⁹⁴

Desconocemos si la inestabilidad psicológica de la mamá de JL., influyó o no en los problemas de salud que presentó desde los primeros días de nacido, que le dejaron como secuela una discapacidad intelectual,¹⁹⁵ pero creemos que la mamá no consideró que su situación emocional afectaba a su hijo y que por ello debía acudir al médico, pues finalmente la depresión es una cuestión de salud.

Una vez que hemos referido someramente la cultura de la salud de las madres durante el periodo de embarazo, abordaremos algunos aspectos de la salud de sus hijos una vez que nacieron, ya que esta condición resultó ser una línea más

¹⁹³ Observación 5. p. 2.

¹⁹⁴ Entrevista 8. p. 3.

¹⁹⁵ Este término es equivalente al de *retraso mental*.

delgada de lo común, pues de doce sujetos, diez tienen discapacidad¹⁹⁶ y por esa situación, su salud es frágil.

Tal es el caso de R. cuya discapacidad intelectual se deriva del síndrome de Down. Los problemas de salud a la que se ha tenido que enfrentar R. fueron inicialmente afecciones cardiacas (características del síndrome, aunque no siempre). El defecto fue de poca importancia, según lo que la mamá recuerda que le explicó el médico, pero actualmente continúa tomando medicamentos en forma moderada...

“[...] no lo operaron, sólo le daban medicina, pero ya casi le quitaron toda, sólo toma una pastilla diario.”¹⁹⁷

Además R. presenta problemas de visión por *esotropía*¹⁹⁸ (comúnmente conocido como estrabismo convergente), y sin lentes le resultan complicadas muchas cosas, entre ellas el desplazamiento físico. Otro de sus padecimientos, es que se resfría continuamente y ello repercute en su asistencia a la escuela, pues corre el riesgo de sufrir infecciones del oído, bronquitis o neumonía. Sin embargo, actualmente el riesgo ha disminuido en gran medida, según refirió su mamá...

“Bueno, casi siempre era de la gripa, pero si no lo cuidaba bien, se ponía muy mal y el oído se le infectaba [...] El doctor me dijo que si no lo cuidaba, le podía dar bronquitis y neumonía y que podía morir; como me daba miedo que se pusiera muy mal, mejor prefería que faltara [...] a la escuela hasta que esté bien curado. Ahora ya no se enferma tanto, pero de bebé y hasta antes de los seis años, siempre estaba enfermo[...].”¹⁹⁹

El caso de R., ha tenido seguimiento médico en el IMSS, desde que nació y hasta la actualidad. En este caso la mamá tiene claro que la discapacidad (síndrome de Down), no es curable, pero sí que requiere de tratamiento médico para que se mantenga estable, tal como lo menciona textualmente:

¹⁹⁶ Según la OMS «Dentro de la experiencia de la salud, una 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 un ser humano». de: www.definicion.org. (14-02-2010).

¹⁹⁷ Entrevista 3. p. 4.

¹⁹⁸ El estrabismo convergente o esotropía es un síndrome que se caracteriza porque el ojo privado de estimulación visual se desvía hacia la línea media de la cara. Diccionario Babylon. (1997). En: “Definición de Esotropía”. de: <http://diccionario.babylon.com/Esotrop%C3%ADa>. (11-01-2010).

¹⁹⁹ Entrevista 3. p. 4.

“No es curable, pero sí necesita medicina para que esté mejor del soplo[...]²⁰⁰”

También está consciente de que su hijo presenta riesgos en su salud, por su diagnóstico clínico respecto al corazón, el cual, si no es atendido adecuadamente su vida puede verse en peligro. Sin embargo, ella se enfoca únicamente al estado físico de su hijo soslayando los aspectos emocionales y sociales, pues entendemos que la salud del sujeto no se reduce a la dimensión física, sino que es "el estado de bienestar físico, psíquico y social y no meramente la ausencia de enfermedad",²⁰¹ según ha sido definida por la OMS.

En otro de los casos, la mamá de F. nos comentó que su hijo tiene discapacidad intelectual, producto de una microcefalia²⁰²

“[...] le empezó a dar como gripa [...] pero también le daba bronquitis [...] estaba bien, no sé, quince días y luego otra vez [...] siempre me decía el doctor *–que no le dé aire–*. [...] Siempre me han manejado que tiene microcefalia, me dijo el doctor que tenía edad doce, o sea, todos sus órganos pequeños.”²⁰³

De hecho, los padres de todos los sujetos con *NEE*, en cuestión, han ejercido con sus hijos, desde los periodos pre y postnatal, una cultura correctiva de salud, mas no preventiva. Ellos se han basado únicamente en los signos y síntomas que puedan indicarles la presencia de una enfermedad. No obstante la discapacidad, en algunos casos, puede ser detectada desde el momento del nacimiento (como es el caso del síndrome de Down) o en meses o años posteriores (como la microcefalia), aunque por otra parte la gravedad de las deficiencias varía en cada caso. Por tanto, pensamos que la detección y el tratamiento oportuno influirán considerablemente en la calidad de vida de sus hijos.

²⁰⁰ *ibídem*. p. 5.

²⁰¹ Psicomundo. (n.d.). En: “glosario”. de: <http://psicomundo.com/tiempo/educacion/glosario.htm>. (11-01-2010).

²⁰² El término microcefalia, de manera general “se emplea para denominar un cráneo anormalmente pequeño en relación con la cara y con la edad del niño... la microcefalia es, pues, consecuencia de una anomalía o lesión encefálica que afecta su volumen y desarrollo. Puede ser hereditaria o adquirida y obedece a múltiples causas tales como enfermedades metabólicas y degenerativas, erradicación excesiva fetal, el retraso mental es el hallazgo dominante en la microcefalia...”. En: Diccionario enciclopédico de educación especial. Tomo 3. (1990). México. Santillana. pp. 1350, 1351.

²⁰³ Entrevista 6. pp. 3 - 7.

Cabe mencionar, si bien la discapacidad por sí sola tiene un peso considerable en la salud de los sujetos, también es cierto que el desarrollo integral de éstos depende en gran medida de la posibilidad que tienen los padres de familia y otros actores sociales de conservarla y fomentarla.

Con ello queremos decir que el ambiente tiene una influencia importante en todos los casos que revisamos, pues para algunos la discapacidad es sólo uno de los factores que limitan la socialización e integración de los sujetos, y no la *determinante* en su desarrollo. Tal es el caso de B. y su hermana M., ya que las dos presentan discapacidad intelectual, así como problemas de lenguaje y retraso en el desarrollo, estos dos últimos derivados básicamente por el ambiente social y cultural en el que nacieron y han vivido.

El papá de B. y M. es una persona que se dedica a trabajar en el campo; además, como ya se mencionó, presenta problemas de alcoholismo. La mamá es una mujer analfabeta y sin posibilidades para apoyarlas en tareas y actividades cognitivas, ni en relación a los cuidados de higiene personal, fenómeno que se relaciona directamente con la cultura de la salud.

Por su parte, la maestra de M. comentó:

“[...] las niñas no tienen hábitos de higiene guiados desde casa; comen con las manos, trabajan sentadas en el suelo, no utilizan el sanitario para realizar sus necesidades fisiológicas [...] en un principio evacuaban en cualquier lugar de la escuela, incluso en el salón[...] ahora ya lo hacen en el patio y otras veces van al sanitario, si alguien las acompaña y les explica[...]”²⁰⁴

Éste es sólo uno de los casos en donde podemos ver que el ambiente constituye un influjo mayor que la propia discapacidad. Si bien es cierto que el bienestar físico, psíquico y social depende en primer momento de los padres, también es cierto que el concepto de salud se construye socialmente, en el caso de la región de Tula el funcionamiento armónico del cuerpo no es una filosofía de vida que sea promovida culturalmente. Por lo tanto, el valor que le otorgamos de manera

²⁰⁴ Entrevista 14. p. 2.

individual y social a la salud, se ve reflejado en las actitudes y creencias sobre el funcionamiento del cuerpo de cada persona.

Por lo anterior, consideramos importante revisar las experiencias que los padres de familia han tenido con aquellos profesionales (médicos, psicólogos y profesores) que, a su vez, han atendido a sus hijos.

CAPÍTULO V

LAS EXPERIENCIAS CON LOS PROFESIONALES MÉDICOS Y PSICÓLOGOS

Este capítulo narra las experiencias que las madres y padres de familia vivieron con los médicos y los psicólogos, que de manera directa e indirecta contribuyeron en la cultura de la salud. El derecho a ese bien está estipulado en numerosos tratados internacionales y regionales de derechos humanos y en las constituciones de diversos países. En nuestro país, específicamente en el artículo 4º de la *Constitución Política Mexicana*²⁰⁵, en la sección de garantías individuales, expresa que toda persona tiene derecho a la protección de la salud. Sin embargo veremos que a las madres y padres de familia no les fue tan bien con sus hijos.

La diversidad de diagnósticos y la falta de rehabilitación y tratamientos psicopedagógicos o... por fin, ¿qué tiene mi hijo?

Las experiencias que las madres y padres de familia vivieron con los médicos y los psicólogos, no sólo tuvieron efectos en la salud de sus hijos, también contribuyeron en la construcción del concepto de los sujetos con *NEE*, dado que en la búsqueda de atención y “sanación” para sus hijos, se enfrentaron a diversos diagnósticos y estilos de intervención de los profesionistas. Con relación a dichos diagnósticos y a las orientaciones que las madres y padres de familia recibieron de los médicos, en cuanto a las condiciones de salud de sus hijos (luego de varios meses o años de haber nacido), dichos comentarios fueron interpretados de diferentes formas y, en consecuencia, sus prácticas educativas han sido distintas.

Por ejemplo, MS. fue un paciente que no tuvo atención prenatal y su nacimiento fue complicado, a pesar de ello los médicos no le dieron ninguna explicación a su mamá:

²⁰⁵ Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos. (2007). “De las garantías individuales”. México. RAF. p. 13.

“[...] los doctores no me dijeron nada, sólo que le costó trabajo nacer pero que estaba bien[...].”²⁰⁶

La mamá de MS. se quedó con la idea de que su hija estaba sana y hasta después de los ocho meses la llevó al doctor, por tener dudas acerca de su desarrollo, y en esa ocasión le dijeron lo siguiente:

“[...] me dijo que lo que tenía MS., era inexplicable y que le pudo haber pasado a cualquiera; tenía parálisis cerebral infantil, y me dijeron que no podría caminar nunca y que tal vez no hablaría.”²⁰⁷

Los médicos le indicaron que su hija requería terapia pero omitieron explicarle qué implicaba el diagnóstico de parálisis cerebral; asimismo, que la atención que requeriría su hija sería prolongada y de manera continua, para evitar secuelas graves. La falta de orientación y sensibilización por parte de los médicos y terapeutas que atendieron a MS. (durante ocho meses aproximadamente, y en tres espacios de rehabilitación diferente), influyó para que la mamá no tomara muy en serio el seguimiento de un tratamiento. No fue un hecho simplemente circunstancial el que dejara pasar cinco años para volver a integrar a su hija a un espacio de apoyo psicológico y rehabilitación física en el CIEE.

El caso de J. también da cuenta de la falta de atención psicopedagógica oportuna, pues luego de un desarrollo “normal”, los médicos pronosticaron un futuro catastrófico, que en gran medida limitó el tratamiento a favor de su desarrollo. El testimonio de su mamá es claro al respecto:

“[...] la llevé a otro doctor, me dijo: [...] *–enséñele que haga cosas en su casa, lo que más pueda, ya no va a aprender.*”²⁰⁸

El discurso del especialista fue determinante para la mamá de J., pues ella durante varios años no buscó otras opiniones médicas:

²⁰⁶ Entrevista 1. p. 2.

²⁰⁷ *ibidem*. p. 3.

²⁰⁸ Entrevista 4. p. 5.

“[...] en un lugar me dijeron que no oía nada, le hicieron estudios y que no eran necesarios aparatos y que buscara una escuela especial para ella, y ya la dejé así[...].”²⁰⁹

Después de ese discurso médico, la mamá de J. no tuvo probabilidad de integrar a su hija a un espacio de atención y rehabilitación, como lo hubiera sido en su momento la Escuela de Educación Especial de Tula y la integró al CIEE, pero con la agravante de que eso fue más de veinte años después.

El siguiente caso es el de J.L., quien estuvo en riesgo desde que tenía ocho días de nacido y, aunque los médicos indicaron a la mamá la necesidad de llevar a su hijo a terapias, ella refiere que no recibió orientación ni información al respecto:

“[...] me dijeron que necesitaba terapia, pero no me dijeron que tenía problemas o un retraso ni nada, lo llevé unos días, pero ya luego lo dejé de llevar, porque no me alcanzaba el dinero.”²¹⁰

De los doce casos, sólo el de R. recibió un diagnóstico desde que nació y fue (ya lo mencionamos), por la obviedad del síndrome de Down. Su mamá dice que casi inmediatamente después de que nació su hijo, el doctor le dio la noticia de que su hijo sería un niño que la haría muy feliz y que tenía el síndrome de Down, pero ella refiere que no entendió muy bien la información dada por el médico, pues estaba muy atontada debido a los efectos de la anestesia y que tampoco se le ocurrió preguntar.

Ella no sabía a qué se referían con el diagnóstico de síndrome de Down o lo que implicaba en la vida de su hijo y su familia. No preguntó nada y los médicos tampoco le brindaron la orientación adecuada. Según ella, no fue sino hasta pasados algunos días que a su esposo lo abordaron médicos y enfermeras, y le dieron la noticia de que su hijo había nacido con ese síndrome:

“[...] a quien le dijeron más fue a mi esposo, porque dice que lo agarraron entre varios médicos y enfermeras en el pasillo del hospital y le dijeron que lo teníamos que querer

²⁰⁹ Entrevista 4, pp. 2-3.

²¹⁰ Entrevista 8, p. 3.

mucho, porque muchos padres no los quieren y los abandonan o los tiran, y que ellos son niños muy buenos.”²¹¹

La información que los médicos hicieron llegar a los padres de R., fue orientada a que no dejaran abandonado a su hijo; el discurso tuvo visos humanistas, de sensibilización, para que los padres se responsabilizaran de su hijo, pero fue incompleto, pues omitieron la verdad respecto de la condición física de su hijo. Por otro lado, no se debe pasar por alto que el trato por parte de los médicos fue impersonal y de manera prejuiciosa respecto a los padres. Abric menciona que “los sujetos anticipan sus prácticas en función de la representación que hayan construido sobre algún objeto social”.²¹² En este sentido, nos parece que dicha situación pudo haberse originado por experiencias anteriores que los médicos hayan tenido con otros casos de niños que nacieron con algún tipo de discapacidad.

En otro de los casos, la mamá de C. tuvo que transitar por varias especialidades médicas, para que su hijo pudiera tener un diagnóstico acertado y un tratamiento psicopedagógico correcto...

“[...] a mi hijo siempre le han dado muy malos diagnósticos[...].”²¹³

Precisamente ese mal diagnóstico dio como resultado secuelas en el desarrollo del niño, tanto físico como social, pues hasta la fecha C. no ha logrado completamente el control de esfínteres y tampoco ha podido concretar las habilidades psicomotoras finas en función de su edad. Por otra parte, en cuanto a sus conductas, éstas son agresivas, pues golpea a sus compañeros, utiliza palabras anti sonantes y no respeta normas sociales sencillas al interior del aula. Por lo tanto, la integración educativa y social que se espera no ha sido exitosa. En este sentido, nosotras pensamos que una oportuna y acertada asistencia médica es un elemento esencial, que posibilitaría aplicar procesos de intervención a los

²¹¹ Entrevista 3, p. 3.

²¹² Jean Claude, Abric. (2001). *op. cit.* p. 16.

²¹³ Entrevista 9, p. 4.

sujetos con *NEE*, no sólo pertinentes en cuanto a la lógica interna de los mismos, también en cuanto a su pronta expedición.

Otro de los sujetos es F., cuyo diagnóstico al momento de nacer tampoco fue claro para su mamá:

“[...] lo único que me dijo la doctora, fue que no se me había desarrollado bien la placenta, que eso fue lo que lo oprimió y que no creciera bien[.]”²¹⁴

A los dos meses de nacido F., la señora refiere que su hijo se enfermaba intermitentemente de gripe y de bronquitis, por eso regresó con el médico, quien no le dio un diagnóstico preciso:

“[...] nunca me dijeron que estuviera mal o que tuviera algo. Yo ahora reflexiono y pienso, ¿por qué no me lo mandaron a otro lado?, por ejemplo, a Tula [...] ya tenía dos meses [...] ya ve que les toman el perímetro cefálico, y el doctor me dijo: *–nada más le ha crecido medio centímetro su cráneo y le debe crecer dos y medio-* y así se fue quedando [...] yo también así lo dejé porque dije, si el doctor que sabe, no me dijo nada, menos yo.”²¹⁵

Por su parte, el papá y la mamá de BN., también padecieron el problema, al no obtener un diagnóstico claro de su hijo, de tal modo que pudiera orientarlos en la búsqueda de apoyos concretos:

Papá de BN.:

“[...] no dijeron nada claro cuando nació. Los doctores lo manejaron como estable.”²¹⁶

Mamá de BN.:

“[...] a los tres días de nacido se puso muy mal [...] el neurólogo me dijo: *–está bien el niño-*. Lo dieron de alta. [...] lo llevé al DIF y me dijo la doctora que necesitaba llevarlo a terapias [...] *–le han de haber lastimado la cabecita, porque no tiene fuerza el niño-*. [...] la psicóloga me dijo que no tenía nada, que sólo el niño estaba sobreprotegido. Como a los seis años lo llevé con el neurólogo particular y me dijo que el niño iba a ser lento, que iba a tener habilidades para unas cosas y para otras no; dijo que había tenido hipoxia neonatal y ya.”²¹⁷

²¹⁴ Entrevista 6, p. 2.

²¹⁵ *ibidem*, p. 3.

²¹⁶ Entrevista 5, pp. 9-11.

²¹⁷ *idem*.

Otro caso es el de B. y M. Sus padres las llevaron al médico después de los tres años de edad, por las observaciones de su tío, quien comparaba el desarrollo y comportamiento de sus sobrinas en relación al de otros niños y notó diferencias en el desarrollo del lenguaje. Ellos se enfrentaron a la diversidad de diagnósticos, que en el área clínica les dio el médico general. En este caso, el diagnóstico según el expediente clínico, fue *Deprivación Sociocultural*, razón por la cual el médico la canalizó al área de psicología, donde inicialmente les habían dado el diagnóstico de Dislalia. Sin embargo, cuando realizamos la observación y la entrevista a la psicóloga que las atendía, ésta agregó que además las niñas tenían *retraso mental* por un bajo *coeficiente intelectual*. Lo anterior, trajo como consecuencia una incertidumbre por parte del papá de las niñas, pues no tiene un diagnóstico claro sobre sus hijas. De hecho él considera que el lenguaje es el único problema, aunque más tarde, en la entrevista que se le aplicó, acepta que a su hija le cuesta un poco aprender en la escuela, pero debido a las terapias poco a poco se ha percibido un avance.

Por otra parte, la mamá de C. llevó a su hijo con el médico general, debido a que presentaba sobresaltos al dormir y aún a los cuatro años de edad no controlaba esfínteres. En respuesta, el médico le dijo que los sobresaltos eran normales, que se trataba de “espasmo del sollozo” y que el hecho de no controlar esfínteres era debido a que padres e hijos no convivían. C. continuó con los síntomas y, al no quedar conformes con ese diagnóstico, sus padres lo llevaron al hospital “ABC” de la ciudad de México, donde el síndrome fue ratificado y donde le prescribieron un tratamiento médico.

Además de las experiencias con los médicos, la mamá de C. ha tenido experiencias con psicólogos del CAM de Atitalaquia, Hgo., en cuyo caso le dieron el diagnóstico psicopedagógico de “inmadurez”. La señora ya contaba con dos tipos de diagnóstico, uno clínico y otro psicopedagógico, pero no estaba aún satisfecha y llevó a su hijo con un médico otorrinolaringólogo, el cual a su vez lo canalizó con el neurólogo. En esa ocasión el diagnóstico fue que tenía “anginas” y requería una cirugía. La cirugía se realizó, y contrariamente a lo que hubiesen pronosticado los

médicos, los síntomas no desaparecieron. Después fue canalizado nuevamente con el neurólogo al Hospital del Niño DIF y, en esa ocasión, el diagnóstico fue “crisis epilépticas atípicas”,²¹⁸ para lo cual le indicaron un tratamiento. Pero aún con los tratamientos aplicados a su hijo, no muestra mejorías considerables y, en este sentido, los padres de C. han expresado su padecer debido a que los diagnósticos han sido equivocados.

Observamos que, por una parte, la diversidad de opiniones médicas y psicopedagógicas que han recibido las madres y padres de familia los ha llenado de incertidumbre y, por otra, esa diversidad constituye la explicación de la situación de sus hijos, pues las imprecisiones diagnósticas que recibieron en su momento por parte de los profesionales no les permitieron actuar correctamente a favor de la salud de sus hijos. Aunque, por otra parte, nosotras pensamos que el hecho de que los diagnósticos sean adecuados, no necesariamente implica que el proceso de atención sea llevado de la mejor manera. Dicho de otra forma, esa diversidad de criterios impidió que los padres actuaran oportunamente a favor de la atención de sus hijos, ya que, por una parte, encontramos la poca orientación y claridad en relación al diagnóstico que los médicos y la psicóloga emitieron en su momento; por otra, nos damos cuenta que las actitudes pasivas e ingenuas de las madres y padres de familia y demás parientes, contribuyeron a la ausencia de tratamientos eficaces para favorecer el desarrollo integral de sus hijos.

Otro aspecto importante a tomar en cuenta es recordar que el rango de edad de los sujetos con *NEE*, sobre los que versa el presente estudio, oscila entre los nueve y los treinta y tres años de edad, sujetos que nacieron entre los años 1975 y 2000. En esa época las opciones médicas especializadas en el municipio de Tula eran limitadas, aun con las condiciones que se tenían en cuanto a ser un municipio con mayor población y desarrollo económico y sociocultural en comparación con los municipios de Tlaxcoapan y Atotonilco de Tula, los cuales igualmente carecían de servicios médicos especializados; lo que implicaba que algunos madres y padres

²¹⁸ Las crisis epilépticas son la expresión clínica (síntomas y signos) de una actividad anormalmente excesiva, súbita y generalmente auto limitada de una población neuronal de la corteza cerebral y de las estructuras subcorticales hacia las cuales se proyecta. Academia Mexicana de Pediatría. (2005): “Epilepsia”. *op. cit.* p. 751.

de familia dedicaran parte importante de su tiempo y dinero a desplazarse a otras ciudades, como el Distrito Federal y Pachuca, para acceder a los hospitales que brindaban atención neurológica y rehabilitación a los niños, aunque debemos decir que este aspecto no en todos los casos se pudo dar, pues otros optaron por quedarse con el servicio médico que tenían a la mano.

Tal es el caso de los padres de LM. y R., que desde el nacimiento de sus hijos y hasta la fecha, continúan asistiendo mensualmente al IMSS de su comunidad, por los medicamentos necesarios para el control de convulsiones y del corazón.

Desde hace una década en Tula, ya se cuenta con instituciones especializadas en la atención de los sujetos con *NEE*²¹⁹ y con varias clínicas que ofrecen diversos servicios (traumatología y ortopedia pediátrica, neurología, psicología, estimulación temprana, rehabilitación física a nivel particular), además de terapeutas que trabajan por su cuenta. No obstante esa diversidad de servicios en el municipio, las mamás principalmente, y uno que otro papá, no se encuentran satisfechos, pues quisieran que las soluciones fueran más expeditas y, al no ver resultados con la rapidez que desean, aún realizan recorridos en otras instituciones (fuera de Tula), en busca de especialistas, que les aporten soluciones prontas y adecuadas a la “enfermedad” de sus hijos, pues los diferentes e imprecisos diagnósticos han provocado la “etiquetación” de éstos.

Por otra parte, esa imprecisión los ha llenado de incertidumbre, angustia y sufrimiento:

“[...] Ahí me dejaron, sino fue por un doctor que ya entró, no era su turno [...] y no lloró mi hijo, o sea, nada más como que gimió [...] se lo llevó el pediatra y pues no sé qué cosa le hicieron, lo metieron a la incubadora y me dijeron: *–dele calor para que se estimule, si no reacciona el niño, vamos a tener que canalizarlo–*; yo no sabía ni qué era eso, yo dije: *–algo malo pasa con mi hijo–*; mi hijo no podía succionar, no tenía fuerza, y me decían: *–ruéguele el pecho–*, pero no tomaba nada [...] y le dije a la enfermera: *–¿sabe qué?, mi hijo tiene sed–, –¡ay! señora, por favor, ¿cómo va a tener sed su hijo?–*, le digo: *–sí, por favor–*, me dijo: *–es que no tengo biberones–*, *–deme aunque sea en una jeringa–* y el niño devoró el agüita y así le di, estuve diario con el pecho; él era morado hasta las uñitas [...] de hecho, nada más le salían las lagrimitas [...] lloraba como gatito y estaba flaquito, tenía muy flácidas las piernitas y todavía sus

²¹⁹ En la última década se han instituido el *Centro de Atención Múltiple*, la *Unidad de Servicios de Apoyo a la Educación Regular*, la *Unidad Básica de Rehabilitación*, y el *Centro de Recursos Informáticos para la Integración Educativa*.

manitas no las alcanzó a cerrar. [...] según, me lo entregaron bien. [...] le dio calentura, temperatura muy alta [...] y que era de la garganta y que era de la garganta y así me trajeron, siempre era de la garganta. [...] todos los humanos somos diferentes y en este caso, le tocaba a mi hijo sufrir un daño, que era transmitido, pero yo también estaba sufriendo [...] creo nunca dejaré de sufrirlo[...]²²⁰

Además del sufrimiento, podemos observar que las experiencias que han tenido las madres y padres de familia en su ir y venir con los profesionales médicos y psicólogos, han sido en muchos casos infructuosas, pues las orientaciones que han recibido han impedido la posibilidad de canalizar expedita y adecuadamente a los sujetos con *NEE* a las instituciones escolares.

Lo pragmático como fundamento de las prácticas de los agentes educadores de sujetos con necesidades educativas especiales

Consideramos que la diversidad de diagnósticos (ya sean médicos o psicológicos) ha determinado, en parte y en algunos casos, la falta de atención y tratamientos oportunos de los sujetos con *NEE*. En tales circunstancias los médicos, psicólogos y profesores como agentes educativos han orientado, lo sepan o no, a otros educadores, en el asunto de la socialización de los sujetos con *NEE*, de manera pragmática²²¹, es decir, de acuerdo a lo que, en este caso los profesionales consideraban era *útil* y correcto en ese momento y, por lo tanto, *válido*. Aunque en otros casos no ha sido así, en virtud de que la situación en concreto es *significada* de distinta forma por quien la experimenta.

²²⁰ Entrevista 5, pp. 8 - 10.

²²¹ La palabra pragmatismo proviene del vocablo griego *pragma* que significa acción. Para los pragmatistas la verdad y la bondad deben ser medidas de acuerdo con el éxito que tengan en la práctica. En otras palabras, el pragmatismo se basa en la utilidad, siendo la utilidad la base de todo significado. Según Hessen para esta postura epistemológica, verdadero significa útil, valioso, fomentador de la vida. El pragmatismo modifica de esta forma el concepto de la verdad, porque parte de una determinada concepción del ser humano. Según él, el hombre no es en primer término un ser teórico o pensante, sino un ser práctico, un ser de voluntad y acción. Su intelecto está íntegramente al servicio de su voluntad y de su acción. El intelecto es dado al hombre, no para investigar y conocer la verdad, sino para poder orientarse en la realidad. El conocimiento humano recibe su sentido y su valor de éste su destino práctico. Su verdad consiste en la congruencia de los pensamientos con los fines prácticos del hombre, en que aquellos resulten útiles y provechosos para la conducta práctica de éste. Según ello, el juicio: “La voluntad humana es libre” es verdadero porque –y en cuanto– resulta útil y provechoso para la vida humana y, en particular para la vida social. Johannes, Hessen. (1979). “La posibilidad del conocimiento”. En: *Teoría del conocimiento*, México. Austral. pp. 25 - 33.

Veamos el caso de un médico, quien, según una madre, ofrece un diagnóstico terminal relacionado con su bebé de ocho días de nacido:

“[...] el doctor me dijo que ya no se podía hacer nada, que estaba desahuciado y que nos preparáramos[...]²²²”

El diagnóstico del doctor en ese momento fue válido y verdadero para él, mas no para la mamá del niño, que no lo tomó como determinante y acudió a otro médico, el cual aplicó un tratamiento y el niño se recuperó.

Por otra parte, una de las psicólogas entrevistadas expresó que, en su labor profesional, ella se actualiza y capacita sola, de acuerdo a lo que considera necesario para mejorar su práctica...

“[...] yo no soy terapeuta de lenguaje, ¡eh!, pero todo lo he aprendido. [...] entonces, lo que tuve que hacer es leer [...] no hay más, que pegarse a los libros. [...] es bonito cuando tú aplicas y cuando tú rehabilitas porque ganas lo doble.”²²³

También ella comentó que por la experiencia que tiene, su trabajo resulta un hecho fácil y enfatiza que trabaja sola...

“Pues mira, es bien fácil hacer un trabajo [...] me gusta sola porque gano bien. [...] a menos que ya sea un trámite legal, ya sé a dónde canalizarlo [...] de ahí en fuera no; para qué, si yo los tengo, yo los aplico y yo los cobro.”²²⁴

Es muy probable que a la psicóloga le guste trabajar de manera independiente, no sólo por el hecho de ganar más dinero y no compartir con sus colegas o con otros especialistas los valores monetarios, sino porque le resulta más fácil no compartir los aspectos cognitivos en cuanto lo específico de los diagnósticos y de las terapias consecuentes. Es decir, prefiere atender los casos menos difíciles, aquellos donde los sujetos no le complican su trabajo cotidiano, donde las exigencias se resuelven *en y desde* la practicidad, desde el hacer por hacer...

“[...] estamos llevando terapias de media hora. [...] No hay tiempo. [...] Susy ahorita tiene como cuatro niños allá [...] este ratito, que yo les dije, espérenme [...] fue porque me comí un taco para desayunar. [...] Nada más les voy a dar el lunes, uno, dos, tres,

²²² Entrevista 8, p. 3.

²²³ Entrevista 11, pp. 6, 3.

²²⁴ *ibídem.* pp. 1, 10, 4.

cuatro, cinco, [...] dieciocho, diecinueve, veinte, veintiuno, veintidós, [...] treinta cuatro, treinta y cinco, treinta y seis. [...] Cuarenta fácil al día, entonces [...] es maratónico[...]"²²⁵

Ante el testimonio de la psicóloga, nos preguntamos si será posible atender de manera profesional y con la suficiente calidad a cuarenta personas, según los enumera, y la respuesta no es difícil de dar. Nos parece que el hecho de que un psicólogo o cualquier especialista relacionado con la educación de sujetos con *NEE* realice de manera individual su labor, puede ser un tanto riesgoso ya que consideramos que el trabajo interdisciplinario enriquece tanto el diagnóstico como el tratamiento, ya sea médico, psicológico o psicopedagógico. El trabajo con otros especialistas permite conocer al sujeto de manera integral y proporciona a los padres orientación, que los lleve a reflexionar sobre su compromiso como agentes educadores, y asumir, al igual que los otros actores educativos, su responsabilidad.

Otro ejemplo de pragmatismo es el de la profesora P., quien atiende a C. y que trabaja en función de lo que en el momento le es útil a ella, pero habría que preguntarse si para el niño lo es también, e incluso si la práctica de la profesora es verdadera.

“[...] sólo lo está uno entreteniéndolo y realmente hacemos lo que consideramos puede ayudarle [...]”²²⁶

En función de lo anterior, podemos decir que estos agentes educativos realizaron su labor de manera pragmática, validando sus acciones desde lo que consideraron era correcto, según sus principios.

Por su parte, las madres y padres de familia, en su labor de educadores, actuaron para dar respuesta a las necesidades de sus hijos en su acontecer diario, derivadas de la discapacidad y/o de las necesidades educativas especiales. Dichas respuestas surgieron como soluciones inmediatas de atención y cuidado, porque han considerado que están haciendo lo apropiado en su momento. En este

²²⁵ *ibidem*, p. 7.

²²⁶ Entrevista 13, p. 5.

sentido podemos decir, según lo que hemos interpretado, que la representación de las necesidades educativas especiales que las madres y padres de familia han construido acerca de sus hijos, es que tales sujetos son niños enfermos e inhábiles para satisfacer sus necesidades básicas, como su auto-cuidado.

Las acciones asistencialistas, que en su oportunidad fueron útiles y prácticas para las madres y padres de familia, ahora les resultan insuficientes, puesto que sus hijos actualmente son adolescentes y adultos que demandan otro *modus vivendi*, que no fue considerado en su momento, debido a la representación que se ha construido de estos sujetos y que, por lo mismo, no se crearon las condiciones necesarias para que enfrentaran las demandas actuales, pues de hecho las madres y padres de familia desean que sus hijos sean independientes social y económicamente.

Consideramos que los agentes educativos ejercieron en su oportunidad una postura pragmática hacia los sujetos con *NEE*, posiblemente producto del ritmo de vida que se lleva en nuestro contexto, puesto que en muchas ocasiones se desempeña una profesión con la finalidad de obtener recursos económicos, más no como premisa de servicio a los otros o como desarrollo personal. Simplemente, podemos recordar que una de las psicólogas debe atender a casi cuarenta pacientes en una sola jornada, debido a las exigencias institucionales, a las condiciones del “deber ser”, donde el actuar se convierte en un reflejo mecánico del pensamiento del sujeto, fenómeno que dificulta la reflexión crítica de la propia práctica.

CAPÍTULO VI

LAS EXPERIENCIAS ESCOLARES

Entre lo cotidiano y lo inusual frente a un sujeto con necesidades educativas especiales o... las aulas segmentadas

La educación es un derecho inalienable, según lo establecen diversos documentos que se fundamentan en principios filosóficos (*Conferencia Mundial “Educación para Todos: Satisfacción de las Necesidades Básicas de Aprendizaje”*), jurídicos (*Artículo 3º Constitucional*), y curriculares (*Proyecto de Investigación e Innovación “Integración Educativa”*), en los que se considera a la educación como el instrumento por el cual se pueden desarrollar las facultades del ser humano, al mismo tiempo que se delega la transmisión y el desarrollo cultural de los individuos y la sociedad. Incluso se pretende que sea el pilar para la transformación de la sociedad. Además, existe el *Programa Nacional de Fortalecimiento de Educación Especial y la Ley General de Educación*, que en su artículo 41²²⁷ establece como un derecho la integración de los sujetos con *NEE*.

En México está prescrito que la educación primaria es un derecho humano a la que todos los niños deben acceder, aunque es innegable que por diferentes circunstancias aún existen niños que no acceden a ella. No debemos dar por hecho que la integración de los sujetos con *NEE* a los espacios de educación regular es una práctica cotidiana. De hecho, en el contexto social de los municipios, a los cuales hacemos referencia en este estudio, aún se sigue clasificando a los grupos vulnerables y, en consecuencia, no se les ha ofrecido la posibilidad de una integración real. Ya sea por pobreza económica, por pobreza intelectual y/o por un tipo de discapacidad (condición que se agrava si de ellas se

²²⁷ El artículo 41 de esa Ley establece que la educación especial “esta destinada a individuos con discapacidades transitorias o definitivas, así como a aquellos con aptitudes sobresalientes. Atenderá a los educandos de manera adecuada a sus propias condiciones, con equidad social. Tratándose de menores de edad con discapacidades, esta educación propiciará su integración a los planteles de educación básica regular, mediante la aplicación de métodos, técnicas y materiales específicos. para quienes no logren esa integración, esta educación procurará la satisfacción de necesidades básicas de aprendizaje para la autónoma convivencia social y productiva, para lo cual se elaborarán programas y materiales de apoyo didácticos necesarios. Esta educación incluye orientación a los padres o tutores, así como también a los maestros y personal de escuelas de educación básica regular que integren a alumnos con necesidades especiales de educación”. Honorable Congreso de la Unión. (2009). *op cit.*

derivan ciertas necesidades educativas especiales), la integración de los sujetos aún constituye una práctica inusual en muchos centros educativos.

El concepto de integración ha tenido disímiles definiciones y perspectivas a través de los años, desde la más sencilla, en la que se "coloca" al sujeto en un programa de educación oficial, sin claridad sobre su realidad y potencialidad, hasta la visión de la integralidad de la persona y su interrelación con la sociedad en forma plena. Robert Doré considera el espacio de escolarización y señala que el concepto de integración escolar ha sido construido teóricamente a lo largo de la historia, pues constituye "la expresión de formas novedosas de considerar la sociedad, la escuela y, más en particular, ciertas poblaciones históricamente marginadas".²²⁸ Desde la perspectiva sociohistórica, el *Programa Nacional de Fortalecimiento de la Educación Especial y de la Integración Educativa en México* cobra importancia, ya que menciona a la escuela como un medio común para combatir actitudes discriminatorias, pues es el principal ámbito para impartir la educación básica fuera de la familia, al no darse en condiciones de aislamiento sino mediante un sistema educativo en común.

Partiendo de esa idea, hemos aprendido que la escuela es la principal responsable de educar a los individuos, pues al contener la enseñanza una intención deliberada y sistemática de un *currículum*, la escuela certifica si un alumno ha "desarrollado" o no sus competencias. Sin embargo, las instituciones escolares, no constituyen la única opción educativa que pueda contribuir en la transformación y desarrollo de los individuos en la sociedad, sino sólo una alternativa más. En consecuencia, creemos que la re(educación) de los *educandos* puede lograrse en otros ámbitos.

Por ejemplo, LM. y J. (a los treinta y tres y veinticinco años de edad, respectivamente) vivieron experiencias educativas formales por periodos muy cortos (él por dos años en escuela regular y ella un mes en la escuela especial). Después de esa brevísima escolarización, se mantuvieron en su casa bajo los

²²⁸ Robert, Doré. Serge, Wagner. Jean-Pierre, Brunet. (2002): "Evolución de las definiciones y de los conceptos en materia de integración escolar". En: *Integración escolar*. México. Prentice Hall. p. 7.

cuidados de la familia y fue hasta el año 2008, aproximadamente, que sus mamás los llevaron al CIEE, no por una demanda propia de los sujetos, sino como una necesidad que ellas debían satisfacer, pues según su testimonio, no saben ya como tratar a sus hijos...

“Cada día es más difícil trabajar con LM., es muy necio y me dice muchas cosas feas cuando se enoja. Hoy no quería venir a la terapia de psicología, y me dijo que ojalá me muriera por mala, que me odia porque lo levanté temprano y lo mandé a bañar; es muy agresivo.”²²⁹

“[...] a veces no la entendemos y se pone a llorar o a gritar, pero no sé qué quiere o qué tiene, ya no sé cómo manejarla ni qué hacer para que esté bien.”²³⁰

Respecto a la referencia mencionada sobre J, consideramos importante destacar que la mamá en su discurso la considera un objeto susceptible de manejar y no como un sujeto susceptible de orientar para que logre el desarrollo de habilidades como cualquier sujeto social.

Cabe repetir que, en los casos de LM. y J., su integración educativa quedó limitada, ya que cuando ellos eran niños (hace veinte años), en México aún no se establecían los fundamentos teóricos, ni se tenían las experiencias profesionales que apoyaran a las madres y padres de familia y alumnos para una verdadera integración. Pero desde el año 2008, los padres de estos dos sujetos han tenido nuevas referencias acerca de las condiciones de sus hijos y los servicios que les puede ofrecer el CIEE, como especialistas en psicopedagogía, audición y lenguaje, psicología clínica y educativa. Según ellos, comentaron lo siguiente:

“[...] El psicólogo que apoya en el taller laboral y la maestra del taller, dicen que las condiciones de LM., se pueden mejorar, en cuanto tenga más tiempo en ‘El Peque’, porque apenas tiene aquí dos meses y todavía no lo pasan a otras áreas. También entré a un taller para padres, y ahí nos enseñan que debemos comunicarnos con nuestros hijos, pero no sé como acercarme a él; aunque sí ha tenido algunos cambios, creo que sí le está sirviendo venir aquí.”²³¹

²²⁹ Entrevista 10. p. 1.

²³⁰ Entrevista 4. p. 7.

²³¹ *ibidem*. p. 4.

“Pues el psicólogo dice que necesitan valorar bien, porque como ya es adulta, no es tan fácil, y la maestra Iraís dijo que le va a enseñar poco a poco, para que aprenda a hacer dibujos y cosas fáciles, porque no va a trabajar igual a los demás, ya está grande y no puede hacer lo mismo, como comunicarse por señas. [...] me dice que necesito trabajar con ella en la casa lo que le enseñan aquí, porque si sólo trabaja un rato cada ocho días, no se verán muchos avances y sí me estoy dando cuenta que me hace falta que me enseñen a enseñarle, porque yo le enseñé algunas cosas en la casa, pero en otro lado no la entienden ni ella entiende nada.”²³²

Por tanto, están en proceso de reconstruir la representación de los sujetos con *NEE*, pues han venido incorporando a su estructura cognitiva nuevas imágenes e informaciones que “condensan un [*nuevo*] conjunto de significados”,²³³ modificando así su esquema.

Otro de los casos, es el de las hermanas B. y M., quienes cursaron el jardín de niños y el primer año de primaria en escuela regular. El proceso de integración que vivieron ambas en el primer año de primaria se matizó con segregación, pues si bien las maestras que les asignaron las trataban de colocar en un espacio físico, desde el inicio del curso, no fue así con sus compañeros de clase, que de manera inicial no las consideraban parte del grupo. Aunque posteriormente el grupo se adaptó a ellas, las niñas “no respondieron a las demandas institucionales en tiempo y forma, indispensables para pasar de grado”; no obstante que la maestra realizó algunas adecuaciones curriculares, las niñas no avanzaron en el desarrollo de habilidades, según los propósitos y contenidos establecidos en cada asignatura del programa de primer año. Dicho de otra forma, por las propias características que cada una de ellas presentaba (atención dispersa, dificultades en su coordinación motriz gruesa y fina, el hecho de no reconocer figuras gráficas, el ser aún dependientes para realizar actividades de higiene personal y tener lenguaje limitado, entre otras), se determinó que no habían desarrollado lo que según Piaget es distintivo del periodo de desarrollo preoperatorio²³⁴ y, por lo tanto, aún no cumplían con las exigencias curriculares para ser promovidas.

²³² *ibidem*, p. 5.

²³³ Denise, Jodelet. (1986) *op. cit.* p. 472. Lo que está entre corchetes es de nosotras.

²³⁴ Periodo Preoperatorial. Periodo del pensamiento representativo y pre lógico (2-7 años) en la transición a este periodo, el niño descubre que algunas cosas pueden tomar el lugar de otras. El pensamiento infantil ya no está sujeto a acciones externas y se

Una vez que las profesoras identificaron las necesidades que presentaban estas alumnas para pasar al segundo grado, solicitaron apoyo a la UBR de Tula. No obstante que el proceso de *integración social* se iniciaba, pues las niñas empezaban a convivir y a relacionarse tanto con los niños del aula, como con alumnos de otras aulas, el proceso de *integración funcional* aún se percibía remoto quedando sólo en una integración física. Luego de la valoración de los especialistas en UBR Tula, consideraron pertinente canalizarlas al CAM de Tula, lugar en el que recomendaron las integraran como alumnas en lugar de que acudieran a la escuela primaria regular.

Aquí también, cabe mencionar que los padres de B. y M. han tenido acceso, aunque de manera limitada, a información respecto a la discapacidad y a las *NEE*, ya sea por los medios de comunicación, por familiares y vecinos o en la escuela regular. El nuevo contexto del que han participado ha influido en la manera de concebir su actuar, a diferencia de como lo hacían antes con respecto a sus hijas, pues ahora aceptan que la asistencia al CAM les ha traído ciertos beneficios, aunque por su situación sociocultural desconozcan con términos precisos el *por qué* y *para qué* llevarlas a ese Centro, tal como menciona la mamá de esas niñas:

“Yo no me acuerdo quién me dijo que le convenía esa escuela [...]. Allí han aprendido más cosas, ahora sí hacen del baño sentadas en el baño, antes las veía bien zoncitas, ahora ya se cambian solas, no quieren que las cambie, se bañan solas, se lavan; ya están bien abusadas, yo estoy más contenta.”²³⁵

En función de ello, la representación de los padres de estas niñas está muy probablemente en proceso de reconstrucción, pues la escuela regular ya no constituye la institución que permitiría el avance de sus hijas; ahora las posibilidades de avance se encuentran en *otra* escuela, pues ahora su realidad, como menciona Abric, es “representada y apropiada por el individuo [...] y

interioriza. Las formas de representación internas que emergen simultáneamente al principio de este periodo son: la imitación, el juego simbólico, la imagen mental y un rápido desarrollo del lenguaje hablado. A pesar de tremendos adelantos en el funcionamiento simbólico, la habilidad infantil para pensar lógicamente está marcada con cierta inflexibilidad. Entre las limitaciones propias de este periodo tenemos: incapacidad de invertir mentalmente una acción física para regresar un objeto a su estado original (reversibilidad) incapacidad de retener mentalmente cambios en dos dimensiones al mismo tiempo (centración); incapacidad para tomar en cuenta otros puntos de vista (egocentrismo). Labinowicz. (1998). “Periodos y niveles propuestos por Piaget para el pensamiento infantil”. En: *Introducción a Piaget, pensamiento, aprendizaje, enseñanza*. México. Pearson. p. 86.

²³⁵ Entrevista 7. p. 7.

reconstruida en su sistema cognitivo, integrada en su sistema de valores que depende de su historia y del contexto social e ideológico que le circunda²³⁶; ahora es en un nuevo contexto donde sus hijas “han aprendido más cosas”, con ello la realidad de la señora es reestructurada por su representación, permitiéndole integrar tres elementos: las características objetivas del objeto, las experiencias anteriores del sujeto, y su sistema normativo y actitudinal.²³⁷ En palabras concretas, ella integra en su representación a sus hijas como objeto social (sujetos con *NEE*) con otro significado implícito, pues *antes* las veía “bien zoncitas” y demuestra otra actitud al estar “más contenta”. Además, ha observado cambios en el desarrollo de hábitos de sus hijas y ella misma ha cambiado en algunas cosas, motivada por las pláticas que recibe por parte del CAM, pues la orientan en la enseñanza de sus hijas...

“Yo cambié a enseñarles a estudiar. [...] y ya platicamos con la demás gente[...]²³⁸”

No podemos decir que la representación haya cambiado en su totalidad, lo que sí podemos señalar, al participar actualmente *en* y *desde* un contexto institucional, como es el CAM, donde la información fluye con mayor frecuencia y “veracidad”, y donde ellos han establecido interacciones con otros grupos, es probable que la representación de los padres de estas niñas se reconstruya, pues la representación “incide directamente sobre el comportamiento social [...] del grupo y llega a modificar el propio funcionamiento cognitivo”.²³⁹ Parafraseando a Jodelet, una representación social es un conjunto de conocimientos organizados, que incluye conceptos, imágenes, teorías, categorías y explicaciones, mediante los cuales las personas hacen patente el mundo social y físico que los circunda. Cabe destacar que en 1990 inician labores el CAM y la USAER en la región y que directa o indirectamente, aunque no propiamente en su comunidad, estos padres recibieron informaciones nuevas acerca de las necesidades educativas especiales. Efectivamente, las nuevas informaciones que adquieren, en tanto que elementos

²³⁶ Jean Claude Abric. (2001). *op. cit.* pp. 12 - 13.

²³⁷ *idem.*

²³⁸ Entrevista 7, pp. 7 - 8.

²³⁹ Denise Jodelet. (1986). *op. cit.* p. 470.

representacionales, se integran a su representación, la cual desempeña un papel primordial en las prácticas y en la dinámica de las relaciones sociales,²⁴⁰ no obstante que esos conocimientos puedan ser de sentido común.

El caso de BN. es otro ejemplo de las dificultades que se presentan en la integración escolar de los sujetos con *NEE*, ya que luego de haber asistido al jardín de niños y a la primaria regular hasta el sexto grado (que no concluyó), los padres expresaron que las experiencias vividas en el ambiente escolar resultaron desagradables y hasta cierto punto negativas para su hijo y para ellos:

“[...] a él no lo aceptan, por lo mismo, como que lo hacen a un lado [...] le pegaron y lo tenían en el suelo y lo patearon los niños [...] yo le pregunté: –¿por qué no quieres ir?, ¿la maestra te regaña, te pega o, qué te hacen los niños?–; pero no me decía nada [...] se enojaba, se irritaba.”²⁴¹

Otro de los casos es el de MS., en cuya escuela primaria (Atotonilco de Tula), la integración de alumnos con discapacidad o necesidades educativas especiales, según nos dijeron, *no causa problemas*. La mamá de MS. refirió que su hija no ha sufrido de ninguna distinción ni por sus compañeros, ni por los padres de familia, ni tampoco por los profesores. De hecho, hay alumnos que tienen discapacidad (como F.) que han estado inscritos en esa institución...

“[...] los maestros de MS., no me han dicho nada feo de ella, yo creo que como aprende «normal»[...] Y los padres tampoco, todo es «normal» con ella. Bueno, sólo cuando se porta mal, es cuando me llama la maestra[...]”²⁴²

MS. tiene una discapacidad neuromotora, que deriva en necesidades educativas especiales mínimas, ya que ella camina, habla y realiza sus actividades por sí sola, aunque la secuela que presenta es *hemiparesia*²⁴³ derecha, por lo cual escribe con la mano izquierda. No recorta ni realiza con facilidad actividades que impliquen el uso de las dos manos y para ello requiere el apoyo de sus compañeros de clase; su habla es entendible, aunque pausada; no realiza actividades físicas complicadas y su marcha es lenta. En lo cognitivo, no presenta

²⁴⁰ Jean Claude Abric. (2001). *op. cit.* p. 15.

²⁴¹ Entrevista 5. p. 1.

²⁴² Entrevista 1. p 3. Las comillas internas son de nosotras.

²⁴³ La hemiparesia es la pérdida parcial de la motilidad voluntaria de un lado del cuerpo. Diccionario de las ciencias de la educación. (2003). *op. cit.* p. 717.

ningún problema y sus necesidades educativas especiales se reducen básicamente a las adecuaciones que le faciliten las actividades manuales y corporales. En este caso, las necesidades educativas especiales se derivan del ambiente familiar, sobre todo por cuestiones emocionales que interfieren en su inclusión social, como lo mencionó la psicóloga que la atendía:

“[...] Su problema no es pedagógico, es emocional, y el trabajo básicamente es con la familia, el problema no es ella.”²⁴⁴

MS. es un caso especial, en el sentido de que intelectualmente no presenta debilidades, en comparación con los casos anteriores. Esta condición parece favorecer la *no discriminación* por parte de sus compañeros de clase. En ese sentido, la representación que se ha construido de ella se relaciona con el hecho de que, tanto sus compañeros como su maestra, se han identificado con ella, ya que MS. es una persona compatible con los sistemas de normas y valores sociales de su grupo,²⁴⁵ pues el “problema” que tiene es exclusivamente motor, mas no cognitivo. Por lo mismo, su proceso de integración escolar ha pasado de lo *físico* a lo *social* y a lo *funcional*, ya que interactuaba sin problemas con sus compañeros y comunidad escolar, y accedía a lo que curricularmente corresponde al grado en el que estaba ubicada. Por tanto, MS. no representa problema en cuanto a que requiera distintas formas de enseñanza por parte de sus docentes, pues al igual que sus compañeros está en posibilidades de avanzar cognitivamente, de responder al ritmo de trabajo que se establezca.

Por otro lado, el caso de F. lo consideramos exitoso respecto a la integración *física* y *social* en la escuela primaria. Sin embargo, la integración *funcional* no ha podido lograrse debido a la discapacidad intelectual que presenta, y que le impide un desarrollo cognitivo, pues su memoria es a corto plazo: no lee, no escribe y no ha desarrollado la noción de número. F. egresó de sexto grado de primaria a los quince años de edad y actualmente está integrado a la escuela secundaria. Al igual que en aquel nivel, en éste el objetivo primordial para este sujeto se centra

²⁴⁴ Entrevista 12. p. 3.

²⁴⁵ Jean Claude, Abric. (2001). *op. cit.* p. 15.

en el fortalecimiento de habilidades sociales. Sin embargo, a diferencia de lo que sucedió en la primaria, en la secundaria ha vivido experiencias de rechazo y segregación. Dicha situación posiblemente sea porque la integración de sujetos con discapacidad no es tan usual en este nivel.

Los alumnos que no han sido integrados a la escuela regular son R., JL. y los gemelos, quienes fueron integrados por sus padres al CAM entre los cinco y diez años de edad y sin ninguna experiencia escolar previa. De manera general, podemos señalar que estos sujetos *aún no han podido integrarse funcionalmente*. Lo que se ha logrado es una integración *física y social*, aunque necesariamente, pues de hecho sería erróneo pensar que al interior de esa institución pudiera existir algún sujeto que demostrara una cultura de la discriminación, pues tal cosa constituiría un absurdo.

La inexistente integración a la escuela regular o al CAM y la tardía inserción a los centros educativos es en gran medida responsabilidad de la cultura de la *no* integración, que los padres de los sujetos tienen al sobreproteger a sus hijos, por considerarlos incapaces de acceder a los ambientes “normalizadores”. Sin embargo, debemos considerar que la cultura de la *inclusión* de los sujetos con *NEE* se construye en la interacción con otros y no exclusivamente en el ámbito familiar, ya que la *inclusión* es un fenómeno socialmente más amplio. La socialización del sujeto no implica necesariamente una integración *funcional*; por lo tanto, no exige una inserción escolar, pues algunos sujetos con *NEE* han tenido experiencias socializadoras fuera de la escuela.

Ante ello, debemos tomar en cuenta que también pesan las experiencias que hayan tenido estos sujetos con otros agentes educativos, ya que puede ser que los padres desconocieran en gran medida la importancia de integrar a sus hijos a un centro escolar. No decimos que el proceso de integración, ni siquiera el de inclusión, deban comenzar necesariamente *en* la escuela regular, ya que no todos los sujetos acceden directamente a ella, pues algunos requieren apoyos previos, que puedan sustentar un desarrollo indispensable antes de ingresar a una institución educativa formal.

La práctica docente: un esfuerzo fallido para integrar a un sujeto con necesidades educativas especiales

En los contextos escolares a los que están incorporados los sujetos de este estudio, con frecuencia se escucha decir a las docentes entrevistadas, que para ellas es conocido el término “integración educativa”; han oído el término o tienen nociones por la información que respecto a las necesidades educativas especiales y como parte de las actualizaciones en su trabajo, se difunde en los medios de comunicación y en sus centros educativos. Además de que socialmente es más frecuente el tema. Así, la profesora L. y la profesora P., respectivamente, lo entienden como sigue:

“[...] trabajar con niños diferentes, son variables todos, son muy diferentes; esto, para mí, se refiere ese tema, trabajar con niños diferentes, tanto sociales y físicos.”²⁴⁶

“Integración educativa es tratar de que los niños los hagamos partícipes dentro de la sociedad, al igual que todos los niños; es hacerlos sentir que ellos no son niños apartados, no son niños que hay que distinguir, sino que digan: –“*es un compañero más*”- y que lo integren en todas las actividades, aunque dentro de todas esas actividades, no todas las puedan hacer por igual con ellos, pero integrarlos dentro de la sociedad, que tengan esa aceptación[...].”²⁴⁷

Cada una de las profesoras utilizó en su discurso términos importantes que manifiesta la integración educativa, mientras una de ellas lo acota al trabajo escolar con niños diferentes (donde el respeto a la diferencia es tan sólo uno de los fundamentos filosóficos en los que se basa la integración educativa), la otra profesora dejó ver que el término va mas allá de la escuela, involucra no sólo la aceptación dentro del espacio escolar, sino también de la sociedad. Por tanto, desde la teoría no les ha sido desconocido saber que existe un trabajo con alumnos con *NEE*; sin embargo, desde su práctica ha sido inusual el trabajo con ellos. Tal como hacen referencia en las siguientes citas:

“He tenido la oportunidad de trabajar con esos pequeñitos, que tienen necesidades, hasta que llegué aquí, en esta escuela [...] apenas este curso[...].”²⁴⁸

²⁴⁶ Entrevista 14. p. 3.

²⁴⁷ Entrevista 13. p. 7.

²⁴⁸ Entrevista 14. p. 2.

“[...] C., es la primera ocasión; de hecho, es más, no sé ni por qué me lo trajeron, no sé por qué la señora pedía que yo lo tuviera [...] a lo mejor sintió confianza y todo [...]. Sí lo conocía yo, pero siempre le había tocado con otras maestras[...]²⁴⁹”

De tal manera que cuando estas maestras recibieron a M. y C., respectivamente, en escuelas regulares en distintas comunidades, fueron precisamente los directores de las profesoras quienes, de manera diferenciada, les comunicaron a ellas que iban a tener dentro de su grupo a “una alumna con *NEE*” (caso de la profesora L.) y a un niño que tenía “problemas para aprender” (caso de la profesora P.). De esta forma, notamos que los directores se refieren de diferente manera a los alumnos con *NEE*, pues uno de ellos utilizó el término actual para referirse a la alumna, mientras el otro director lo denominó sólo como “un niño con problemas”. Esto mismo sucede en el caso de las maestras, pues frecuentemente utilizan como sinónimos los términos “discapacidad”, “necesidad educativa” y “capacidades diferentes”, para referirse a diversas situaciones de un alumno con *NEE*. Sin embargo, pensamos que más allá de los términos que tan recurrentemente utilizan, es importante saber lo que ellos interpretan respecto a los sujetos con *NEE*, tal como lo expresan, respectivamente, la profesora P. y la profesora L.:

“[...] sé que son niños que no tienen la capacidad de aprender de la misma forma que los demás niños. Pero realmente no, no tengo las bases necesarias [...] para poder atender a algún niño. [...] En sí, no sé cual sea su problema; la señora, lo único que me dijo, es que el niño tiene dificultades para aprender y que ya lo estaban tratando, pero nunca ha mencionado algún término de lo que en realidad tiene [...] y que lo único que pedía era el apoyo para que más o menos [...] pero, ¿en qué yo le podía ayudar? [...] luego ellos dicen que uno no los acepta o no los quiere atender, pero a veces uno no es la persona indicada, no es tanto porque no queramos, porque realmente estamos conscientes de que no tenemos los elementos necesarios [...] para tratar a una persona así. Si a veces con todos los demás, las dificultades que hay, y se supone que estamos hablando de niños «normales», entre comillas, y a veces, ni aún así; no podemos apoyarles en mucho a ciertos niños, pues menos a los que tienen un problema.”²⁵⁰

“[...] tuve la oportunidad de conocer a M.; es una niña que tiene discapacidad [...] hasta ahorita estoy teniendo esa oportunidad de trabajar con niños con capacidades diferentes, necesidades diferentes. [...] también deben estar atendidos por gente especializada en ellos, que los puedan apoyar, ya que en las escuelas no tenemos los recursos necesarios para apoyar a estos niños con capacidades diferentes [...] pero que

²⁴⁹ Entrevista 13. p. 1.

²⁵⁰ *idem*. Las comillas internas son de nosotras.

nosotros recibiéramos apoyo, recibiéramos cursos para atender a este tipo de niños, porque no estamos preparados la mayoría de los maestros.”²⁵¹

Ambas profesoras mencionaron que no tienen los elementos necesarios para poder atender a los alumnos con *NEE* y que es indispensable recibir el apoyo especializado.

Ante esa búsqueda de apoyo, el director de la escuela, le sugirió a la maestra L. que fuera a la UBR (institución que atiende a la alumna), para que se informara sobre las formas de trabajo, pero según relata la maestra, su experiencia no fue tan grata:

“[...] sentí que no me orientaron demasiado; bueno, lo único que me dijeron fue que estaba trabajando bien con la niña, que siguiera así; pero yo quería que me dijeran en qué rama tenía que trabajar más, en qué contenidos tenía yo que esforzarme más para estar con ella. Sin embargo, me dijeron que siguiera trabajando así, y no recibí una orientación o una capacitación más.”²⁵²

Con base en ello podemos decir que la idea que tenían tanto la profesora L. como el director de la escuela, con respecto al servicio de orientación que pudieran recibir por parte de UBR, no fueron satisfactorios para ellos, ya que no encontraron la respuesta que esperaban. Una de las razones, estriba en el hecho de que, la misión de la UBR es *rehabilitar* a los sujetos, y esto dista mucho de brindar apoyos de *asesoramiento pedagógico* a profesores. Como podemos observar, aquí se buscó una alternativa de trabajo desde una perspectiva terapéutica y no desde una visión pedagógica; no obstante, valoramos la intención que tuvieron los profesores al buscar apoyo en una institución, pues en otros casos no existe ni siquiera ese interés o acercamiento.

En este caso, sus argumentos, coinciden principalmente en que el problema de las necesidades educativas especiales radica *exclusivamente* en el sujeto y sus dificultades, incluso en la disposición de recursos materiales y capital humano que el ambiente escolar pueda proporcionarles para que los alumnos aprendan. Pero no basta con ello. Se necesita de una participación integral: actitudinal, cognitiva y

²⁵¹ Entrevista 14. pp. 2-3.

²⁵² *idem*.

procedimental, en la cual participen tanto los profesionales, como las madres y padres de familia, incluso los propios niños que comparten los espacios educativos con los alumnos que presentan necesidades educativas especiales.

Incluso, en el caso de que existiera el capital humano y los recursos económicos, tecnológicos y técnicos, dentro de una comunidad escolar, éstos pueden llegar a ser inertes por sí mismos, ya que se tiene que ir más allá de sólo adquirir el conocimiento o los materiales: implica la modificación progresiva de actitudes, valores, conocimientos y hábitos de prácticas tradicionales.

En el caso de la profesora P., fue la madre de familia la que estuvo dispuesta a buscar el apoyo de personas que tuvieran una especialidad, principalmente el de una psicóloga (aquí de nueva cuenta se buscan alternativas, pero ahora bajo una postura psicológica); sin embargo, tampoco se logró establecer una relación, pues la especialista fue una sola vez a platicar con la profesora, comprometiéndose a regresar, pero ya no volvió por motivos personales. De tal manera que ambas profesoras quedaron sin la coordinación de un especialista o institución que guiara el proceso de integración educativa de los alumnos con *NEE*. Por ejemplo, la maestra P. argumentó:

“[...] me dejaron sola, yo sin saber, trabajando a tuestas y a locas con lo que puedo; no, pues así no; fueron muchas las ganas de hacerlo, pero no habían los elementos necesarios [...] aunque hubiese investigado, necesitaba de gente con experiencia, porque sabemos que de la teoría a la práctica hay mucha diferencia[...]²⁵³”

Y la maestra L.:

“[...] al menos yo, no me considero tener la capacidad de enseñarles lo que ellos deben aprender; por ejemplo, esta niña, sí le enseñé, pero estoy limitada, no sé si lo estoy haciendo bien o no, porque no he recibido la capacitación, no he recibido la orientación que yo quiero recibir[...]. Entonces, sí se me hace un poco difícil trabajar con ellos.”²⁵⁴

Esta falta de capacidad, como lo llaman ellas, ha provocado que cada una realice su práctica de acuerdo a sus propios referentes y recursos pedagógicos. Ambas han llevado a cabo una práctica individualizada con sus alumnos que presentan necesidades educativas especiales, pues no sólo actuaron de manera diferente

²⁵³ Entrevista 13. p. 9.

²⁵⁴ Entrevista 14. p. 3.

con ellos en comparación con el resto de sus alumnos, también en lo que se refiere a los contenidos, ya que las enseñanzas que desplegaron las maestras fueron, específicamente para ellos, de un nivel académico menor, como el conocimiento de su propio cuerpo, rasgado de papel y trabajo con imágenes. Además, enfatizaron en la formación de hábitos y actitudes que esos niños deberían haber adquirido con anterioridad, tales como control de esfínteres, higiene y el establecimiento de reglas. En este sentido, sobre reglamentaciones, veamos de qué manera se interpretaron las prácticas de la docente (tanto por la maestra P. como por la mamá de C.) y lo que ocurrió, según la versión de esta maestra:

–*Maestra P.*: –[...] es que tienes que trabajar-. Cuando le empecé así como que a marcar mucho las reglas de qué debemos hacer, –se hace esto o fuera, esto otro-, como que a la señora ya no le gustó mucho eso; entonces, fue cuando ya empezó a decirme, no a reclamar exactamente, pero me vino a decir que C., decía que yo lo jalaba, que lo pellizcaba, que lo marcaba, que hasta traía morado y un día sí le dije: – A ver señora, tráigamelo, enséñeme donde lo marqué-.

–*Mamá de C.*: –¡Ay!, ya se le borró, pero aquí era, pero aquí trae tantito-.

–*Maestra P.*: –No señora [...] yo considero que como para marcarlo así, es por que de veras necesito pellizcarlo o apretarlo mucho muy fuerte [...] ¿sabe qué es lo que sí hago?, cuando tiene un lugar y anda en otros lugares, como no quiere regresar a sentarse, sí voy por él, y lógico, lo tomo de aquí²⁵⁵ [...] lo empiezo a llevar, porque él pone resistencia de no quererse ir, tampoco ni lo jaloneo, ni lo empujo, ni nada, simplemente le digo: vámonos C., porque tienes que estar, deja trabajar a los demás. Pero es que, si no se le empiezan a marcar reglas, él no puede hacer lo que quiera, él tiene que entender eso-.

–*Mamá de C.*: –No maestra, yo de hecho la entiendo, yo sé que es muy difícil trabajar con él, si yo que soy su mamá, había de ver que hay días en que me desespero, porque también hay momentos o hay días en los que uno no está de buen humor, o tiene uno problemas y no está como para tolerar muchas cosas, pero la verdad sí quiero que me eche la mano-.

–*Maestra P.*: –Pero es que, vamos a ayudarnos [...] es que usted también debe platicar con él-.

–*Mamá de C.*: – Pues sí, esa es la situación con él, de que ya como que no sé qué pasó-.

–*Maestra P.*: – Señora, ¿y cómo es que C. le dice eso? [...] qué argumenta él como para decirle que yo lo maltrato [...] no es mi estilo, o sea, si yo fuera así, pues yo ya vengo de “la Rojo”²⁵⁶, usted ya tuviera [...] referencias; allá trabajé dos cursos [...] no soy golpeadora, ni mucho menos; no tendría por qué hacerlo, mucho menos con él, si él es un niño especial, ¡no!-.

²⁵⁵ La maestra se tomó el antebrazo.

²⁵⁶ Escuela donde antes estudiaba C., y la maestra trabajaba.

–*Mamá de C.*: –No, es que sabe qué, luego jugamos con C.; lógico que no se lo preguntamos así, pero a manera de juego, le decimos que vamos a jugar a que yo soy la maestra y él es el alumno y ya él actúa como usted y es donde me dijo ahí, que usted lo pellizca, no, me dijo que usted lo agarra fuerte, o no sé-.

–*Maestra P.*: –Pero es que para dejarlo morado necesitaría pellizcarlo mucho o apretarlo mucho [...] y ahí estamos en el salón y ahí todos los niños están, no estamos solos él y yo-.²⁵⁷

¿Qué podríamos creer de ese fragmento, por demás melodramático, el cual se deriva de la vida anímica y que ha signado a la docente?, no lo podemos saber, pero, antes de, o más allá de responder a esa pregunta, nos parece pertinente desarrollar el concepto de *novela escolar*,²⁵⁸ que se relaciona con la formación del sujeto docente.

Una de las formas en las cuales puede expresarse la vida anímica, remite al concepto que Freud acuñó con “la novela familiar”, que da cuenta de todos los procesos que van configurando la personalidad de los sujetos en el ámbito familiar. En él se constituye una trama de proyecciones, identificaciones, transferencias y vínculos que van configurando la *novela familiar* de cada persona. El concepto permite a Freud establecer una delimitación con la que puede explicar ciertos comportamientos de los seres humanos, analizando aquellos elementos de la vida cotidiana que pueden repetirse en principio de repetición y/o represión, y que posibilitan la explicación del comportamiento humano. De este tipo de planteamientos, inicialmente se deriva el concepto de la *novela escolar*. Por ella se entiende un proceso de aprendizaje de conocimientos, habilidades, valores, formas de relación humana, de sentir (deseos), y de expresar de los sujetos, que van configurando el orden, las prácticas y las costumbres, en síntesis, la cultura de las instituciones escolares que determinan ciertas formas de actuar o de operar en la práctica docente y/o en la vida diaria de cada persona. De ese modo, la docente ha sido signada por su *novela escolar*, es decir, su proceso de formación, frente a su proceso educativo, ha sido signado parcialmente por un conjunto de contenidos

²⁵⁷ Entrevista 13. pp. 3 - 4.

²⁵⁸ Luis Gerardo, Estrella Santos. (n.d.). En: “Novela”. de: <http://www.docstoc.com/docs/8876028/Mi-novela>. (07-08-2009).

escolares, formas de expresar los valores, formas de sentir (deseos), habilidades, actitudes y concepciones ideológicas del maestro en su práctica.

Ahora bien, ¿Acaso podemos pensar que la maestra es muy buena y que no sucedió lo que el niño expresó a su modo, o que la mamá está exagerando en el discurso?:

“[...] Y ya de ahí la señora empezó a creer que ya no le tenía paciencia y lo comencé como a maltratar [...] empezó a dejar de venir y se empezó a alejar, a alejar, y entonces comenzamos a perder contacto; y yo también ya dije, pues no se vale [...] no veo ni por qué tenía que atenderlo, una; dos, ahora, si uno está haciendo un esfuerzo por atenderlo, y luego, todavía, después de eso, ganarme que diga que estoy maltratando al niño, dije: no. [...] le dije a la maestra Esperanza, sabe qué, el curso que viene ya no me diga de C., porque yo no quiero llegar a tener problemas con la señora, porque aparentemente la señora es muy buena gente y todo, pero para qué quiero problemas, ya véale usted a donde lo acomoda y de plano, pues no[...]”²⁵⁹

A no ser que confrontásemos a los tres sujetos involucrados en el problema, no podríamos saber a ciencia cierta lo que sucedió, pero lo que sí podemos interpretar es que C. es un niño que “no puede acomodarse escolarmente”; que está a expensas de lo que puede o no ser cierto al interior de la escuela y que su proceso de integración se encuentra en medio de prácticas pedagógicas, que inician y terminan por no ser satisfactorias, ni para él, ni para su mamá, ni para la maestra.

Aquí podemos interpretar, que la representación social que ha elaborado la maestra respecto de C., como sujeto con *NEE*, interviene después de su acción y le permite de esa manera explicar y justificar su conducta en una situación escolar determinada²⁶⁰. Y de manera ir(racional) tiene por función perpetuar y justificar la diferenciación social; pretende la discriminación y el mantenimiento de una distancia social entre los diversos sujetos.

Entendemos que las instituciones escolares, donde laboran estas maestras, efectivamente han tenido la apertura para integrar *físicamente* a los sujetos con *NEE*, pero creemos que la dimensión *social* y sobre todo la *funcional* de la

²⁵⁹ Entrevista 13. p. 4.

²⁶⁰ Jean Claude, Abric. (2001). *op. cit.* p. 17.

integración aún no se han logrado. Las prácticas docentes consciente o inconscientemente alejan a los alumnos de los objetivos curriculares, que se supone deben ser los mismos para todos los que cursan un determinado grado. Incluso, pareciera que el mismo espacio áulico se segmenta, pues las maestras realizan sus prácticas de enseñanza de manera separada:

“Con los demás, estoy actuando general, llevo los contenidos generales; con ella, me la jalo un poquito a mi escritorio para trabajar más cerca con ella; sin embargo, a veces es difícil, porque la atención también la requieren los demás niños, trabajo diferente con ella, los contenidos son muy distintos a los de los demás niños.”²⁶¹

Nos damos cuenta que el proceso de integración educativa va más allá de sólo agregar físicamente a un niño con *NEE* a un contexto escolar. Implica transformar las prácticas tradicionales acordes a los diversos principios de “normalización, integración, sectorización e individualización de la enseñanza”.²⁶² Se trata de entender el proceso de integración como un fenómeno histórico-social, que procura pensar nuevas formas para eliminar la segregación, logrando con ello establecer las bases para que puedan transformarse las prácticas escolares, a favor de la integración educativa.

Ahora bien, los términos *integración* e *inclusión* están estrechamente relacionados y, en ese sentido, consideramos que en nuestro contexto estamos en proceso de comprender lo relativo al primer término, más aún, estamos en el proceso de aceptar y agregar a los alumnos dentro de una escuela. Pero al hablar del segundo, necesitamos algo más que preparar a los maestros, alumnos y madres y padres de familia; necesitamos cambiar paradigmas sociales, para que aprendamos de la diversidad y no sólo veamos un sistema clasificador de personas “normales” y “no normales”, que las hace diferentes. Por tanto, es necesario vivir y ser capaces de ver a todos los niños de manera incluyente, atendiendo a cada uno en sus necesidades y no sólo a unos cuantos que la sociedad ha considerado como “diferentes”. Pero todo esto, por el momento, constituye una utopía y no una realidad.

²⁶¹ Entrevista 14. p. 2.

²⁶² Pastor, García. (1993). En: “Principios generales de la integración educativa”. de: <http://www.emexico.gob.mx/work/resources/LocalContent/9328/1/CAPTULO1.PDF>. (04-02-2010).

La discriminación en torno a los sujetos con necesidades educativas especiales en las instituciones escolares

Ante el proceso de integración educativa, mucho tienen que ver los profesores y madres y padres de familia, pues estos juegan un papel fundamental al hacerse partícipes o al constituirse en un obstáculo para lograrlo.

Pero más acá de esos propósitos, algunas madres y padres de familia manifestaron que al interior de los procesos socializadores, se han encontrado con prácticas discriminatorias, aunque en nuestro país se pugna jurídicamente por evitarlas, a través de la *Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación*, tanto en el ámbito escolar como en el social. Esta ley considera por discriminación “toda distinción, exclusión o restricción que, basada en [...] discapacidad, condición social o economía, condición de salud [...] o cualquier otra, tenga por efecto impedir o anular el reconocimiento o el ejercicio de los derechos humanos y la igualdad real de oportunidades de las personas”.²⁶³ Por tanto, nos hemos preguntado por qué existen aún prácticas discriminatorias al interior de las escuelas.

El camino que han recorrido las madres y los padres de familia no ha sido nada fácil. Tal como nos comenta una mamá, pues sólo por el hecho de que la maestra conoció físicamente a su hijo, no lo quiso recibir inicialmente dentro de la escuela regular...

“No me lo quisieron recibir, cuando lo veían me decían *–¿es él?–*, *–sí–*, *–¡ay no!, no porque vaya a haber problema con los otros niños–*, o no sé, y así tardé cuatro años.”²⁶⁴

Otro padre de familia también tuvo experiencias similares cuando su hijo accedió a una escuela regular. Al respecto nos dijo:

“Es un poquito preocupante la situación en cuanto al racismo que existe en las escuelas, en cuestión de que no hay una aceptación plena hacia los niños[...].”²⁶⁵

²⁶³ Cámara de Diputados del Honorable Congreso de la Unión. (2007). “Disposiciones generales, Art. 4. Capítulo I”. En: *Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación*. México. p. 29.

²⁶⁴ Entrevista 6. p. 3.

²⁶⁵ Entrevista 5. p. 1.

Un caso similar es lo que pasó con la mamá de C., pues aunque aceptaron a su hijo dentro de la escuela, simplemente no tuvo apoyo educativo...

“[...] Mi hijo siempre entró con el pie izquierdo a la escuela, porque nunca me han apoyado con él [...] Cuando mi hijo iba en tercero, fueron las maestras del CAM a decirle a la maestra que querían apoyar a C.; le querían enseñar cómo trabajar con él y dijo que no, que la dejaran hacer su trabajo, que a ella no le interesaba C. Entonces, nunca tuve apoyo, ni con la directora ni con los maestros[...].”²⁶⁶

Al mencionar estos ejemplos, es innegable que sí existe una discriminación hacia los alumnos con *NEE* en el ámbito escolar, debido a la condición de discapacidad que presentan, pues no obstante que en estos tiempos se lucha por la igualdad de oportunidades, es más fuerte lo que sociohistóricamente se ha vivido con respecto a ellos. El derecho que las madres y padres de familia han hecho valer para que sus hijos reciban una educación ha sido de alguna manera impedido por algunos burócratas de la educación. Para estos últimos, los alumnos con *NEE* constituyen una *dificultad* para poder desarrollar su práctica de manera adecuada, pues han demostrado un desinterés en su socialización.

Por otra parte, también es importante señalar que las madres y padres de familia crean muchas expectativas sobre los aprendizajes de sus hijos dentro de la escuela, pues esperan que entrando a ella se solucionen inmediatamente sus dificultades. Incluso pretenden que sus hijos elaboren conocimientos con la misma rapidez que el resto de sus compañeros, sin alcanzar a comprender que los alumnos con *NEE* construyen sus aprendizajes con ritmos y estilos diferentes. Entonces, algunas veces dejan de lado que el logro de habilidades y actitudes sociales que puedan realizar sus hijos, aunque sea de manera lenta, es igual de importante, o incluso más, si consideramos la presión social a la que son sometidos los sujetos con *NEE*. Por tanto, nos parece necesario que también se reeduce a las madres y padres de familia sobre lo que esperan de sus hijos y de la escuela cuando ingresan a ella.

Para finalizar este capítulo, nos parece pertinente mencionar que, la realidad se construye socialmente a través de las relaciones que se dan entre los sujetos en

²⁶⁶ Entrevista 9, pp. 5-6.

los diversos ámbitos. En ese sentido, daremos lugar al siguiente capítulo para reseñar las interacciones que se establecen en el contexto social propiamente dicho, pues éstas juegan un papel fundamental para la construcción de las representaciones sociales.

CAPÍTULO VII

LAS EXPERIENCIAS SOCIALES

Las exigencias culturales

Como sujetos sociales somos parte de una sociedad determinada, la cual construye reglas, costumbres y comportamientos en común dentro de lo normalmente establecido por el mismo contexto; por lo tanto, debemos apegarnos a determinadas pautas sociales. Los sujetos con *NEE* no son la excepción; de igual manera requieren apegarse a los patrones sociales de su contexto, para poder integrarse *funcionalmente* a la sociedad. Basta mencionar que deben asistir a la escuela por considerarse un ambiente socializador legítimo, mediante el cual culturalmente se establece una forma particular de vivir y que, compelidos por el contexto escolar, necesitan cumplir con una serie de requisitos indispensables (contar con conocimientos básicos y especializados en áreas concretas, así como haber alcanzado cierto grado de autonomía), precisados por la sociedad para alcanzar un rol determinado.

Una educación para todos

La sociedad ha sido aceleradamente rebasada por sus propias necesidades, (cobertura educativa, estado de derecho, seguridad y justicia social, oportunidades de empleo), pues muchas de ellas aún no han sido satisfechas o lo han sido de manera incompleta o deficiente. Para que estas necesidades encuentren una satisfacción cabal, es necesario repensar las propuestas de los distintos sectores de acción social: políticos, económicos y educativos. Otra de estas necesidades es la integración de los sujetos con *NEE*.

En ese sentido, la satisfacción de las necesidades educativas relacionadas con la integración social de los sujetos con *NEE* es inaplazable. La propuesta de actitudes tolerantes, respetuosas y de aceptación a las diferencias de los otros debe ser reconocida y puesta en práctica por todos los sectores de la sociedad (gobierno, asociaciones religiosas y comunidad), y no sólo impuesta desde los espacios

donde se generan políticas educativas en turno, ya que ello sólo constituye eufemismos que no dan respuestas de fondo a la problemática social que viven los sujetos con *NEE*.

Hoy en día se requiere reinventar los planes y programas dirigidos a todos los actores que tienen que ver con los procesos educativos de estos sujetos. Específicamente se demandan programas de formación especializada y de información, que provean elementos cognitivos y axiológicos, para que nuestra sociedad esté en posibilidad de responder a las necesidades de los sujetos con *NEE*. Con ello podremos aspirar realmente a una interacción con estos sujetos que favorezca su integración y desarrollo social.

Ahora bien, el impulso a la integración educativa de los sujetos con *NEE* en nuestro país, formalmente tuvo un repunte en el ámbito escolar en la última década del siglo XX, específicamente en el año 1993 con la implementación del *Programa Nacional de Fortalecimiento de la Educación Especial y de la Integración Educativa*²⁶⁷. El propósito de ese Programa es favorecer acciones que propicien la igualdad de oportunidades para todos los niños del país. Pretende incorporar a los niños con discapacidad a la escuela regular, para favorecer su integración social a través de la *integración educativa* que, según Ferguson y Willis, “puede considerarse como un tramo en el camino hacia la inclusión”.²⁶⁸ Se presume que la integración social se concretará vía los contextos escolares, pues es en esos espacios donde los sujetos aprenden los contenidos necesarios para poder desarrollarse socialmente.

Sin embargo, la socialización de los sujetos con *NEE* aún sigue siendo una utopía en una sociedad con trazas muy claras de discriminación. De hecho no es una tarea fácil. Por ejemplo, en la región de Tula, Atotonilco y Tlaxcoapan la inclusión social constituye un proceso muy complejo –y muy lento– en el que los diversos factores culturales (económicos, sociales, educativos, políticos) determinan

²⁶⁷ Secretaría de Educación Pública. (2002). *op. cit.* p. 26.

²⁶⁸ José Antonio, Torres González. (1999). *op. cit.* p. 117.

procesos diferentes de formación y desarrollo de los sujetos con *NEE*, debido a las diferentes prácticas que los agentes educativos han tenido en relación con ellos.

Los sujetos concretos relacionados con nuestro estudio actualmente son adolescentes y adultos, y no fueron formados bajo los principios de la *integración educativa* ni bajo los de *inclusión social*, lo cual no les permite tener acceso a las oportunidades educativas, sociales y laborales a los que en teoría hoy tienen derecho. No han sido hasta hoy beneficiarios debido a las evidentes deficiencias físicas y cognitivas que determinaron, desde su infancia, procesos educativos informales muy deteriorados o incluso procesos de formación escolar muy deficientes, como lo fue en los casos de sujetos que tuvieron la oportunidad de ingresar a las instituciones de educación formal.

Todo ello, ha derivado en limitaciones para que los sujetos interactúen socialmente. Las prácticas pedagógicas de los diversos actores educativos de hace treinta, veinte y diez años, respondieron a demandas sociales diferentes a las actuales, pues la información y la conceptualización en torno a los sujetos con *NEE* en cuestión era diferente. Lo que no resulta tan lógico es que esas prácticas aún hoy son similares, pues la inclusión social de los sujetos con *NEE* aún no se cristaliza.

Los discursos y prácticas desplegados por los médicos, psicólogos y profesores han tenido inferencias importantes en los padres de familia. Si bien, por una parte, constituyeron referentes nuevos respecto a lo que ellos habían hecho o no hecho hasta el momento con sus hijos, por otra, determinaron una forma muy particular de promover su desarrollo social. Dichos discursos y prácticas se integraron de algún modo al sistema cognitivo de las madres y padres de familia, y derivaron en respuestas diferentes a las requeridas para la inclusión social de sus hijos, en su mayoría bajo el concepto de sujetos “enfermos” o “limitados”, situación que no permitía hacer algo para “curarlos”.

La historia de los doce sujetos en cuestión, no da cuenta precisamente de una integración social exitosa, pues sus experiencias sociales no han sido las adecuadas para un desarrollo integral, por tanto, aún se encuentran excluidos no sólo por la sociedad, también por la propia familia.

Es una realidad que la exclusión social y la desintegración familiar están recíprocamente relacionadas, ya que el concepto que los padres han construido socialmente en función de esa exclusión, favorece ciertas actitudes de desintegración familiar y ésta, a su vez, determina que los sujetos con *NEE* queden en situación de aislamiento social. Además, no sólo se excluye al sujeto con *NEE*, sino que la familia se excluye a sí misma junto con éste. Por ejemplo, tenemos el caso de la mamá de los gemelos que se divorció de su esposo, a raíz del nacimiento de sus hijos, porque ella prefirió aislarse de las actividades sociales, por considerar que sus hijos no se podían comportar “adecuadamente” y ello le podía generar problemas. Y es este conocimiento de sentido común que ha “elaborado y compartido socialmente”,²⁶⁹ a través de la educación, el que ha determinado su representación social de los sujetos con *NEE*.

En este caso, tanto sus experiencias sociales como la relación que ella ha tenido con los agentes educativos, no le han permitido comprender que sus hijos son sujetos con la capacidad de aprender las pautas sociales que requiere la sociedad a la que pertenecen, en la medida que (madre e hijos) interactúen en ella y no aislándolos en su casa. Berger y Luckman han señalado que la realidad se construye socialmente;²⁷⁰ en este sentido, si la sociedad se ha propuesto integrar a los sujetos con *NEE*, éstos aprenderán a integrarse, sólo si interaccionan y aprenden en los distintos espacios sociales. Asimismo, los sujetos sociales “sin *NEE*” deberían aprender a construir actitudes de respeto a las diferencias, sentido de humanidad, respeto a las personas y a no discriminar, ya que son una respuesta espontánea de la condición humana.

²⁶⁹ Denise Jodelet. (1986). *op. cit.* p. 473.

²⁷⁰ P. L., Berger y T., Luckman (1966). p. 473. Citados por Denise Jodelet. (1986). *idem*

No sólo la mamá de los gemelos expresa haber experimentado una desintegración social, otros padres expresan que en algún momento han sentido que su vida social ya no fue la misma, a partir de la detección de las necesidades educativas especiales de sus hijos, pues su participación en actividades familiares o comunitarias se ha visto limitada por la fragilidad de la salud de sus hijos o por considerar que ellos son juzgados porque sus hijos se comportan diferente a lo que la sociedad espera. Un ejemplo de ello es la mamá de C., quien expresa:

“[...] me acuerdo que cuando por primera vez yo me enfrenté a la sociedad, fue cuando los papás decían que no querían que un niño como él, estuviera con sus hijos, que él era para que se fuera a una escuela de educación especial[...]²⁷¹”

Otro ejemplo, es lo que nos relata la mamá de J., pues la carencia de prácticas sociales aún con familiares, limitaron que su hija tuviera una mejor oportunidad de integración social:

“[...] a veces la familia no la acepta [...] ella quería jugar con los niños y no la querían y entonces se apartaba, la rechazaban [...] pienso que si la hubieran aceptado, tal vez hubiera aprendido a hablar. Yo creo que con la convivencia con los niños se hubiera desarrollado mejor [...] ella sí quería jugar[...]²⁷²”

Cuando los sujetos con *NEE* no han alcanzado a desarrollar habilidades sociales para poder interactuar, de acuerdo con las pautas establecidas, entonces los padres de familia buscan ayuda en instituciones, para que, por medio del apoyo de los especialistas, aprendan a desarrollarlas. Sin embargo, si estos profesionales siguen reproduciendo las mismas actitudes en función de su representación de los sujetos con *NEE*, estaremos retornando constantemente a situaciones de discriminación social.

²⁷¹ Entrevista 9, pp. 5 - 6.

²⁷² Entrevista 4, p. 5.

El retorno a la discriminación de los sujetos con necesidades educativas especiales

Hemos observado que las personas con *NEE* requieren apoyo de especialistas e instituciones sociales que favorezcan su desarrollo social. En este sentido, son los padres quienes debieron tomar en su momento la decisión de acudir a diferentes instituciones ya sea por indicación médica, terapéutica, educativa o personal. Sin embargo, cada nueva institución representaba para los sujetos con *NEE* y para sus padres, enfrentarse a nuevos retos y situaciones de adaptación y aceptación, dado que cada grupo institucional respondía de manera diferente a las necesidades de estos sujetos, de acuerdo a sus representaciones sociales construidas.

El ejemplo de un sujeto con *NEE* que ha tenido experiencias de discriminación constante en la escuela es C., quien ingresó a la primaria regular a los cinco años y en donde vivió una integración educativa meramente física. El ambiente escolar les ofreció, a él y a sus padres, experiencias de discriminación; sufrieron no sólo el rechazo de algunos maestros y compañeros, también de algunas madres y padres de familia de la escuela:

“[...] me acuerdo que cuando mi hijo estaba en segundo, la gente empezaba: *–No lo queremos aquí[...]*”²⁷³

No obstante que C. estuvo integrado en la escuela primaria durante tres ciclos escolares, la señora notó actitudes de discriminación hacia su hijo, al respecto expresó que el proceso de integración no se propiciaba:

“[...] lo mandaba [...] ni para que se integrara [...] nada más para que me dieran un papel que dijera que estuvo en tercero. [...] a la hora de recreo, yo lo iba a buscar porque decía [...] si ya sé que está solo, pues mejor que esté conmigo; estuvo siempre solito.[...] ya lo tenían más que etiquetado, decían que era un burro, que no sabía[...]

Este ambiente discriminador conduce a los padres de C. a cambiarlo de escuela, para que inicie el cuarto grado de primaria, buscando una integración educativa

²⁷³ Entrevista 9, p. 6.

²⁷⁴ *idem*.

real para su hijo. Pero la profesora P., quien es la responsable del grado y grupo al que lo integraron, no tenía experiencia con sujetos que presentan necesidades educativas especiales. Sumado a esta situación se encuentra de nuevo con la discriminación, no sólo por sus compañeros sino por algunos padres de familia, según lo expresa:

“[...] –¿Por qué no lo llevaban a una escuela especial?, ¿él necesita atención especial?, pues que lo lleven- [...] yo traté de hacer esa concientización [...] y los papás dijeron: –bueno, está bien [...] que se quede pero [...] usted trate de hablar con su mamá y usted trabaje lo de la agresividad; nada más que no golpee a nuestros hijos, porque si no, ahí es donde vamos a tener problemas[...]

C., no había desarrollado habilidades sociales en el ambiente educativo anterior y, por lo tanto, no podía interactuar con sus nuevos compañeros, repitiendo sus patrones de conducta, por lo que puede decirse que C. se enfrenta nuevamente a un ambiente discriminatorio.

Como podemos observar, la integración social de los sujetos con *NEE* no se da sólo porque sus padres los cambien de escuela o por el simple hecho de hacer presencia física de vez en cuando en la calle o en lugares públicos, ni porque logren el ingreso a las escuelas regulares. El proceso de integración social es largo y enfrenta constantemente al sujeto a situaciones de discriminación.

Aunque actualmente existe una apertura importante con respecto a los sujetos con *NEE*, con o sin discapacidad, para que sean incluidos socialmente, en la práctica se continúa con la idea de que tienen que adaptarse a la sociedad de la cual son parte, y no al contrario, tal como comenta la maestra L.:

“[...] se tienen que acostumbrar a su sociedad que los rodea, a su contorno y todo, no los puedes aislar totalmente de los demás[...]

Como ya mencionamos, el *Programa Nacional de Fortalecimiento de la Educación Especial y de la Integración Educativa en México*, pretende que las personas con discapacidad logren la incorporación a la vida social y productiva, pero deja de

²⁷⁵ Entrevista 13. p. 8.

²⁷⁶ Entrevista 14. p. 3.

lado que la sociedad debe construir una nueva forma de comprender, ver y actuar ante los sujetos con *NEE*, con o sin discapacidad (aplicando realmente los principios de respeto a las diferencias, equidad y diversidad social), para que los sujetos sean competentes socialmente, es decir, sujetos que muestren comportamientos cualitativamente adecuados (no necesariamente excepcionales), en determinados contextos y que puedan ser evaluados por algún miembro de la sociedad que esté en una posición para hacer un juicio informal.²⁷⁷

Comprendemos que las prácticas discriminatorias han sido elaboradas históricamente por la sociedad, pues el grupo social al que pertenecemos, independientemente del contexto o institución que se trate, apuesta por la participación en común de los individuos, para llevar a cabo diversas actividades que son socialmente aceptadas. Sin embargo, cuando una persona no es considerada por la misma sociedad como capaz de cubrir las exigencias que demanda, llega a ser segregada y por añadidura se le brinda un trato diferente. De esta forma, el sentido de pertenencia a un grupo social queda en riesgo, no sólo para aquellas personas que son directamente señaladas, sino para sus familias, al tener que adaptarse a una nueva forma de vida determinada por las necesidades educativas especiales de sus hijos.

¿Sujetos competentes o dispositivos automatizados?

Automatizar Las demandas sociales y las exigencias educativas actuales indican que es necesario el desarrollo de competencias en los sujetos, es decir, emplear las habilidades, destrezas, valores y conocimientos, para poder utilizarlos de manera adecuada en las diversas situaciones que la vida social les plantea. Sin embargo, ¿qué sucede cuando una pequeña parte de esa sociedad no ha logrado desarrollar las habilidades sociales requeridas?

²⁷⁷ María Monjas. (2006). *op. cit.* f. 18.

Las personas por sí solas atienden sus propias necesidades básicas fisiológicas (comer, vestirse, aseo personal) y desarrollan habilidades de comunicación y de convivencia que les permiten ser competentes, para relacionarse con otras personas en su medio cotidiano. Pero los sujetos con *NEE* (principalmente las derivadas de alguna discapacidad), tienen problemas para satisfacer sus necesidades fisiológicas, las de pertenencia y más aún las de autorrealización, ya que no han contado con los apoyos pertinentes que les permita saber lo que pueden llegar a *hacer* o llegar a *ser*.

Ya hemos señalado las características de los sujetos con *NEE* y las de los sujetos educativos. Aquí retomamos el hecho de que las características sociales de aquéllos son resultado de la interacción, de la pobre interacción que han tenido con los demás miembros de la sociedad y que ha producido sujetos mecanizados.

El ambiente es hasta el día de hoy, un aspecto que ha favorecido el hecho de que sean sujetos automatizados, pues las actividades que realizan los sujetos con *NEE* son mecánicas, ya que la mayoría de las veces ejecutan acciones de manera dirigida. Debido a ello, no han podido lograr las competencias deseables para una vida independiente, pues los han y se han limitado, ya sea por la sobreprotección de los padres o por la falta de estimulación para el desarrollo de sus capacidades y adquisición de habilidades, a ejecutar únicamente las cosas que les indican los otros, sin llevarlos a reflexionar o explicarles sobre la importancia de sus propias acciones.

Esa automatización en cierto momento les resultó útil a los padres, dado que les parecía más práctico cubrir las necesidades básicas de sus hijos (ponerles su ropa, amarrarles las agujetas, darles de comer o, en el mejor de los casos, servirles los alimentos), que favorecer el desarrollo de capacidades que les posibilitara la adquisición de las competencias. Al realizar sus labores de manera pragmática, las madres y padres de familia agilizaron las actividades de la vida diaria y de manera inconsciente se “ahorraron” tiempo en la educación de sus hijos (ya fuese por cuestiones de trabajo, por el poco conocimiento o escasa paciencia con la que contaban para orientarlos o, finalmente, por desconocer la

importancia que tendría en su futuro), al no poder proporcionar las condiciones necesarias que favorecieran progresivamente el desarrollo de las competencias de sus hijos.

Por ejemplo, un padre de familia expresó que su esposa limita a su hijo en el desarrollo de habilidades, por considerar que no es capaz de realizar las cosas y porque lo sobreprotege, al no permitirle a él que le enseñe a su hijo a ser independiente:

“[...] no tiene que lavar el coche [...] ¡ay!, que no barra, no lo laves a caminar mucho, porque se cansa, pobrecito[...]²⁷⁸”

Ante las palabras del papá, la mamá interviene:

“[...] él lo quiere ver como cualquier niño, como mis sobrinos [...] hay que llevarlo, pero con calma, a su ritmo; él se cansa, él no tiene la capacidad para subir el cerro.”²⁷⁹

Por otra parte, la mamá de MS. acepta que su hija es capaz de hacer las cosas, pero por falta de paciencia la ha acostumbrado a no hacerlas...

“Sí hace las cosas, pero es muy lenta y mejor le ayudo para hacerlo rápido[...]²⁸⁰”

Con los comentarios y prácticas de las madres y padres de familia, podemos comprender que cierta parte de las limitantes sociales impuestas a los sujetos con *NEE*, están guiadas por sus representaciones, pues no los conciben como sujetos capaces de realizar de manera autónoma ciertas actividades. Sin duda, no lo han hecho intencionalmente, pero tales acciones han derivado en que sus hijos realicen prácticas de forma automatizada.

Hemos apuntado que la realidad se construye socialmente y, en ese sentido, las prácticas automatizadas (la mayoría de las veces, también limitadas), que han realizado los padres con relación a sus hijos con *NEE*, no están tan alejadas de ciertas prácticas que en su momento también han sugerido algunos especialistas. También señalamos que las relaciones entre las madres y padres de familia y los

²⁷⁸ Entrevista 5. p. 13.

²⁷⁹ *idem*.

²⁸⁰ Entrevista 1. p. 4.

agentes educativos, a los que acudieron solicitando apoyo, así como sus antecedentes sociohistóricos, contribuyeron en la construcción de la representación social de los sujetos con *NEE*. Ahora veremos que en gran medida los sujetos educativos conceptualizan a éstos como sujetos “deficientes”, “enfermos”, “incapaces” o “impedidos”. Por ejemplo, veamos qué fue lo que expresó sobre su “paciente” una de las psicólogas:

“[...] ella podrá ser muy buena lavando, planchando para ganarse la vida. Sinceramente [...] su coeficiente intelectual no va a dar para más.”²⁸¹

Con ello, interpretamos que las relaciones que las madres y padres de familia han tenido con los agentes educativos, fortalecen o modifican ciertas actitudes frente a sus hijos, y que esas actitudes, a su vez, fortalecen o debilitan el establecimiento de relaciones sociales, pues el concepto que tienen de sus hijos lo expresan de manera poco clara. Por ejemplo, la mamá de J., quien refiere el hecho de que su hija sufre de taquicardias:

“[...] está malita, le da su mal.”²⁸²

Por otra parte, una constante observada entre las madres y padres de familia, es que solicitan o demandan servicios educativos a las instituciones, incluso a destiempo. A veces, hasta que sus hijos ya llegaron a la edad adolescente o adulta, exigen las enseñanzas –y los aprendizajes– de manera inmediata, para que sus hijos sean independientes o autosuficientes, incluso que puedan integrarse a un ambiente laboral. Pues mientras éstos eran pequeños, los padres se centraron únicamente en satisfacer sus necesidades, pero ahora se preguntan constantemente qué va a ser de sus hijos cuando ellos falten, porque el sistema económico requiere que las personas actualmente sean competentes social y laboralmente para sobrevivir.

²⁸¹ Entrevista 11. p. 7.

²⁸² Entrevista 4. p. 3.

Sería deseable que los sujetos con *NEE* que deseen integrarse a un empleo, fuesen independientes funcionalmente (*física, psicológica y socialmente*), además de que pudiesen aprender a desarrollar competencias sociales, que hacen referencia a la interacción social con los otros: de autocontrol, autorregulación emocional y resolución de problemas. De la misma manera, que pudiesen adquirir hábitos laborales (puntualidad, disposición y actitudes positivas). Sin embargo, esos hábitos resultan lejanos para los sujetos con *NEE*, pues aún no han desarrollado sus capacidades ni mucho menos adquirido competencias, dado que no fueron formados bajo un proceso orientado a favorecer su desarrollo integral. En este sentido, podríamos preguntarnos si los doce sujetos con *NEE* tienen posibilidad de lograr la autonomía laboral o si ello sólo es una ilusión social, plasmada en papel.

Autonomía laboral, una ilusión... una realidad

Actualmente, en nuestro país, existen leyes que desde el discurso amparan al sujeto con discapacidad en su situación laboral, tal como la “*Ley General de las Personas con Discapacidad*”, que, en su artículo N° 9, versa: “[...] las personas con discapacidad tienen derecho al trabajo y la capacitación, en términos de igualdad de oportunidades y equidad”²⁸³. Sin embargo, en el contexto de esta investigación, ninguno de los sujetos con discapacidad en edad laboral ha accedido a una actividad protegida, a un empleo competitivo o a un negocio independiente, quedando ese propósito sólo en el papel y no en una práctica real, al menos en los doce casos investigados.

La autonomía laboral de los sujetos con *NEE* no ha sido ni probable, ni históricamente (no importa ahora como los han llamado en otras épocas), una necesidad demandada *por ellos mismos*, al menos de manera general. Como lo mencionamos antes, ellos son sujetos que han sido limitados. Tratándose de los sujetos de esta investigación, fueron principalmente las mamás las que refirieron

²⁸³ Ley General de las personas con discapacidad en México. (2009). de: <http://conadis.salud.gob.mx/descargas/pdf/lgpd.pdf> (06-01-2010).

como necesidad personal, que sus hijos aprendiesen a valerse por sí mismos, es decir, que tuviesen un trabajo remunerado, para que no dependieran económicamente de nadie y con ello liberar de responsabilidades a terceros (hermanos o familiares cercanos), los cuales tendrían que hacerse cargo “del cuidado” de los sujetos cuando ellos muriesen y, por ende, ya no pudiesen cubrir las necesidades de sus hijos. Tal es el caso de la mamá de LM., quien comentó:

“[...] cuando ya no esté en este mundo, yo o su papá, ¿quién lo va a cuidar o a hacerle las cosas que nosotros le hacemos?[...]”²⁸⁴

Los sujetos tampoco demandan capacitación laboral; son los padres quienes dan opiniones respecto a lo que sus hijos podrían hacer como actividad productiva y en poco consideran las limitantes o las potencialidades de sus hijos. Incluso cuando le preguntamos a la mamá de LM., si ella o su esposo habían platicado con su hijo para ver si le gustaría trabajar, respondió:

“Su papá, no creo, pero yo le he dicho y sólo se ríe, y luego dice que mecánico o albañil, pero ahora que empezó a venir aquí, le ha gustado hacer piñatas; yo creo que si le enseñaran bien, sí las podría hacer con ayuda de alguien, porque sí tiene idea.”²⁸⁵

Además, ellos mismos pretenden –inconscientemente– que sus hijos, cuando llegan a una institución, adquieran habilidades laborales de manera inmediata, sin detenerse en un proceso de reflexión más amplio.

El desarrollo social y laboral de LM., parece no ser un tema que haya merecido importancia al interior del núcleo familiar. Su mamá lo llevó a un espacio en el que le pudieran enseñar a hacer “bien” alguna cosa para que pueda ser independiente. Aunque ella está consciente de que LM., requiere ayuda para realizar un trabajo, en realidad no se involucra lo necesario en el proceso.

Por otra parte, la mamá de los gemelos dijo que sus hijos no son independientes, por lo menos no todavía, según su discurso y nuestra interpretación...

²⁸⁴ Entrevista 10. p. 5.

²⁸⁵ *idem.*

“[...] ahora quiero que aprendan a hacer algo, y por eso los traigo, para ver qué les pueden enseñar para que se valgan por ellos mismos.”²⁸⁶

El caso de la mamá de JL. es similar:

“No sé, la verdad es que veo que le falta mucho y, bueno, a ver si aprende algo aquí [...] que aprenda cosas [...] para salir adelante por él mismo.”²⁸⁷

Al preguntarle qué considera que deben hacer como padres para mejorar el desarrollo de JL., ella contestó:

“Pues no sé, lo que ustedes nos digan, yo quiero lo mejor para él.”²⁸⁸

Los padres de R. también hicieron un comentario respecto al posible desempeño laboral de su hijo:

“No lo sé, no lo hemos pensado, pero sí nos preocupa porque ya estamos grandes y, ¿quién lo va a apoyar cuando ya no estemos?, si sus hermanos viven lejos y mi hija que vive con nosotros, no lo acepta muy bien.”²⁸⁹

Mencionaron también, que harían lo que les indicaran para ayudar a su hijo:

“[...] lo que ustedes nos digan que hagamos, lo aprendemos para ayudarlo.”²⁹⁰

A su vez, la mamá de C. habla de tener grandes expectativas para su hijo, pero en su discurso expresa las limitaciones de éste:

“[...] –si mañana o más tarde yo me llego a morir, tú C., aunque sea lavando trastes, pero no te mueres de hambre-; él dice que quiere ser muchas cosas, cocinero; aunque sea trabajando en una cocinita, de hambre no se muere, y quizás para alguien no sea mucha experiencia, pero yo sé que sí es muy bueno[...].”²⁹¹

El padre de BN., es otro ejemplo de que son ellos, no sus hijos, los que tienen ilusiones respecto al desarrollo laboral en el que les gustaría verlos desempeñarse. El señor considera que su hijo es capaz de realizar “algunas”

²⁸⁶ Entrevista 2. p. 3.

²⁸⁷ Entrevista 8. p. 4.

²⁸⁸ *idem.*

²⁸⁹ Entrevista 3. p. 5.

²⁹⁰ *idem.*

²⁹¹ Entrevista 9. p. 8.

cosas, que él de antemano ha determinado; sin embargo, no se ha preocupado por conocer si su hijo tiene algún interés o expectativa de desarrollo laboral a futuro, pues comenta lo siguiente:

“[...] he tenido un plan [...] yo digo que la mejor manera para ayudar a BN., como yo tengo roces con gente de casas de materiales, por ahí está, ponemos una casita de materiales, que BN., cuente los anillos, que pese esto, ahí está [...] él va a decir, *–esta es mi casa de materiales, y yo estoy trabajando y esto es mío–*, y no le voy a decir, esto es tuyo; le voy a decir, pésate esto.”²⁹²

El señor habla de un trabajo concreto para BN., en el que se desempeñe de manera conductista, automatizada y no para que sea competente en el manejo de un negocio, como lo es una casa de materiales, en el sentido de que no está construyendo sus propios conocimientos, sino que sólo se le está transfiriendo una información. Al respecto, consideramos que el papá debería visualizar el desarrollo integral de su hijo, para que a futuro esté en posibilidades de desarrollarse de manera independiente.

Por su parte, la mamá de J. espera lo siguiente de su hija, al llevarla al CIEE:

“[...] que sepa ganarse su taco, porque yo ya no voy a estar; cuando tiene ganas es muy acomodada. Porque al rato me muero y, ¿qué va a hacer su hermana con ella?, quiero que aprenda para defenderse ella [...] le digo a mi hija que la tengo que traer para que después no batalle con ella. [...] Yo creo que si estuviera mejor, serviría para cuidar niños, los protege mucho.”²⁹³

La señora considera que J. podría trabajar cuidando niños, pero no ha visualizado que su hija no es competente para su propio cuidado, y menos podría en este momento cuidar niños. Para que tareas como esa o similares se puedan llevar a cabo, se requiere de un proceso de formación, que implica no sólo el apoyo de las instituciones y de los especialistas, sino el de la familia, para que los sujetos se desarrollen e integren socialmente. Al respecto, la mamá de F. reconoce y asume que ella sí es parte del proceso:

“[...] por ejemplo, ayudarlo... no sé... para que él sea responsable y sepa que debe tener una rutina de tal día y los días de descanso, y que sepa para qué es el dinero, que sepa usarlo. [...] Él siempre me dice que él quiere ser doctor, y mi hija, que ella va a ser

²⁹² Entrevista 5, p. 14.

²⁹³ Entrevista 4, pp. 6-7.

enfermera, y nadie les quita esa idea [...] y dice: *–papi, es que mi hermano va a ser doctor, y yo voy a ser enfermera-*, y a mi esposo le da risa[...]"²⁹⁴

Por una parte, la señora sabe que la misma discapacidad intelectual de F., hace que él convierta los comentarios de su hermana en una ilusión y, por otra, que F. requiere de apoyo especial para que la orienten a ella y a él en el desempeño de un oficio, en el cual se aprovechen las habilidades sociales con las que cuenta su hijo, ya que al momento de la entrevista, la señora expresaba lo siguiente:

"[...] Pero yo creo que puede aprender a hacer pan y venderlo."²⁹⁵

Ella, al igual que otros padres y madres de familia, tiene como prioridad que su hijo gane dinero para vivir, pero, en cuanto a su interés y a su compromiso de aprender para enseñarle a desarrollar un oficio a su hijo, ella piensa de manera diferente, pues notamos que no delegaba toda la responsabilidad a la institución a la que acudía.

"[...] yo le echo ganas y les ayudo a los especialistas, hago lo que me dicen y busco otras actividades para que haga mi hijo, para que salga adelante."²⁹⁶

F. y MS. son los dos únicos sujetos que expresan una idea de lo que les gustaría hacer cuando sean mayores. MS. dice que le gustaría ser arquitecto. Por otra parte, su mamá opinó sobre los deseos de su hija...

"[...] ella siempre dice que va a ser arquitecto. [...] tiene que crecer y ya veremos qué pasa, porque no sé si lo vaya a lograr."²⁹⁷

Sin embargo, en sus palabras "no sé si lo vaya a lograr", apreciamos un tono de desconfianza, que se relaciona con la representación que ha construido de su hija, ya que la considera como alguien incapaz de hacer grandes cosas.

²⁹⁴ Entrevista 6, pp. 9- 10.

²⁹⁵ *ibidem*, p. 10.

²⁹⁶ *ibidem*, p. 8.

²⁹⁷ Entrevista 1, p. 4.

Por otra parte, están los padres de B. y M., que no han considerado la posibilidad de que sus hijas puedan llegar a desarrollarse en una vida laboral, quizás porque consideran que son aún pequeñas (seis y siete años). Al respecto, su papá comentó...

“No lo he pensado, porque ahorita están muy chiquitas para trabajar. [...] Ahí lo que puedan hacer.”²⁹⁸

De manera general, los padres consideran como una posibilidad el que sus hijos realicen alguna práctica laboral, con el objetivo principal de ganar dinero para que puedan satisfacer sus propias necesidades básicas. Sin embargo, nosotras consideramos que los padres dejan de lado la importancia de que sus hijos sean competentes para integrarse social y laboralmente. Además, de que la iniciativa laboral surge porque ven a sus hijos como una posible carga para los demás.

Por otra parte, en la región de Tula, Atotonilco de Tula y Tlaxcoapan históricamente ha carecido de espacios que capaciten y promuevan la inserción laboral de los sujetos con *NEE*. Desde el año 2000 son los CAM quienes se encargan oficialmente de preparar a los sujetos, para que accedan a espacios de capacitación laboral y empleos remunerados. EL INSTITUTO DE CAPACITACIÓN PARA EL TRABAJO en el Estado de Hidalgo (ICATHI), también inicia su labor al ofrecer espacios de capacitación a sujetos adolescentes y adultos que presenten alguna discapacidad. Sin embargo, los sujetos de los que hablamos en esta tesis aún no completan el desarrollo de habilidades para integrarse a un ambiente de capacitación laboral.

Debemos señalar que un sujeto con *NEE* requerirá de apoyos, ya sean directos, indirectos, temporales o permanentes, dependiendo del tipo de necesidades que presente y que esos apoyos deben ser provistos por la familia y por la escuela. Además, es necesaria la participación abierta y decidida de la sociedad, como una institución que, al menos en el papel, manifiesta un sentido de inclusión social.

²⁹⁸ Entrevista 7. p. 7.

La integración laboral de los sujetos con *NEE* en dichos municipios, es sólo una fantasía de ciertos sectores sociales, y seguirá en esa calidad, hasta que no se reconstruya la representación social que de ellos se tiene. Para que la integración de los sujetos con *NEE* se haga realidad, es necesario que todos los sectores sociales reconstruyamos la representación social que hasta el día de hoy tenemos de los sujetos que presentan necesidades educativas especiales, principalmente de aquellas necesidades asociadas a una discapacidad. Todos los agentes educativos debemos asumir un compromiso –inaplazable– con la misma sociedad y, particularmente, con la integración de estos sujetos.

Finalmente, la importancia real de esta tesis la encontramos en la posibilidad de ser solidarios y comprender que todos somos iguales porque todos somos diferentes.

Discusiones finales

Históricamente en México, los sujetos con discapacidad han constituido uno de los grupos minoritarios que ha sufrido de discriminación en el sistema social. En las dos últimas décadas, 1990-2010, se han generado importantes cambios legislativos con la adopción de una revolución conceptual respecto a los sujetos con *NEE*, además de que se cambió el modelo educativo de la Educación Especial que brindaba atención a alumnos con discapacidad, por un modelo educativo más amplio socialmente, en el que se pretende –desde el discurso–, brindarles apoyo a los alumnos con *NEE*, derivadas de una discapacidad o del ambiente, ya sean transitorias o permanentes. No obstante, se continúa nombrándolos de manera peyorativa y se les impide su inclusión social.

Las circunstancias que conducen a la exclusión son diferentes, según las sociedades y momentos históricos, luego no pueden ser analizadas sin tener como referencia los comportamientos y estilos de vida del conjunto de la sociedad. La condición de persona excluida no puede definirse a partir del conjunto de atributos de los sujetos con *NEE*, sino desde las prácticas de los actores educativos que originan en aquellos, separación y aislamiento del resto de la sociedad.

Los comentarios aportados por los médicos fueron interpretados por algunas madres y padres de familia de manera definitiva en relación con la posibilidad de que sus hijos pudiesen sanar. En este sentido, cada sujeto fue atendido de manera clasificatoria, de acuerdo a los estándares médicos que se manejan dentro de un grupo de signos y síntomas, a pesar de no tener parámetros absolutos de salud y enfermedad. Todo esto porque institucionalmente así se ha establecido para una mejor atención médica.

El momento histórico en el que los médicos ejercieron su práctica con la mayoría de los sujetos con *NEE*, era apenas el inicio de un cambio conceptual revolucionario en torno a los sujetos discapacitados, manejados bajo un modelo médico y de rehabilitación por el de sujetos socialmente educables, al que probablemente los médicos no tenían acceso (desconocían el modelo educativo).

Sólo uno de los médicos del Hospital Infantil en el D.F., le indicó a una madre que llevara a su hija a la escuela (hace 20 años), pero la Educación Especial en el D.F. ya tenía más auge, mientras que en Tula apenas empezaba, además de que culturalmente existían diferencias marcadas entre el contexto de una ciudad como el D.F. y una como Tula.

No obstante que las madres y padres de familia no tengan una participación activa con los especialistas que atienden a sus hijos, sí consideramos que la representación social que han construido de sus hijos se deriva de las prácticas de los médicos, los psicólogos y los profesores con los que se han relacionado a lo largo de su vida, prácticas que han sido determinadas por las representaciones sociales.

Hasta cierto grado, las madres y padres de familia son insensibles, ya que durante muchos años no han considerado a sus hijos con *NEE*, como sujetos con necesidades de interacción social, cultural y educativa; en consecuencia, tampoco como sujetos potencialmente capaces de integrarse en un ambiente laboral en la medida de sus posibilidades. De la misma manera conciben que haya pocas oportunidades para sus hijos dentro de la comunidad, sin pensar que ya son parte de ella. Ante esta situación, pensamos que se requiere una reconstrucción de esa representación social de las madres y padres de familia, para que la integración educativa y la integración laboral tengan éxito en nuestro contexto.

La integración educativa no consiste sólo en agregar físicamente a un niño con *NEE* a un contexto escolar. Implica transformar las prácticas tradicionales y adoptar las de normalización, integración, sectorización e individualización de la enseñanza. Se trata de entender el proceso de integración como un fenómeno sociohistórico que piensa nuevas formas para eliminar la subcultura de la segregación, y lograr, de esa forma, el establecimiento de las bases para poder transformar las prácticas escolares y sociales de integración de todos los sujetos *educandos*.

La integración social de los sujetos con *NEE* no se da sólo porque sus padres los cambien de escuela o por el simple hecho de hacer presencia física de vez en cuando en la calle o en lugares públicos, ni porque logren el ingreso a las escuelas regulares. El proceso de integración y de inclusión social es largo y enfrenta constantemente al sujeto a situaciones de discriminación.

Es necesario que los padres dejen de considerarse sujetos proveedores y se conviertan en sujetos educadores. La reconstrucción de la representación social de los sujetos con *NEE* puede generar un viraje en la vida de los sujetos con *NEE*, en su familia y en la sociedad en general.

La inexistente integración a la escuela regular o al CAM y la tardía integración a los centros educativos, es en gran medida responsabilidad de la cultura de la *no* inclusión social; fenómeno que influye y determina el hecho de que las madres y padres de familia sobreprotejan a sus hijos por considerarlos incapaces de acceder a ambientes “normalizadores”.

CONCLUSIONES

El haber conocido ciertos aspectos históricos y sociológicos de los distintos actores educativos, nos ha permitido comprender la construcción social de la representación de los sujetos con necesidades educativas especiales y cómo ha mediado dicha representación en sus prácticas.

No obstante que los avances alcanzados desde 1990 hasta la fecha han sido importantes, tanto social como educativamente, en la región de Tula, Tlaxcoapan y Atotonilco de Tula, existen sujetos con *NEE* que no tuvieron la oportunidad de asistir a una institución educativa (como sí la tuvo el resto de los alumnos), y que no contaron con los apoyos técnicos necesarios para aprender en igualdad de condiciones y lograr así la inclusión social.

Se confirma nuestra hipótesis acerca de que las prácticas pedagógicas, relacionadas con la integración educativa e inclusión social de los alumnos con necesidades educativas especiales, están determinadas por la representación social, que los actores educativos han construido de manera diferenciada, en función de sus contextos, experiencias, trayectorias de formación y roles.

Se observa una representación social de los sujetos con *NEE* relacionada con la integración educativa, pero aún no se presenta una posición y conocimiento completamente claro acerca de este fenómeno en los sujetos estudiados.

Si bien la representación social de los diversos actores educativos no es idéntica en su totalidad, sí encontramos en la mayoría de ellos rasgos similares relacionados con la conceptualización de los sujetos con *NEE*: como sujetos deficientes y que son un problema a sobrellevar, porque consideran que la situación radica en las condiciones físicas y de salud de los sujetos. Comprendemos que los agentes educadores han ejercido una práctica pedagógica desde lo que consideran es lo correcto, porque ello está determinado por su representación social.

Cada actor educativo construye y particulariza su propia representación de los fenómenos que suceden en un pequeño sector de la sociedad a partir de su contexto sociohistórico, es decir, de sus valores, ideas, creencias, modos de vida, escolaridad, ocupación e ingresos económicos.

Para lograr esto último es necesario echar mano de adecuaciones en cada uno de los contextos en que el sujeto con *NEE* interactúa, llámense familiar, escolar, social o laboral.

Representación social de las madres y padres de familia

La representación social de los sujetos con *NEE* que han construido las madres y padres de familia surge en relación con la “normalidad” o “anormalidad” física de sus hijos, pues son personas “no normales”, “diferentes”, “deficientes” e “incapaces” de aprender cosas que los niños “normales” aprenden.

En las madres y padres de familia notamos prácticas diferenciadas, en cuanto a la formación de sus hijos: algunos desde un cierto grado de atención asistencial, otros meramente médicas y algunos otros se apegan un tanto a lo educativo.

Sin embargo, cabe señalar que la representación social de los sujetos con *NEE* con o sin discapacidad, que han construido las madres y padres de familia se encuentra en un proceso de reconstrucción, pues desde el año 2002 han tenido distintos referentes y experiencias sociales que les brinda el momento histórico actual.

Representación social de los médicos

Es importante mencionar que, a partir de la información que obtuvimos de los padres de familia sobre las experiencias adquiridas con los médicos, interpretamos la representación social que construyeron estos últimos sobre los doce sujetos con *NEE*.

La representación social de los sujetos con *NEE* por parte de los médicos aparece vinculada al tradicional enfoque médico de intervención, que señala la relación entre el médico, el paciente y la rehabilitación, que además centra el problema en el sujeto, es decir, su representación está notablemente apegada a su disciplina médica y de rehabilitación, en donde consideran que las condiciones de los sujetos son producto de un defecto irreparable o poco probable de corregir.

Para los médicos, los sujetos con discapacidad son personas “enfermas” y, por lo tanto, indirectamente los pusieron al margen de la posibilidad de ser socializados. No importa cuál fuese el problema (por no decir el diagnóstico, pues este generalmente resultó incierto), en los doce casos, la situación se tornó catastrófica para el paciente y su historia se escribía a través de su historia clínica.

La práctica de los médicos es anticipada en función de la representación que han construido sobre algún objeto social”;²⁹⁹ en ese sentido nos parece que dicha situación pudo haberse originado por experiencias anteriores que los médicos pudieron haber tenido con otros casos de niños que nacieron con algún tipo de “discapacidad”.

La postura médica es positivista³⁰⁰ al respecto: el fenómeno necesidades educativas especiales no es un problema dialéctico, sino lineal, pues para los médicos, los sujetos con *NEE*, son “pacientes” con problemas *propios*, que sólo la medicina puede resolver (siempre y cuando ésta pudiese estar disponible), tanto

²⁹⁹ Jean Claude, Abric. (2001). *op. cit.* p. 16.

³⁰⁰ El positivismo afirma que en la realidad existe un orden único que tiende al progreso indefinido de la sociedad. Todo lo que ocurre responde a ese orden natural que hay que descubrir, conocer y aceptar. Así, el ser humano no es el constructor de la realidad social, propone una suerte de inmovilismo social, de orden social descartando la problematización. Federico, Marín Maglio. (1998). de: <http://www.finmeduacion.com.ar/Pedagogia/socialpositivismo.htm>. (02-08-2010).

teórica como prácticamente y, por lo mismo, hay que aceptarlo “naturalmente”. Es decir, no consideran una relación recíproca entre los sujetos con *NEE* y la sociedad en general. De esta forma, su representación se aleja del modelo centrado en las necesidades educativas especiales, donde el cambio no sólo es requerido en el alumno, sino en el sistema escolar y en la sociedad.

En ese sentido, parece que falta mucho camino por andar para que la integración educativa se encuentre en un proceso de transición hacia un enfoque centrado en las necesidades educativas especiales.

Representación social de las psicólogas

En lo que respecta a las dos psicólogas vemos una diferencia en su representación social. Por su parte la psicóloga educativa Z, ha construido una representación social de los sujetos con *NEE* como pacientes manipulables: a unos como sujetos que se pueden “moldear” o “componer” y, por tanto, les da un tratamiento; a otros, simplemente por designación, ve que no es posible un cambio de conducta en ellos, y por tanto se les debe relegar a actividades de menor complejidad.

Para esta psicóloga, los sujetos con *NEE* representan personas discapacitadas y reduce sus necesidades educativas especiales a un número estandarizado bajo el nombre de *coeficiente intelectual*. Y aunque sabe teóricamente que ese índice es tan sólo un elemento más en las necesidades del alumno, toma al sujeto como paciente y puede o no considerar a la familia y al contexto, aunque conoce su importancia.

Desde lo teórico ve a los sujetos con *NEE* como un todo, pero desde la práctica los fragmenta y le da un peso primordial al coeficiente intelectual. Por otra parte, su interés se enfatiza en las deficiencias del alumno, las cuales son el centro de atención, donde a partir de terapias individuales pretende que el alumno desarrolle diferentes habilidades. Cabe destacar, que las demandas y las exigencias institucionales y sociales, con respecto a los sujetos con *NEE*, provocan que se lleve a cabo su labor de manera pragmática.

Por su parte, la psicóloga clínica V, debido a su formación, tiene presente que los sujetos con *NEE* son un todo y que se requiere considerarlos de manera holística y no sólo como una suma de situaciones, sino como sujetos integrales. Ella no ve al sujeto con *NEE* como un problema médico, sino como el resultado de muchas situaciones que deben cambiar para que la socialización del sujeto mejore, a partir de un trabajo interdisciplinario que es primordial. Finalmente, ambas, desde su disciplina utilizan diversos términos para referirse a un sujeto con *NEE*; sin embargo, su práctica llega a diferir por la representación que han hecho de ellos.

Representación social de las docentes

Los significados que caracterizan la representación social de los sujetos con *NEE*, por parte de las docentes, incluyen diversos valores: el derecho de pertenencia a la escuela, el respeto a ser iguales y el cariño y protección de estos alumnos. Pero aún no asumen una posición firme, ni tienen un conocimiento completamente claro acerca del fenómeno educativo de integración, pues tal proceso implica la aceptación total de este grupo de alumnos a los espacios escolares, lo que constituiría una oportunidad de cambio del sistema educativo.

Hemos percibido que en algunas ocasiones los niños son aislados por sus propios docentes; se encuentran en lugares específicos del aula; son discriminados y, además de esto, los docentes siempre tienden a realizar un plan de estudio particularizado para estos niños. No se está dando lo que conocemos como integración educativa, hablando específicamente de lo académico, por lo que un niño "normal" tiene un nivel de aprendizaje más adelantado en comparación con el niño que presenta *NEE*.

En las docentes se observa una representación social de los sujetos con *NEE*, relacionada con el proceso de integración educativa, sin embargo, carece de significados técnicos que precisan los apoyos educativos especiales necesarios para este grupo de alumnos, lo que puede llevar a una probable integración física escolar sustentada sólo en buenas intenciones, pero con escasas herramientas técnicas para poder llevarla a cabo.

El hecho de que las profesoras escuchen que existe la posibilidad de tener a un alumno con *NEE* en su aula es una limitante para llevar a cabo su práctica docente, pues tienen una percepción estereotipada de éstos, no obstante que algunos fundamentos educativos, legales, jurídicos, políticos y filosóficos pugnen por una integración educativa.

Las representaciones sociales de los sujetos con *NEE* y de la integración educativa de cada maestra son distintas, pues las han elaborado con base en su propia experiencia y en referencias teóricas. Abric señala que la representación “funciona como un sistema de interpretación de la realidad que rige las relaciones de los individuos con su entorno físico y social, ya que determinará sus comportamientos o sus prácticas. Es una *guía para la acción*, orienta las acciones y las relaciones sociales”.³⁰¹ En ese sentido, la representación de las maestras determina de algún modo y en algún momento su práctica educativa, además de justificarla.

El desconocimiento reiterado que dicen tener las docentes sobre los sujetos con *NEE*, ya sea por su formación profesional y/o experiencias sociales, se ve reflejado en su práctica educativa y esta carencia constituye el medio (¿o el pretexto?) que impide una práctica pedagógica eficaz y eficiente, pues cada uno delega responsabilidades a otros, por sentirse incompetente cuando están frente a un alumno con *NEE*. Por otra parte, las profesoras tienen nociones teóricas sobre la integración educativa, pero con respecto a la práctica con el alumno con *NEE*, dejan a un lado esa información y hacen lo que pueden y creen es correcto.

El problema de la integración educativa está más allá de sólo proporcionar a los alumnos los recursos materiales y el capital humano, necesario para la construcción de sus aprendizajes. La satisfacción de las necesidades educativas especiales (incluso aquellas que no son especiales), no radica exclusivamente en los alumnos. Si se quiere resolver el problema, debe conceptualizarse –y atenderse– de manera holística; reside en la pertinencia de una intervención educativa adecuada, que permita a los sujetos con *NEE* acceder a la posibilidad de los aprendizajes, sean éstos axiológicos o académicos. Es necesaria la

³⁰¹ Jean Claude, Abric. (2001). *op. cit.* p. 13. Las cursivas son de nosotras.

participación profesional y/o actitudinal de todos los sujetos educativos que comparten los espacios escolares con los alumnos con *NEE*; implica la modificación progresiva de actitudes, valores, conocimientos y hábitos de prácticas arraigadas y obsoletas.

Para las profesoras, la integración educativa se relaciona con la necesidad de contar con espacios especiales donde los sujetos con *NEE* puedan ser atendidos, aunque actualmente se considere que la escuela regular posibilita los procesos de integración, pero debido a sus características académicas, tal integración no se ha podido lograr, por lo que podemos afirmar que sólo existe una inserción de sujetos con *NEE* a las escuelas regulares.

La inserción de los sujetos con “discapacidad” a la escuela regular constituye un hecho característico de la integración educativa; sin embargo, el hecho de incluir a un niño con discapacidad en la escuela regular, no necesariamente implica tal integración, ya que la atención brindada no se apoya con la participación de personal de educación especial. El proceso de integración educativa implica que el docente sea participe en todas las actividades que se planifiquen sin olvidar algunos agentes externos, para que tal proceso se realice de forma multi, inter y transdisciplinaria, ya que con ello se podrían obtener mejores resultados. Observamos que no existe una coordinación entre la UBR, CAM, USAER, el CIEE y las escuelas regulares, de esa forma, se sigue apartando, rechazando y culpabilizando al alumno en forma exclusiva de “su” atraso, de “su” fracaso, de “su” no inclusión.

Los procesos educativos de los sujetos con *NEE* parecen ser un fin en sí mismos. Se carece de una base para un aprendizaje y un desarrollo humano permanentes sobre el cual la sociedad de los municipios de Tula, Tlaxcoapan y Atotonilco de Tula, pueda construir sistemáticamente nuevos niveles y nuevos tipos de educación y capacitación.

Se requiere la reinención de planes y programas de formación para todos los actores que se relacionan con los procesos educativos de estos sujetos. Específicamente, se demandan programas de formación especializada y de información que provean elementos cognitivos y axiológicos para que se responda a las necesidades de los sujetos con *NEE*. Con ello podremos aspirar a una cultura de interacción, que favorezca la representación social de los sujetos con *NEE* y, por ende, su desarrollo integral. Pues podemos mencionar que los programas de formación docente en nuestro país, que no han cambiado en la misma proporción que el modelo educativo impulsado.

En conclusión, las representaciones sociales son básicamente contextuales y, en este sentido, cada uno de los educadores, desde su pertenencia a un grupo determinado *en y por* la sociedad, ha construido de manera diferenciada su representación, pues la representación social se construye “por una parte por el contexto ideológico y por otra por el lugar que el individuo [...] ocupa en el sistema social”³⁰² Además, las representaciones sociales han guiado y justificado las acciones educativas al interior y exterior de las aulas escolares. Lo que existe actualmente es la probabilidad de “inserción física” de sujetos con *NEE* a las escuelas regulares, pero en ningún caso la posibilidad de que haya, según el *Informe Warnock*, una *integración completa: física, social y funcional*.

³⁰² *ibidem*. p. 14.

EPÍLOGO

Los médicos, psicólogos y profesores como agentes educativos han orientado, lo sepan o no, a otros educadores (madres y padres de familia y sociedad en general), de manera pragmática en el asunto de la socialización de los sujetos con *NEE*, es decir de acuerdo a lo que, en este caso los profesionales consideraban era útil y correcto en ese momento, y por lo tanto válido. Aunque en otros casos no ha sido así, en virtud de que la situación en concreto es *significada* de distinta forma por los sujetos que la experimentan.

Ahora bien, la inclusión social no está garantizada anticipadamente, más bien se trata de construirla a partir de las experiencias familiares, médicas, psicológicas y escolares, en las cuales se tome en cuenta varios aspectos: el proyecto de vida de cada niño y el de su familia, así como sus expectativas; las oportunidades que la sociedad, cada vez más compleja, pueda ofrecer; una política congruente por parte del Estado y, un seguimiento y evaluación pedagógica continua.

La transición a la vida adulta de estos niños con *NEE*, es un proceso complejo y preocupante, pues intervienen distintas variables y circunstancias. Las dificultades y barreras que impiden el acceso de los niños con *NEE* al mundo de los adultos son muy grandes, por lo cual es importante sensibilizar y concientizar a toda la sociedad de manera continua y permanente, con miras a la adquisición de un verdadero compromiso para que la inclusión social se procure en igualdad de condiciones. Por tanto, lo realmente importante al realizar un trabajo como éste es el ser solidarios y entender que todos somos iguales pero diferentes.

La representación social es distinta en cada actor educativo, que deja ver que existe una brecha generacional entre el discurso y las actuales demandas sociales, políticas, educativas y económicas del país, donde, y ante la dinámica social, seguiremos en vías de construcción y reconstrucción del significado de un sujeto con *NEE*. Así, la reconstrucción de la representación social de las necesidades educativas especiales, puede generar un viraje en la vida de los mismos, en su familia y en la sociedad.

Debemos considerar que la cultura de la inclusión de los sujetos con *NEE*, se construye en la interacción con otros y no exclusivamente en el ámbito familiar, ya que la inclusión es un fenómeno socialmente más amplio. Por tanto, la inclusión social, requiere de la reeducación madres y padres de familia, médicos, psicólogos, maestros y alumnos. Necesitamos cambiar paradigmas sociales, aprender de la diversidad y dejar atrás la subcultura que estigmatiza a las personas como “normales” y “no normales”, que las hace diferentes. Por tanto, es necesario convertir las utopías en realidades: incluir a todos y cada uno los niños y atender sus necesidades de socialización.

Las personas en general por sí solas atienden sus propias necesidades básicas fisiológicas (comer, vestirse, aseo personal) y desarrollan habilidades que les permiten ser competentes para relacionarse con otras personas en su medio cotidiano (necesidad de pertenencia como afecto y amistad), pero los sujetos con *NEE* (principalmente las derivadas de discapacidad), tienen problemas para satisfacer sus necesidades fisiológicas, las de pertenencia y más aún las de autorrealización, ya que no han contado con los apoyos pertinentes que les permita saber lo que pueden llegar a *hacer* o llegar a *ser*.

Debemos señalar, que un sujeto con *NEE*, requiere de apoyos ya sean directos, indirectos, temporales o permanentes dependiendo del tipo de necesidades que presente y que esos apoyos deben ser provistos por la familia, por la escuela y necesariamente por la participación de una sociedad que al menos en el papel, manifiesta tener sentido de inclusión social.

La satisfacción de las necesidades educativas relacionadas con la integración social de los sujetos con *NEE* es inaplazable. La propuesta de actitudes tolerantes, respetuosas y de aceptación a las diferencias de los otros deben ser establecidas socialmente y no impuestas sólo desde los espacios donde se generan políticas educativas en turno, ya que ello sólo constituye eufemismos que no dan respuestas de fondo a la problemática social que viven los sujetos con *NEE*.

La integración laboral de los sujetos con *NEE* es sólo una fantasía de ciertos sectores sociales, y seguirá existiendo en esa calidad hasta que no se reconstruya la representación social que se tiene de aquellos. Para que la integración de los sujetos con *NEE* se haga realidad, es necesario que todos los sectores sociales reconstruyamos la representación social que hasta el día de hoy tenemos de los sujetos que presentan necesidades educativas especiales, principalmente de aquellas necesidades asociadas a una discapacidad. Todos los agentes educativos debemos asumir un compromiso –inaplazable– con la misma sociedad y particularmente con la integración de estos sujetos.

La inclusión social de los sujetos con *NEE* aún no se cristaliza, pues las prácticas pedagógicas de los diversos actores educativos han respondido a demandas sociales diferentes a las actuales y, asimismo, la información y conceptualización en torno a los sujetos con *NEE* en cuestión, ha sido diferente.

Sin embargo, el proceso educativo de los sujetos con *NEE*, se verá beneficiado al desarrollarse en un contexto social amplio e integrador, a diferencia de un proceso que quiera lograrse de manera aislada, es decir, solamente con la ayuda de un miembro de la familia, o de un médico, o de un psicólogo, o de un profesor, hacia un alumno.

El fenómeno de la exclusión no debe individualizarse, ciertamente su estructura es más compleja: abarca lo social. No debemos culpar a las personas excluidas, de “su” situación de desventaja ni olvidar la influencia de las pautas culturales, que juegan un papel importante en los procesos de socialización, y que originan la construcción de diferentes representaciones sociales.

BIBLIOGRAFIA

- ABRIC, J. C. (2001). Prácticas Sociales y Representaciones. México. Coyoacán.
- ACADEMIA MEXICANA DE PEDIATRÍA. (2005). Pediatría-1. Tomo 2. México. Intersistemas.
- AINSCOW, M. (2001). Necesidades Especiales en el Aula, Guía para la Formación del Profesorado. Madrid. Narcea.
- BAUTISTA J, R. (2002). Necesidades Educativas Especiales. Málaga. Aljibe.
- CAMARA DE DIPUTADOS DEL HONORABLE CONGRESO DE LA UNIÓN. (2007). Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación. México.
- CONSTITUCIÓN POLÍTICA DE LOS ESTADOS UNIDOS MEXICANOS. (2007). México. Raf.
- DICCIONARIO DE LAS CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN. (2003). México. Santillana.
- DICCIONARIO ENCICLOPÉDICO DE EDUCACIÓN ESPECIAL. Tomo 3. (1990). México. Santillana.
- DORÉ, R. WAGNER, S. BRUNET, J-P. (2002). Integración Escolar. México. Pearson Educación.
- DURKHEIM, E. (1996). Educación y Sociología. México. Coyoacán.
- _____ (1999). Educación y Sociología. España. Sígueme.
- _____ (2006). Las reglas del método sociológico. México. Colofón.
- FLICK, U. (2004). Introducción a la investigación cualitativa. México. Morata.
- FROLA R, P. (2004). Un niño especial en mi aula. México. Trillas.
- FROMM, E. (1985). El Arte de Amar. México. Paidós.

- GARCIA C, I. ESCALANTE H, I. ESCANDON M, M. FERNANDEZ T, L. MUSTRI D, A. PUGA V, I. (2000). La integración educativa en el aula regular. Principios, finalidades y estrategias. México. Secretaría de Educación Pública.
- GONZÁLEZ, E. ARRILLAGA, M. DE ANDRÉS, T. BARRIGÜETE, C. BUENO, J. CASTANEDO, C. GONZÁLEZ, C. GONZÁLEZ, P. IZQUIERDO, A. MORALES D, J. OÑATE, P. ORJALES, I. PALACIOS, J. QUINTANA, G. TOLEDO, M. VÍLCHEZ, L. (2003). Necesidades Educativas Específicas. Intervención Psicoeducativa. España. CCS.
- HERNANDEZ, S. FERNANDEZ, C. BAPTISTA, L. (2003). Metodología de la investigación. México. McGraw-Hill Interamericana.
- HESSEN, J. (1979). Teoría del conocimiento. México. Austral.
- ILLÁN R, N. ARNAIZ S, P. ESCUDERO M, J. GONZÁLEZ G, M. NIETO C, J. (1999). Didáctica y Organización en Educación Especial. Málaga. Aljibe.
- ISLAS V, M. (2004). Propuesta de Intervención Educativa para el Área de “Desarrollo de Habilidades Prelaborales y para la Vida”. México. Instituto Hidalguense de Educación Especial.
- LABINOWICZ, E. (1998). Introducción a Piaget, pensamiento, aprendizaje, enseñanza. México. Pearson.
- MACOTELA, S. (2001). Inventario de Habilidades Básicas. México. Trillas.
- MOSCOVICI, S. (1979). El Psicoanálisis, su imagen y su público. Buenos Aires. Huemul.
- _____ (1986). Psicología social II y problemas sociales. España. Paidós.
- RITVO, E. GLICK, I. (2003). Terapia de pareja y familiar: guía práctica. México. El Manual Moderno.
- SECRETARÍA DE EDUCACIÓN PÚBLICA. Comisión Nacional SEP-SNTE de Carrera Magisterial. (1998). Lineamientos Generales de Carrera Magisterial. México. Magisterio Benito Juárez.
- _____ (2002). Programa Nacional de Fortalecimiento de la Educación Especial y de la Integración Educativa. México. Comisión Nacional de Libros de Texto Gratuitos.

- SHEA, M. BAUER, A. (2001). Educación Especial, un Enfoque Ecológico. México. Mc Graw Hill.
- TAYLOR S, J. BOGDAN, R. (1992). Introducción a los métodos cualitativos de investigación. La búsqueda de significados. Argentina. Paidós.
- TORRES G, J. A. (1999). Educación y diversidad. España. Aljibe.
- VERDUGO A, M. A. (1998). Personas con Discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitatorias. España. Siglo XXI.

ANTOLOGIAS DE LA UNIVERSIDAD PEDAGÓGICA NACIONAL PARA LA LICENCIATURA DE INTERVENCIÓN EDUCATIVA

- Aprendizaje y Desarrollo de las Personas con Necesidades Educativas Específicas Asociadas al Ambiente. (2006). Licenciatura en Intervención Educativa. México. Universidad Pedagógica Nacional.
- Diagnóstico Socioeducativo. (2006). Licenciatura en Intervención Educativa. México. Universidad Pedagógica Nacional.
- Elementos Básicos de Investigación Cualitativa. (2005). Licenciatura en Intervención Educativa. México. Universidad Pedagógica Nacional.
- Intervención Educativa. (2006). Licenciatura en Intervención Educativa. México. Universidad Pedagógica Nacional.
- Introducción a la Epistemología. (2005). Licenciatura en Intervención Educativa. México. Universidad Pedagógica Nacional.

PÁGINAS WEB

- AGUILAR M, L. (n.d.). “Síntesis del documento inglés sobre necesidades educativas especiales, denominado informe warnock”. (18-10-2009). de: http://www.mineduc.cl/documento/1394_Antec_historicospresenteyfuturo_EducEsp2004.pdf.
- ALFONSO P, I. (2007). “La Teoría de las Representaciones Sociales”. (06-11-2009). de: http://www.psicologiaonline.com/articulos/2007/representaciones_sociales.shtml.

- BACA, Z. M. & STANLEY, E. D. (1987). "Diversity in American Families. New York. Harper and Row Publisher". (11-04-2010). de: www.wikipedia.org/familia_nuclear#cite_ref-2.
- CAMBIO DE MICHOACÁN. (2005). "Se debe incluir en todos los ámbitos sociales a las personas con capacidades diferentes". (10-03-2010). de: http://www.todoarquitectura.com/V2/NOTICIAS/one_news.asp?IDNews=3021.
- CAÑEDO I, G. (n.d.). "Necesidades Educativas Especiales: del déficit a la capacidad". (18-04-2010). de: <http://www.monografias.com/trabajos12/csoc/pub/csocpub.shtml>.
- CONSEJO DE LA JUVENTUD DE ESPAÑA. (2006). "Exclusión social". (14-04-2010). de: <http://inclusion-social.blogspot.com/2006/10/exclusin-social.html>.
- CUEVAS C, Y. PIÑA, JM. (2004). "Teoría de las representaciones sociales, su uso en la investigación educativa". (12-03-2010). de: <http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/html/132/13210605/13210605.html>.
- DECLARACIÓN MUNDIAL SOBRE EDUCACIÓN PARA TODOS. (1990). "Satisfacción de las necesidades básicas de aprendizaje". (19-01-2010). de: <http://www.oei.es/efa2000jomtien.htm>.
- DEFINICIÓN ABC (2010). "Definición de Inclusión". (01-03-2010). de: www.definicionabc.com/social/inclusion.php.
- DICCIONARIO BABYLON (1997). "Definición de Isotropía". (11-01-2010). de: <http://diccionario.babylon.com/Esotrop%C3%ADa>.
- EGEA G, C. (2004). "Normalización, integración e inclusión". (24-04-2010). de: <http://usuarios.discapnet.es/disweb2000/Portadas/24may2004.htm>.
- ESTRELLA S, L G. (n.d.). "Novela" (07-08-2009). de: <http://www.docstoc.com/docs/8876028/Mi-novela>.
- FUNDACIÓN MARINA.COM. (2009). "Necesidades Educativas Especiales: El Informe Warnock (1978)". (20-12-2009). de: <http://www.fundacionmarina.com?q=node/32>.
- GARCÍA, P. (1993). "Principios generales de la integración educativa". (04-02-2010). de: <http://www.e-mexico.gob.mx/work/resources/LocalContent/9328/1/CAPTUL1.PDF>.

- GODOY L, M. P. (2004). “Antecedentes históricos, presente y futuro de la Educación especial en Chile”. (20-02-2010). de:
http://www.mineduc.cl/biblio/documento/1394_Antec_historicospresenteyfuturo_EducEsp2004.pdf. p. 9.
- GÓMEZ D, R. (n.d.). “¿Cuál es la cultura prehispánica más grande de América?”. (30-06-2010). de:
http://grupos.emagister.com/debate/cual_es_la_cultura_prehispanica_mas_grande_de_america/5074-660862.
- HONORABLE CONGRESO DE LA UNIÓN. (2009). “Ley General de Educación”. (23-10-2009). de:
<http://www.cddhcu.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/137.pdf>.
- <http://pdf.rincondelvago.com/funcion-social-de-la-familia.html>. (28-03-10).
- <http://peremarques.pangea.org/edusoft.htm>.
- <http://usuarios.discapnet.es/disweb2000/Portadas/24may2004.htm>.
- <http://www.seslp.gob.mx/noticias.php?idarticulo=394>.
- LEY GENERAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN MÉXICO. (2009). (06-01-2010). de:
<http://conadis.salud.gob.mx/descargas/pdf/lqpd.pdf>.
- LIBRE ACCESO, ASOCIACIÓN CIVIL. (2007). “¿Quiénes somos?”. (15-12-2009). de:
<http://www.libreacceso.org/biblioteca-articulos-discapacidad.html>.
- MARÍN MAGLIO FEDERICO. (1998). “Positivismo”. (02-08-2010). de:
<http://www.fmmeduccion.com.ar/Pedagogia/socialpositivismo.htm>.
- MARQUÉS GRAELLS, PERE. (1996). (05-08-2010). de:
<http://peremarques.pangea.org/edusoft.htm>.
- MORA, M. (2002). “La teoría de las representaciones sociales de Serge Moscovici”. (12-03-2010). de:
http://www.minieduc.cl/biblio/documento/1394_Antec_historicospresenteyfuturo_educEsp2004.
- ORIOL, R. J. (1998). “Revista de psicología social”, ISSN 0213-4748, Vol. 13, Nº 1, 1998. pp. 81-92. (24-03-2010). de:
<http://dialnet.unirioja.es/servlet/autor?codigo=109084>.

- OSPINA A, C. F. (2003). "Implementación de un programa de economía de fichas basado en la recreación para el manejo del trastorno deficitario de la atención con hiperactividad (TDAH) en niños y niñas con discapacidad intelectual de la fundación Cindes de Pereira". (23-03-2010). de: <http://www.redcreacion.org/documentos/simposio3vg/COspina.html>.
- PERDOMO, J. F. (2010). "Capacidades Diferentes No". (14-04-2010). de: <http://www.scribd.com/doc/417964/capacidades-diferentes-no>.
- PLAN ESTATAL 2004-2010 DEL ESTADO DE CHIHUAHUA. (2004). "Personas con Capacidades Diferentes". (14-04-2010). de: http://www.chihuahua.gob.mx/atach2/principal/noticias/Adjuntos/CN_61CC_283/-personas%20con%20capacidades%20diferentes.pdf.
- PSICOMUNDO (n.d.). "Glosario". (11-01-2010). de: <http://psicomundo.com/tiempo/educacion/glosario.htm>.
- SECRETARÍA DE EDUCACIÓN PÚBLICA, COMISIÓN NACIONAL SEP-SNTE DE CARRERA MAGISTERIAL. (n.d.). "Puntaje adicional para aprovechamiento escolar". (02-12-2009). de: http://www.sep.gob.mx/work/sites/sep1/resources/LocalContent/93484/2/PU_NTAJE_ADICIONAL_PRIMERA_VERTIENTE.pdf
- SECRETARIA DE EDUCACIÓN PÚBLICA DEL ESTADO DE SAN LUIS POTOSI. "Centro de Recursos e Información para la Integración Educativa". (27-03-2010). de: <http://www.seslp.gob.mx/noticias.php?idarticulo=394>.
- WARNOCK, H. M. (2009). "El Informe Warnock". (20-12-2010). de: http://es.wikipedia.org/wiki/Educaci%C3%B3n_especial.
- WIKIPEDIA. (n.d.). (12-01-2010). de: <http://es.wikipedia.org/wiki/anormal#searchInput>.
- _____ (2009). "Serge Moscovici". (10-03-2010). de: http://es.wikipedia.org/wiki/Serge_Moscovici.
- _____ (2010). "Educación especial". (23-03-2010). de: http://es.wikipedia.org/wiki/Educaci%C3%B3n_especial.
- www.definicion.org. (14-02-2010).
- www.entrevistadetrabajo.org/entrevista-mixta-o-semiestructurada.html. (05-10-2010).

ANEXOS

CUADRO GENERAL DE IDENTIFICACIÓN DE LOS SUJETOS CON NEE CON O SIN DISCAPACIDAD.

CASO	NOMBRE	EDAD	DIAGNÓSTICO	MUNICIPIO
1	BN	12 años	NEE asociadas a Discapacidad Intelectual (Prematuro y Anoxia neonatal)	Atotonilco de Tula
2	B y M (Hermanas)	7 y 6 años	NEE asociada al ambiente (Deprivación sociocultural)	Tula
3	JL	15 años	NEE asociadas a Discapacidad Intelectual (Retraso mental idiopático)	Atotonilco de Tula
4	F	17 años	NEE asociadas a Discapacidad Intelectual (Microcefalia)	Atotonilco de Tula
5	C	12 años	NEE asociadas a Discapacidad Intelectual (Epilepsia atípica)	Tlaxcoapan
6	R	16 años	NEE asociadas a Discapacidad Intelectual (Síndrome de Down)	Atotonilco de Tula
7	J	25 años	NEE asociadas a Discapacidad auditiva (Hipoacusia)	Tula
8	LM	33 años	NEE asociadas a Discapacidad neuromotora (Trastornos Neuromotores)	Tula
9	MS	9 años	NEE asociadas a Discapacidad Motora. (Hemiparesia)	Atotonilco de Tula
10	Gemelos	16 años	NEE asociadas a Discapacidad Intelectual (Retraso mental idiopático)	Atotonilco de Tula

ANÁLISIS DE DISCURSO.

Ejemplo.

Subcategoría 11. *Influencia de terceros para la atención de sus hijos.*

Caso	Pregunta-Respuesta	Análisis	Interpretación
1	<p>E. -¿Con qué especialista lo llevó?</p> <p>R. -No lo lleve, ya después lo llevé al DIF y me dijo (la doctora) que necesitaba llevarlo a terapias.</p> <p>E. -¿Lo llevó enseguida o a qué edad lo llevó a terapia?</p> <p>R. -Como a los siete meses.</p> <p>E. -¿Lo llevó por iniciativa propia, o por lo que dijo la doctora?</p> <p>R. -Lo que pasa es que la doctora fue la que me dijo que le han de haber lastimado la cabecita porque no tiene fuerza el niño y que necesitaba terapia.</p>	<p>La rehabilitación se inició por la recomendación de la doctora, ya que los padres desconocían las necesidades de su hijo.</p>	<p>Principalmente, las madres de familia, por su instinto materno (<i>empiria</i>) y de manera progresiva, se van dando cuenta que sus hijos empiezan a tener características específicas en su desarrollo y que, en comparación con sus otros hijos, presentan una dificultad.</p> <p>Por otra parte, a los padres de familia se les dificulta entender que sus hijos pueden presentar problemas en su desarrollo, por lo que esperaron algunos meses para observarlo y para solicitar ayuda.</p>
2	<p>E. -¿Cuándo se dio cuenta que B. tenía una dificultad o quién le dijo?</p> <p>R. -Cuando tenía casi el año, me di cuenta que casi no podía hablar.</p> <p>E. -¿Y con qué médico la llevó?</p> <p>R. -Pues estuve espere y espere hasta que me dijo mi hermano: llévala ahí en el DIF, donde dan terapias y todo eso, para que la enseñen a hablar.</p> <p>E. -¿Esperó hasta que tuviera tres años para llevarlo?</p> <p>R. -Sí, porque le di tiempo y luego me dijo mi hermano otra vez.</p>	<p>Influencia de terceros (familiar), para que acudieran a solicitar apoyo médico. Por desconocimiento, esperaron varios años para integrarla a un servicio médico.</p>	

3	<p>E. -¿Cuándo se dio cuenta que su hijo tenía problemas en su desarrollo?</p> <p>I. -[...] yo me daba cuenta desde un principio que estaba mal, sabía que no era normal, pero mi esposo me decía que estaba bien[...].-Bueno, es que caminó hasta los dos años y además, no era como los otros niños [...] mi esposo me decía que estaba bien, que la “loca” era yo. -<i>Ha de ser flojo</i>-, me decía, pero yo no lo creía [...] lo dejé y luego [...] la maestra me dijo: -¿<i>Sabe qué doña Isabel?</i>, su hijo, al parecer, va a ser un niño especial, se levanta, no pone atención y no sabemos cómo trabajar con él, requiere que lo lleve a la escuela especial[...].</p>	<p>En el caso de JL. la maestra es la que le indica a la mamá que su hijo requería de atención especializada, ya que como madre intuía que el desarrollo de su hijo era “diferente”, sin embargo no actuó tempranamente porque decidió seguir la opinión de su esposo.</p>	
7	<p>E. -¿Qué le hizo tomar la decisión de traer a su hija a este centro?</p> <p>R. -Una vecina me dijo de este lugar y que la trajera, a ver qué podían hacer por ella.</p>	<p>J. es una alumna de 25 años que es integrada a una institución educativa por primera vez, por recomendación de una vecina que le dijo a la mamá que la llevara, y no por iniciativa de los padres.</p>	
8	<p>E. ¿Quién le indicó que lo trajera al CIEE?</p> <p>R. -Mi hijo, el que murió, y su amigo que estudió para psicólogo, le buscaron el lugar, y cuando mi hijo murió, el muchacho fue como a los tres meses, y me dijo que ya se habían puesto de acuerdo desde antes con mi hijo y que lo trajera.</p>	<p>La decisión no fue de los padres y sí de su hijo y una persona externa a la familia.</p>	

9	<p>E.-¿Cómo o cuándo se dio cuenta que algo andaba mal con el desarrollo de su hija?</p> <p>R. –Bueno, es que mi mamá me decía que no se movía bien, que algo andaba mal y la llevé al doctor y me dijo que tenía parálisis cerebral. Y de ahí lo empezó a llevar a varios lugares, porque yo trabajaba y no me daba tiempo.</p> <p>E. –¿De quién fue la decisión de traerla al CIEE?</p> <p>R. –Pues mi mamá fue la que la trajo y luego ya la psicóloga me mandó llamar y me dijo que tenía que venir con ella y no mi mamá.</p>	<p>La abuela es la que influyó, ya que la mamá era muy joven, inexperta y trabajaba para mantener al bebé. Además de que la psicóloga debió intervenir para que la señora acudiera con su hija al servicio.</p>	<p>Los padres y las madres de familia necesitan que alguna persona les diga qué hacer ante la situación. Posiblemente se trata de desconocimiento y no de conformismo, despreocupación o descuido de los padres.</p> <p>No fue iniciativa de los padres buscar apoyo para sus hijos; surgió por terceros, lo que puede ser una de las razones de la poca participación y compromiso de los padres, ya que delegan la responsabilidad a la institución y los profesores que los atienden.</p>
10	<p>E. –¿A qué edad integro a sus hijos a la escuela o a rehabilitación?</p> <p>R. –Cuando ya tenían como siete años o no me acuerdo bien. Una vecina que tiene un hijo igual, me dijo que los llevara al CAM de Apaxco.</p> <p>E. –¿Y al CIEE por qué los trajo?</p> <p>R. –Por una señora que lleva a su hijo al CAM, y me dijo que ella también lo traía aquí, que los trajera porque aquí podían aprender otras cosas.</p> <p>E. –¿Usted no buscó otros apoyos antes de traerlos al CIEE?</p> <p>R. –La verdad no, es que no nos alcanza para más, ya llevan casi cinco años ahí.</p>	<p>La influencia de terceros fue determinante para que la mamá de los gemelos decidiera llevarlos al CAM y no por iniciativa personal.</p> <p>Se requiere considerar que dejen pasar tiempo para atenderlos.</p>	

MATRIZ DE CATEGORÍAS ANALÍTICAS

Experiencia familiar	<ul style="list-style-type: none">Subcategoría 1. Economía familiar.Subcategoría 2. Nivel académico de los familiares.Subcategoría 3. Ocupación de los familiares.Subcategoría 4. Tipo de familia.Subcategoría 5. Lugar que ocupa el niño en la familia.Subcategoría 6. Edad temprana al formar una familia.Subcategoría 7. Revisión médica prenatal.Subcategoría 8. Comunicación en la familia.
Experiencia clínica con médicos y psicólogos	<ul style="list-style-type: none">Subcategoría 11. Revisión médica postnatal.Subcategoría 12. Influencia de terceros en la atención.Subcategoría 13. Apoyo solicitado a instituciones.Subcategoría 14. Diagnósticos.Subcategoría 15. Emociones.Subcategoría 16. Relación padre-especialista.Subcategoría 17. Conformismo.
Experiencia escolar	<ul style="list-style-type: none">Subcategoría 18. Discriminación, prejuicios, rechazo.Subcategoría 19. Integración escolar.
Experiencia social	<ul style="list-style-type: none">Subcategoría 20. Integración social.Subcategoría 21. Integración familiar.Subcategoría 22. Apoyo actual que reciben los sujetos.Subcategoría 23. Concepto que tienen de sus hijos.Subcategoría 24. Desarrollo laboral.

ENTREVISTAS

ENTREVISTA N° 1.

Identificación de la entrevistada: Mamá de MS.

Fecha: Mayo del 2009.

Lugar: Centro Integral de Educación Especial, A.C. (CIEE).

E. –¿Qué edad tenía MS., cuando detectó que algo pasaba con su desarrollo?

M. –Cuando ya iba a cumplir como un año, mi mamá me dijo que la niña no se arrastraba, no se movía como los demás niños que ella conocía y que se veía rara. El doctor con el que la llevé me dijo que tenía parálisis cerebral y que la llevara a terapias.

E. –¿Qué indicaciones le dieron los médicos durante su embarazo?

M. –Nunca fui al doctor, hasta que nació. No me sentía mal, bueno, sólo me dolía mucho la espalda y me sentía cansada, pero ya.

E. –¿Qué le dijo el médico, sobre la salud de su hija al nacer?

M. –Nada, los doctores no me dijeron nada, sólo que le costó trabajo nacer, pero que estaba bien, yo recuerdo que la vi como negrita pero sí lloró pronto.

E. –¿Qué médico le dio el diagnóstico de Parálisis Cerebral?

M. –Fue el médico con el que siempre vamos (general) y me dijo que lo que tenía MS., era inexplicable y que le pudo haber pasado a cualquiera, tenía parálisis cerebral infantil, y me dijeron que no podría caminar nunca y que tal vez no hablaría.

E. –¿La maestra de la primaria, le ha indicado si MS. tiene problemas en el salón para aprender o hacer las actividades?

M. –No, los maestros de MS., no me han dicho nada feo de ella, yo creo que como aprende normal, lo único, que me llaman seguido es porque es muy enojona y porque hace berrinches, que a veces no saben cómo controlarla, sobre todo, los días que yo la llevo a la escuela, se queda enojada. Y los padres tampoco, todo es normal con ella. Bueno, sólo cuando se porta mal, es cuando me llama la maestra o a veces si no puede hacer algo por su mano.

E. –¿MS. es independiente en sus actividades de autocuidado?

M. –Sí hace las cosas, pero es muy lenta y mejor le ayudo para hacerlo rápido y apurarnos, porque me desespera que se tarda mucho.

E. –¿MS. habla de lo que le gustaría aprender o en qué le gustaría trabajar cuando sea grande?

M. –Sí, ella siempre dice que va a ser arquitecto.

E. –¿Usted qué opina de eso?

M. –Pues que tiene que crecer y ya veremos qué pasa porque no sé si lo vaya a lograr.

ENTREVISTA N° 2.

Identificación de la entrevistada: Mamá de los gemelos.

Fecha: Abril del 2009.

Lugar: CIEE.

E. –¿Qué le dice la gente, rechazan a sus hijos?

Ev. –Bueno, no, porque no conviven con ellos, pero un día una vecina metiche me dijo que si ya había pensado qué van a hacer esos niños cuando yo falte. No me gusta que me digan nada de ellos, ya sabe, como le dije, no es muy normal que se tengan hijos así. Con mi familia no voy,

porque, qué tal que no les gusta convivir con ellos, mejor así y lo que aprendan aquí o ¿cómo ve?

E. –¿Los lleva a reuniones de los vecinos, o a la fiesta del pueblo?

Ev. –No, bueno, es que no me gusta, bueno, mejor nos quedamos en la casa y ya. Los he distanciado de la gente, qué tal que me hacen quedar mal, mejor nos quedamos en la casa y no salimos.

E. –¿El papá de los niños la apoyó desde pequeños?

Ev. –No, porque teníamos muchos problemas, porque él decía que sus hijos estaban bien y que los sacáramos, y yo no quería salir, para que no nos dijera nada la gente; él se enojaba y decía que estaba bien y se iba solo.

E. –¿Platicaban sobre esos sentimientos?

Ev. –No, evadíamos el tema los dos, ya sabe yo lo evadía, él evadía y así, mejor no hablábamos porque terminábamos discutiendo, mejor lo evadíamos y hasta que se fue con otra y nos dejó.

E. –¿Él los visita, tiene días específicos para pasear con ellos?

Ev. –No, no los dejo salir con él; bueno, es que la gente los puede tratar mal, porque ellos son inquietos y no saben [...] es que agarran y mejor que se queden en la casa y yo con ellos, casi no salimos.

E. –¿Cuándo usted requiere salir a algún lado, los lleva?

Ev. –No, mejor no salgo, lo que pasa es que [...] no me gusta mucho la gente, prefiero quedarme en mi casa.

E. –¿Usted sí se relaciona con los vecinos?

Ev. –No, casi no, es que mejor de lejos. Es que hay gente metiche que me dijo cosas de ellos y yo no quiero que se metan, bueno ya sabe.

E. –¿Considera que sus hijos pueden salir adelante solos?

Ev. –No, antes yo decía que no estaban tan mal, pero ahora quiero que aprendan a hacer algo, y por eso los traigo, para ver qué les pueden enseñar para que se valgan por ellos mismos.

E. –¿Qué cree usted que deba hacer para favorecer el desarrollo de sus hijos?

Ev. –Pues traerlos para que los ayuden, y lo que ustedes me digan, a lo mejor yo no los he apoyado mucho, o dígame si lo que hago está mal. Van al CAM pero ya salen este año y, ¿qué van a hacer en la casa?; antes no pensaba en eso, pero ahora que ya los veo grandes, sí.

E. –¿Los ha llevado a otro lugar aparte del CAM?

Ev. –No, sólo al CAM, la verdad no los llevé a otro lado, es que no nos alcanza para más, ya llevan casi cinco años ahí.

E. –¿Qué estudios le hicieron a sus hijos para diagnosticarlos?

Ev. –Rayos “X” creo, bueno, es que no me acuerdo, ni me di cuenta bien.

ENTREVISTA N° 3.

Identificación de la entrevistada: Mamá de R.

Fecha: Abril del 2009.

Lugar: CIEE.

E. –¿Cómo tomaron la noticia de su embarazo?

R. –Primero me sorprendí, y no me hacía a la idea, pues ya era grande (cuarenta y un años). Mi esposo dijo que ya ni modo, porque si Dios así lo quería, pues que lo teníamos que querer.

- E.** –¿Después de recuperarse de la cesaría, usted le preguntó al médico sobre su hijo?
- R.** –No, lo que pasa es que no era fácil, es que me costó mucho trabajo aceptarlo, me daba mucho coraje y miedo de tener un hijo así, porque yo me preguntaba: ¿por qué me había tocado a mi?, yo creo que por eso no lo llevé pronto a la escuela. ¿Que había pasado para que mi hijo naciera así?, y yo sin saber qué hacer y cuando me lo entregaron me costó mucho trabajo, fue muy difícil, –¿por qué a mi?
- E.** –¿En el tiempo que el niño estuvo hospitalizado, a ustedes como padres les orientaron sobre el síndrome de Down y la forma de cuidar y atender a su hijo?
- R.** –No, bueno, sí un poco, a quien le dijeron más fue a mi esposo, porque dice que lo agarraron entre varios médicos y enfermeras en el pasillo del hospital y le dijeron que lo teníamos que querer mucho, porque muchos padres no los quieren y los abandonan o los tiran, y que ellos son niños muy buenos.
- E.** –¿En la calle o en la escuela lo han rechazado o señalado alguna vez?
- R.** –Antes, cuando en la calle lo veían raro y se le quedaban viendo con insistencia, me daba coraje; una vez le enseñé a que les hiciera señas refiriéndose a la mamá, luego ya lo hacía mucho y lo regañé para que ya lo dejara de hacer y le dije que mejor los empujara o les enseñara la lengua, pero ahora ya me di cuenta que eso en lugar de ayudarlo, lo perjudica y me ha costado quitarle eso.
- E.** –¿Ustedes han hablado con las hermana de R., sobre sus sentimientos hacia su hermano?
- R.** –No conviven, es que ella llega en la noche, cena y se mete a su cuarto. Cuando descansa, me ayuda con el quehacer de la casa y se mete a su cuarto y ya no sale, no platica con él. Casi nunca le habla, ni a nadie, es como si no estuviera y él tampoco le habla, pero yo creo que cuando nació, me dediqué tanto a él, que la dejé sola, nunca he platicado con ella de eso.
- E.** –¿Le dedicaron mucho tiempo a R., cuando era pequeño?
- R.** –Sí, de chiquito sufría de un soplo y el doctor nos dijo que era leve, pero delicado, no lo operaron, sólo le daban medicina, pero ya casi le quitaron toda, sólo toma una pastilla diario.
- E.** –¿Cuáles eran las enfermedades más frecuentes que padecía?
- R.** –Bueno, casi siempre era de la gripa, pero si no lo cuidaba bien, se ponía muy mal y el oído se le infectaba, lloraba mucho. El doctor me dijo que si no lo cuidaba, le podía dar bronquitis y neumonía y que podía morir, como me daba miedo que se pusiera muy mal, mejor prefería que faltara o que falte a la escuela hasta que esté bien curado. Ahora ya no se enferma tanto, pero de bebé y hasta antes de los seis años, siempre estaba enfermo y con el moco colgando.
- E.** –¿Hoy, qué sabe usted del síndrome de Down?
- R.** –No es curable, pero sí necesita medicina para que esté mejor del soplo de su corazón.
- E.** –¿Ustedes creen que R. pueda desempeñar un trabajo cuando sea un poco más grande?
- R.** –No lo sé, no lo hemos pensado, pero sí nos preocupa porque ya estamos grandes y, ¿quién lo va a apoyar cuando ya no estemos?, si sus hermanos viven lejos y mi hija que vive con nosotros, no lo acepta muy bien.
- E.** –¿Qué creen que deban hacer ustedes para apoyarlo?
- R.** –Pues lo que ustedes nos digan que hagamos, lo aprendemos para ayudarlo.

ENTREVISTA N° 4.

Identificación de la entrevistada: Mamá de J.

Fecha: Marzo del 2009.

Lugar: CIEE.

E. –¿Tiene un diagnóstico claro sobre su hija?

J. –Pues en el hospital me dijeron que era retraso mental.

E. –¿En qué momento se da cuenta de que su hija no escuchaba?

J. –A los ocho meses tuvo una caída y le dio gripa, le subió mucho la temperatura, estuvo internada una semana y, cuando me la dieron, me dijeron que no iba a caminar ni a ver; así la dejé, pero ya después caminó y le daban convulsiones y con el tiempo me di cuenta que no escuchaba, fue como a los cuatro años.

E. –¿Usted cree que sí puede aprender?

J. –Pues, cuando la llevé a otro doctor, me dijo que ella no va a aprender nada, que lo que no aprendió de niña, de grande ya no; *–enseñele que haga cosas en su casa, lo que más pueda porque ya no va a aprender-*.

E. –¿Se ha encontrado con personas que no la acepten?

J. –Bueno, a veces la familia no la acepta, porque ella quería jugar con los niños y no la querían y entonces se apartaba, la rechazaban, y pienso que si la hubieran aceptado, tal vez hubiera aprendido a hablar. Yo creo que con la convivencia con los niños se hubiera desarrollado mejor, pero la rechazaban mucho; ella sí quería jugar pero la rechazaban los primos y la propia familia; a mí me daba mucho coraje, sobre todo porque me dijeron que necesitaba juntarse con niños de su edad, pero ellos la rechazaban. Yo trataba de jugar con ella a la casita o cosas así, para que aprendiera y los demás la aceptaran, pero como no entendía, no se podía mucho.

E. –¿Qué le decían los médicos?

J. –Pues en un lugar me dijeron que no oía nada, le hicieron estudios y que no eran necesarios aparatos y que buscara una escuela especial para ella, y ya la dejé así. Yo no tenía posibilidades económicas para llevarla a México y pasó tiempo y la llevé a otro hospital y me dijeron que sí oía poquito, que le pusiera aparatos y dejé pasar tiempo para juntar para los aparatos y ya cuando la llevé, me dijeron que ya no le servían, que ya no oía nada y ya así se quedó.

E. –¿Cómo se comunica con ella?

J. –Pues con algunas señas que ya sabemos qué quieren decir, pero a veces no la entendemos y se pone a llorar o a gritar, pero no sé qué quiere o qué tiene, ya no se cómo manejarla ni qué hacer para que esté bien.

E. –¿Qué le dicen los especialistas del CIEE?

J. –Pues el psicólogo dice que necesitan valorar bien, porque como ya es adulta, no es tan fácil, y la maestra Iraís dijo que le va a enseñar poco a poco, para que aprenda a hacer dibujos y cosas fáciles, porque no va a trabajar igual a los demás, ya está grande y no puede hacer lo mismo, como comunicarse por señas.

E. –¿Con la maestra ha platicado sobre lo que tiene que hacer con J., en su casa?

J. –Sí, me dice que necesito trabajar con ella en la casa lo que le enseñan aquí, porque si sólo trabaja un rato cada ocho días, no se verán muchos avances y sí me estoy dando cuenta que me hace falta que me enseñen a enseñarle, porque yo le enseñé algunas cosas en la casa, pero en otro lado no la entienden ni ella entiende nada.

E. –¿Para usted, qué significa retraso mental?

J. –Pues es que no aprende lo que debe de aprender, pero no sé, la verdad. Ya ve que está malita, le da su mal.

- E. –¿Le gustaría que ella trabajara en algo?
- J. –Pues fijese, bueno, que sepa ganarse su taco, porque yo ya no voy a estar; cuando tienen ganas es muy acomodada. Porque al rato me muero y, ¿que va a hacer su hermana con ella?, quiero que aprenda para defenderse ella, como le digo a mi hija que la tengo que traer para que después no batalle con ella.
- E. –¿Usted qué trabajo piensa que puede desempeñar?
- J. –Yo creo que si estuviera mejor, serviría para cuidar niños, los protege mucho.

ENTREVISTA N° 5.

Identificación de los entrevistados: Padres de BN.

Fecha: Marzo 2009.

Lugar: CIEE.

- E. –A partir de que le dice la maestra: –*Su niño necesita una atención especial*-, ¿Usted lo aceptó de esa manera, o también se le dificultó entenderlo?
- S. –Bueno, moralmente sí, es la verdad, tuve caídas y altas, sube y baja, porque en el transcurso de todo ese caminar de mi hijo, realmente son frías, incluso hubo una persona, una terapeuta de la Magdalena, que a mí no se me borra su cara, no; yo incluso le soy sincera, agarré como mucho odio por esa persona, que me dijo: –*tu hijo tiene retraso en una mínima cantidad*-, y le dije –¿cómo es posible que me diga eso?, si mi hijo no es un retrasado mental-, o sea, eran cosas muy hirientes. Incluso hay otra persona, que iba yo hasta la Calzada del Hueso, eran cosas que todo el camino yo venía pensando: ¿por qué no me pasa a mí mejor, y no a mi hijo? Le agradezco mucho a Nadia, porque nos dio la fortaleza y pues tenemos que tener la fortaleza porque si no, esta crítico.
- E. –¿Qué piensa de su hijo?
- S. –[...] pues, me hubiera gustado que naciera normal, lo que más ahorita me preocupa, es que en algún momento dado no pueda reaccionar. Por ejemplo, tiene primos y luego quiere jugar, pero por lo mismo que no sabe las reglas, no sabe jugar fútbol, pues los primos lo hacen a un lado, lo rechazan, como que sí siento que necesita que su papá le enseñe a jugar para que aprenda y ya no lo hagan a un lado... (al momento, interviene su esposo).
- A. –Como que difiero un poquito aquí, realmente él no se integra, como que es él, pero sí lo llaman, yo me he dado cuenta, pero por parte de él no acepta, yo no voy a hacer lo que un niño hace, es eso, pero de que sí lo llaman, sí lo llaman.
- S. –No dura jugando.
- E. –¿Los doctores le dijeron que no había ningún problema?
- A. –Me dijeron... no dijeron nada claro cuando nació. Los doctores lo manejaron como estable.
- S. –Yo [...] llegué, y a los tres días de nacido se puso muy mal, le dio calentura, temperatura muy alta, yo me acuerdo que hasta ese día llegó por ahí mi hermano y le dije: –*llévame por favor*-, me llevó, y que era de la garganta y que era de la garganta y así me trajeron, siempre era de la garganta.
- E. –¿Lo llevó con el pediatra?
- S. –No, después lo llevé al DIF y me dijo la doctora que necesitaba llevarlo a terapias.
- E. –¿Por iniciativa propia, o porque la doctora le dijo que lo llevara?
- S. –Sí, lo que pasa que, la doctora fue la que me dijo, la del DIF: –*le han de haber lastimado la cabecita, porque no tiene fuerza el niño*...

- E. –¿Quién le ha orientado sobre los lugares a los que puede llevar a su hijo?
- S. –Realmente yo he buscado, me fui al SEGURO y me dio coraje, porque me dijeron: *–su niño está bien–*, incluso el neurólogo me dijo: *–está bien el niño–*. Lo dieron de alta y me fui al DIF, por parte del CAM e íbamos a terapia y me dijo: *–se lo voy a enviar al CRIH a BN., ¿Usted está dispuesta?–*, yo decía: *–no, pues sí, todo lo que le hagan.*
- E. –¿Coincidían todos los diagnósticos que le dieron antes, o en alguno le dijeron una cosa diferente?
- S. –Bueno, en parte sí, pero por ejemplo [...] la psicóloga me dijo que no tenía nada, que sólo el niño estaba sobreprotegido. Como a los seis años lo llevé con el neurólogo particular y me dijo que el niño iba a ser lento, que iba a tener habilidades para unas cosas y para otras no; dijo que había tenido hipoxia neonatal y ya.
- E. –¿Ya tenía los nueve meses de embarazo, cuando nació su hijo?
- S. –No, me faltaban días, yo andaba caminando, siempre ando caminando mucho pero decía: *–no me siento mal [...] yo ya sentía dolores tremendos y el estómago duro, ya cuando llegué allá, yo dije: –ya no aguanto–, todavía me dejaron ahí, porque todavía no me toca, no abre y no abría, porque realmente era cesárea. Ahí me dejaron, sino fue por un doctor que ya entró, no era su turno, pero llegó, y ese doctor, ya hasta ni la bata se puso, salió negrito, negrito, negro, negro, yo lo vi, negro, tenía unas manchas amarillas y no lloró mi hijo, o sea, nada más como que gimió como gatito, y le pegaron y todo; se lo llevaron, se lo llevó el pediatra y pues no sé qué cosa le hicieron, lo metieron a la incubadora y me dijeron: *–déle calor para que se estimule, si no reacciona el niño, vamos a tener que canalizarlo–*; yo no sabía ni que era eso, yo dije: *–algo malo pasa con mi hijo–*; mi hijo no podía succionar, no tenía fuerza, y me decían: *–ruéguele el pecho–*, pero no tomaba nada y agarré y le dije a la enfermera: *–¿sabe qué?, mi hijo tiene sed–, – ¡ay! señora, por favor, ¿cómo va a tener sed su hijo?–*, le digo: *–sí, por favor–*, me dijo: *–es que no tengo biberones–*, *–deme aunque sea en una jeringa–* y el niño devoró el agüita y así le di, estuve diario con el pecho; él era morado hasta las uñitas, él de hecho, nada más le salían las lagrimitas, pero lloraba como gatito y estaba flaquito, tenía muy flácidas las piernitas y todavía sus manitas no las alcanzó a cerrar.*
- E. –Cuando la dieron de alta, ¿todo estaba bien con su hijo?
- S. –Sí, según me lo entregaron bien.
- E. –¿Los doctores le dijeron que no había ningún problema?
- A. –Los doctores lo manejaron como estable.
- E. –¿Fue difícil, aceptar que su hijo tenía problemas de desarrollo?
- A. –No mucho, no mucho, porque le digo, bueno todos los humanos somos diferentes y en este caso, le tocaba a mi hijo sufrir un daño, que era transmitido, pero yo también estaba sufriendo y hasta la fecha creo nunca dejaré de sufrirlo, pero se siente.
- E. –De manera general, platíqueme lo que pasa con BN.
- A. –Es un poquito preocupante la situación en cuanto al racismo que existe en las escuelas, en cuestión de que no hay una aceptación plena hacia los niños, a él no lo aceptan, por lo mismo, como que lo hacen a un lado, y bueno, se van buscando opciones, salir adelante, es lo mejor que se puede hacer.
- E. –¿Cómo se puede desarrollar?
- A. –Dándole instrucciones, decirle: *–BN., ven, lávate el coche–* y la señora me dice: *–ay, no tiene que lavar el coche–* y le digo: *–ponte a barrer o vamos a caminar–*, la señora dice: *–¡Ay!, que no barra, no lo laves a caminar mucho, porque se cansa, pobrecito–*.
- S. –Es que, simplemente, *–no me dejarás mentir–*, él lo quiere ver como cualquier niño, como mis sobrinos, los jala mucho, sí es cierto, no digo que no, entonces realmente yo no digo que no hay que llevarlo, pero con calma, a su ritmo; él se cansa, él no tiene la capacidad para subir un cerro.

E. –¿Qué piensan de su hijo BN.?

A. –De mi hijo BN., yo pienso que va a llegar a ser una persona de provecho, y que sí va a resaltar mi hijo, va a resaltar, yo tengo toda la confianza del mundo, pero ¡ay!, ahorita como que no puede, pero no, yo sé, sí, sí se puede, si Dios me presta vida y puedo ayudarlo, le vamos a echar ganas, porque tengo que transmitirle energía a él.

S. –Como que veo, le va a costar, en cierta forma a la mejor siempre va a tener... (es interrumpida por su esposo).

A. –Perdón, he tenido un plan, y se lo he platicado, yo digo que la mejor manera para ayudar a BN., como yo tengo roces con gente de casas de materiales, por ahí está, ponemos una casita de materiales, que BN., cuente los anillos, que pese esto, ahí está, ahí está.

E. –¿Eso es lo que usted quiere para él?

A. –No, es lo que es, ¿Qué más le hago?, o sea, que él va a decir, *–ésta es mi casa de materiales, y yo estoy trabajando, y esto es mío-*, y no le voy a decir, esto es tuyo; le voy a decir, pésate esto. Pero ella: *–¡se rasgó con el alambre!, ¿por qué no lo limpiaste con alcohol?, inyéctalo contra el tétanos-*: (aquí interviene la señora):

S. –¡Ay!, ya se rasgó mi hijo, ya no quiero que esté-. Le digo, son los riesgos de un trabajo.

E. –¿Ustedes son los que han percibido que en la escuela no lo aceptan?

S. –Incluso, por ejemplo, yo le digo: *–primero te vas a la escuela-*, el dice *–no quiero ir, y no quiero ir-*, lo presionábamos *–y vas y vas-* y vamos, presionar; después, una de mis hijas estaba haciendo su servicio en el DIF y no quería ir BN., se hacia del baño. En tercer año se me hizo del baño del uno y del dos, en quinto año todavía; yo decía: *–bueno, es la presión, lo presionan para que aprenda, que vaya al parejo de los demás niños-*, ya me empezaba a dar un poquito cuenta de que algo estaba pasando y ese día que mi hija me afirmó cuando me dijo: *–¿sabes qué mamacita?, que a BN., le pegaron y lo tenían en el suelo y lo patearon los niños, o sea, no fuerte, pero lo patearon.*

Una vez yo me percaté cuando estaba en una junta con la psicóloga, estaba en la puerta y yo me percaté de que tres niños le pegaron en la carita; mi hijo estaba fuera del salón junto de la puerta, casi no lo dejan salir, le pegaban en la carita y BN., como que se cohibía, entonces yo digo *–bueno, hay algo-*, entonces yo le pregunté: *–¿por qué no quieres ir?, ¿la maestra te regaña, te pega o, qué te hacen los niños?-, pero no me decía nada, o sea, se enojaba, se irritaba.*

ENTREVISTA N° 6.

Identificación de la entrevistada: Mamá de F.

Fecha: Marzo de 2009.

Lugar: CIEE.

E. –¿Ha acudido a algún otro lugar donde le den atención?

A. –No, bueno, ahí donde trabajaba, la señora me dijo: *–oí en el radio de un lugar donde hay niños como el tuyo, [...] y fue como lo empecé a tratar en la zona de hospitales, allá en México; lo llevaba igual, pero era mucho tiempo implicado para mí, dos tres veces para sus terapias, porque él no podía agarrar las cosas bien. Cuando empezó a caminar, le chocaban las puntas, se encarreraba y se caía, y otra vez, y otra vez, eran muchas caídas y le pusieron plantillas, es más, evolucionaba tan rápido que en lo de psicomotricidad, me lo dieron de alta como en tres meses, porque evolucionó rápido, sólo fue necesario un par de plantillas, que sí le compré un par de zapatos que le duraron mucho porque casi no caminaba, y después dejé de ir porque en ese tiempo andaba luchando contra su peso. Le decía: *–doctor, no puedo creer que no suba de peso, ¿qué, no hay alguna alternativa para que lo haga subir de peso?-* y él dice: *–es que ya fue mucho tiempo el que se pasó y ya no podemos subir más de peso.* Entonces, siempre mi esposo andaba*

conmigo y le dije: *–¿ahora que hago?–, –pues si ya te dice que no debe ser porque tiene un problema más grave, pues ya no lo lleses–*, y ya no lo llevé, lo dejé así y me acerqué a la iglesia y le dije a la virgen: *–ustedes me lo pusieron así, pues así lo acepto.*

E. *–¿Su esposo cambia constantemente de trabajo?*

A. *–Mi esposo nunca ha tenido un trabajo fijo, por eso, prestaciones de ninguna tenemos, comemos una o dos veces a la semana, más o menos, y los demás con lo que haya, para poder juntar para construir la casa.*

E. *–¿Qué le decían los doctores, le explicaba?*

A. *–No, no, por eso le digo que no sé por qué no me mandaron a otro especialista, o no sé, pues yo también así lo dejé porque dije, si el doctor que sabe, no me dice, menos yo iba a saber. [...] Entonces le empezó a dar como gripa, no sé, pero también le daba bronquitis y eso era lo que me mantenía atada, porque, estaba bien, no sé, quince días y luego otra vez, y así, entonces la mayoría del tiempo me la pasaba encerrada con él, porque siempre me decía el doctor: *–que no le dé aire, que no esto, que no el otro–*, pues ahí estaba encerrada esperando a que se recuperara.*

E. *–¿Usted tiene claro qué problema tiene F.?*

A. *–Siempre me han manejado que tiene microcefalia, y ya cuando fue más, fue cuando me dijo el doctor que tenía edad doce, o sea, todos sus órganos pequeños.*

E. *–¿Qué le dijeron de su hijo cuando nació?*

A. *–Pues lo único que me dijo la doctora, fue que no se me había desarrollado bien la placenta, que eso fue lo que lo oprimió y que no creciera bien, que no se qué, pero bien bajo de peso; nació muy pequeñito.*

E. *–Cuando nació, ¿Le dieron algún medicamento?*

A. *–No, nada más, como estaba muy chiquito me dijeron que me asegurara de que comiera bien, pero se tardaba tres horas con las tres onzas que se le daban al principio, porque no quería ni agarrar el pecho, entonces, ya cuando empezó a tomarse la leche más rápido, porque me detuvieron dos o tres días en el hospital, pero nunca me dijeron que estuviera mal o que tuviera algo. Yo ahora reflexiono y pienso, ¿por qué no me lo mandaron a otro lado?, por ejemplo, a Tula, no sé, pero nunca me lo mandaron a ningún lado, pues yo no tenía mucha experiencia y pensé, bueno, pues está chiquito, se va a recuperar, y ya tenía dos meses y pues ya ve que les toman el perímetro cefálico, y el doctor me dijo: *–nada más le ha crecido medio centímetro su cráneo y le debe crecer dos y medio–* y así se fue quedando, cada mes era medio, medio y medio y entonces empezaron a detectarle el problema, que esto, que lo otro, y así.*

E. *–¿F. fue a la escuela regular de Atotonilco?*

A. *–No me lo quisieron recibir, cuando lo veían me decían: *–¿es él?–, –sí–, –¡ay no!, no, porque vaya a haber problema con los otros niños–*, o no sé, y así tarde cuatro años.*

E. *–Además de su independencia, ¿qué le gustaría a usted que él lograra?*

A. *–Pues establecer un trabajo que, por ejemplo, ayudarlo... no sé... para que él sea responsable y sepa que debe tener una rutina de tal día y los días de descanso, y que sepa para qué es el dinero, que sepa usarlo.*

E. *–¿Usted lo manda a la tienda a comprar algo, solo?*

A. *–Sí, bueno, precisamente ayer lo mandé, le digo que escriba lo que va a comprar, y rápido lo hace y ya va. Ahorita lo mando y le digo: *–que te den bien tu cambio, te va a sobrar–, –sí–*, y ya le empiezo a decir: *–mira, fue tanto–*, porque le escriben el precio, y sí, ya lo estoy mandando a la tienda, y es que también vivíamos en un lugar peligroso, porque nos quedó el trauma de que mi sobrino mandó a su niña de ocho años a la tienda y un carro se la llevó, y la mató, entonces nos quedó ese trauma y dijimos *–solos, ni a la esquina–*, de eso ya hace como tres años, y aún así no me da confianza, cada que va, no más lo vigilo que vaya por la orillita, hasta eso que es*

responsable porque le digo –rápido, y va y viene rápido. [...] Él siempre me dice que él quiere ser doctor, y mi hija, que ella va a ser enfermera, y nadie les quita esa idea, ahorita mi hija va en quinto, la que sigue de él, y dice: *–papi, es que mi hermano va a ser doctor, y yo voy a ser enfermera-*, y a mi esposo le da risa, *–sí-*, le dice. Es más, otra de mis sobrinas está estudiando enfermería en Tetepango, y me dice: *–mamá, ¿puedo ir a platicar con la Claudia?-*, le digo: *–ella está haciendo su tarea-*, *–no mamá, es que es de enfermería, que yo voy a estudiar-*, le digo: *–bueno, ve-*. Ayer se me escapó y le digo: *–¿dónde estabas?-*, *–allá con Claudia-*, y le digo: *–¿por qué no me avisaste?-*, *–¡ay! mamá, es que estaba muy interesante la plática, es que me estoy informando acerca de los temas que dan ahí y ya decidí a dónde voy a ir a la escuela, voy a ir a donde ella va-*. Pero yo creo que puede aprender a hacer pan y venderlo.

- E. –¿Los especialistas le dejan alguna tarea a usted, le indican lo que debe hacer en casa?
A. –En otras áreas sí, como en lenguaje, problemas de aprendizaje, pero ahorita no, ya me dijo el director que dicen los maestros que ya las áreas le quedaron muy chicas a él, y dije, –y ahora, ¿qué voy a hacer? Pero yo le echo ganas y les ayudo a los especialistas, hago lo que me dicen y busco otras actividades para que haga mi hijo, para que salga adelante.

ENTREVISTA N° 7.

Identificación de los entrevistados: Padres de B. y M.

Fecha: Diciembre del 2008.

Lugar: Primaria Ignacio Ramírez.

- E. –¿Con quién llevo a su hija para que la revisaran?
P. –Pues, estuve espéreme y espéreme, hasta que me dijo mi hermano: *–llévala, ahí en el DIF donde dan terapias y todo eso para que la enseñen a hablar.*
- E. –¿Esperó hasta los tres años? ¿Después de los tres años la llevó?
P. –Sí, porque me dijo mi hermano, que la niña no hablaba mucho, que eso no era normal.
- E. –¿Ya tenía (su esposa)¹ mucho tiempo de embarazo cuando fue al doctor por primera vez?
P. –No, cuando fue al centro de salud, no tenía mucho de embarazo, apenas como seis meses.
- E. –¿Quién les dijo que las llevaran al CAM de Tula?
L. –Yo no me acuerdo quién me dijo que le convenía esa escuela, pero fuimos, y sí las aceptaron.
- E. –¿Hoy, cómo ven el desarrollo de sus hijas ?
L. –Allá han aprendido más cosas, ahora sí hacen del baño sentadas en el baño, antes las veía bien zoncitas, ahora ya se cambian solas, no quieren que las cambie, se bañan solas, se lavan; ya están bien abusadas, yo estoy más contenta.
- E. –¿Usted cómo se siente en el CAM?
L. –Yo cambié a enseñarles a estudiar.
- E. –¿Por qué dice que ha cambiado?
L. –Porque el señor se comprometió a mandarlas, y ya platicamos con la demás gente, porque ahí nos dan terapias los miércoles a las nueve de la mañana. Además ya trabajo, en una casa con una señora.
- E. –¿Usted ha pensado, que sus hijas más adelante puedan desarrollar alguna actividad laboral?
P. –No lo he pensado, porque ahorita están muy chiquitas para trabajar.
- E. –Cuando sean grandes, no ahora.
P. –Ahí lo que puedan hacer.

ENTREVISTA N° 8.

Identificación de la entrevistada: Mamá de JL.

Fecha: Abril del 2009.

Lugar: CIEE.

E. –¿Qué diagnóstico le dieron?

I. –Que tenía retraso mental.

E. –¿La familia acepta la situación de JL.?

I. –Bueno, de mi parte, sí; yo me daba cuenta desde un principio que estaba mal, sabía que no era normal, pero mi esposo me decía que estaba bien; cuando nos decían que nunca iba a hablar, él decía que no era cierto, que si lo lograría.

E. –¿Durante su embarazo asistió a revisiones médicas, o tuvo algún problema de salud?

I. –[...] pues, estábamos viviendo primero en Guadalajara y tenía como seis meses, y sí iba al médico cada mes, pero como mi marido vivía lejos por trabajo, que en ese tiempo andaba en Oaxaca, yo me sentía bien. Tenía chequeos normales en el Centro de Salud y todo. Pero se acabó el trabajo y nos vinimos para acá; y yo sentía el cambio muy feo, extrañaba mucho a mi familia y entré en una ansiedad y depresión, y al poco tiempo empecé a notar que me comía yo el cabello y el papel de baño, y cuando me di cuenta, pensaba preguntarle al doctor que por qué tenía eso, pero no lo hice. Además, también pues es que... pues fumo poco, pero sí es necesario en mi vida, y en ese tiempo, pues en la casa de mi suegra, como no se fuma, ni nada, pues haga de cuenta que yo necesitaba un cigarro, bueno no pude hacer mi vida normal, no podía acostarme o comerme algo que se me antojara, porque no era mi casa y de todo tenía que dar cuentas. [...] Cuando desperté, me dijeron que ya me había aliviado y les dije –pero cómo, si no ayudé-, –ah, es que ese es el chiste, que no sienta dolor, y su bebé es hombre y está bien-, me dijeron. [...] Pesó tres kilos y todo bien. Pero a los ocho días el niño empezó con diarrea y vómito y lo llevamos con los doctores donde nació, y el doctor me dijo que ya no se podía hacer nada, que estaba desahuciado y que nos preparáramos. Las cuñadas se enojaron y lo agarraron para llevarlo con un médico a Tlahuelilpan, con un pediatra, y me dejaron a que liquidara y me fuera para la casa; cuando llegaron, me llevaron a verlo, y el doctor me dijo que sí, que el niño iba muy grave pero que primero Dios lo íbamos a sacar adelante y sí, a la semana ya había subido de peso y me lo entregó pero, ¿qué cree?, en el pañal salían los residuos de papel y de cabello que yo comía cuando estaba embarazada y luego se volvió a enfermar y no hacía del baño por el pene y, otra internada. Luego a los tres meses le tuvieron que hacer una transfusión de sangre y luego de ahí me dijeron que necesitaba terapia, pero no me dijeron que tenía problemas o un retraso ni nada, lo llevé unos días, pero ya luego lo dejé de llevar, porque no me alcanzaba el dinero.

E. –¿Cuándo se dio cuenta que su hijo tenía problemas en su desarrollo?

I. –Bueno, es que caminó hasta los dos años y además, no era como los otros niños, mi hijo el grande era muy callado y hasta la fecha [...]. Y no hacía nada, mi esposo me decía que estaba bien, que la “loca” era yo. –*Ha de ser flojo*-, me decía, pero yo no lo creía [...] lo dejé y luego ya le tocó ir al kínder y la maestra me dijo: –¿*Sabe qué doña Isabel?*-, su hijo, al parecer, va a ser un niño especial, se levanta, no pone atención y no sabemos cómo trabajar con él, requiere que lo lleve a la escuela especial de Zumpango y que le digan qué pasa.

E. –¿Usted considera que JL., podría desempeñar un trabajo en unos años?

I. –No sé, la verdad es que veo que le falta mucho y, bueno, a ver si aprende algo aquí, porque en el CAM ya no hay más, porque ya sale de sexto y la maestra me dice que lo va a dejar otro año, porque si no, ¿qué va a hacer en la casa?, se supone que va a haber cambios en el CAM, pero no sé.

E. –¿Qué considera que debe hacer como madre para que JL., sea independiente?

I. –Pues no sé, lo que ustedes me digan, yo quiero lo mejor para él.

E. –¿Qué planes tiene para JL., ahora que salió del CAM?

I. –[...] que aprenda cosas, como un oficio, para salir adelante por él mismo [...] pues, ya que sepa defenderse, ya es bueno; esos son mis planes, que sepa ganar un dinero, porque ya sabe lo que hace falta.

ENTREVISTA N° 9.

Identificación de la entrevistada: Mamá de C.

Fecha: Marzo de 2009.

Lugar: Primaria Centro Educativo Doxey.

E. –¿En qué momento se da cuenta de la situación de su hijo?

M. –Cuando C. tenía tres años y medio, le digo que a C., el primer año lo cuidó mi suegra y a partir de ahí, ya se crió con nanas; dos meses se crió con una muchacha, dos meses con otra, y así, por eso es muy inestable. [...] empezamos a tratar neurológicamente, y que tenía un retraso no muy grave, pero que sí lo tenía, que yo tenía que estimularlo, pero que era muy difícil que lograra andar en bicicleta, que no iba a lograr leer, que no iba a lograr muchas cosas. Entonces me acuerdo que en ese momento yo sentía que el mundo se me venía abajo, porque no estaba preparada para eso, la verdad; entonces pues para mí si fue bien difícil, porque no era nada más enfrentarme a eso, sino enfrentarme a una escuela. Ahora entendía por qué C. se salía, por qué no trabajaba como los demás; entendí muchas cosas, pero como en aquel tiempo, en el CAM daban cursos a las mamás, de ahí los solicite y todo, pues sí fue difícil. Mi esposo igual, yo lo veía, no que lo rechazara, sino que también nos preguntábamos: –¿Por qué, qué fue lo que pasó?-, y nunca lo supimos, y hasta ahora, él nunca me ha dicho: –*es que tú eres culpable*-, ni yo nunca le he dicho. Siempre hemos estado juntos, vamos al doctor y siempre hemos estado juntos. Yo ya había dejado de trabajar y desde ahí empezó mi peregrinar, porque me metí a cursos; por ejemplo, hubo un curso de cómo enseñar a los niños con síndrome de Down, a controlar sus esfínteres y fui, o sea, en un año estudié (no puede contener el llanto).

E. –¿Cómo enfrenta a la sociedad?

M. –Es difícil, yo por ejemplo, en aquel tiempo, cuando me dijeron que sí, que el niño sí tenía un problema, porque una parte de su cerebritito no le había madurado lo que debería de madurar, o sea, que le faltaba madurez, y seguíamos visitando infinidad de neurólogos [...] que nos han dado muy malos diagnósticos, eso es lo más triste porque nosotros tardamos mucho en tratar a C., aparte de someterlo a tratamientos bien duros. [...] Mi hijo siempre entró con el pie izquierdo a la escuela, porque nunca me han apoyado con él; me acuerdo que cuando por primera vez yo me enfrenté a la sociedad, fue cuando los papás decían que no querían que un niño como él, estuviera con sus hijos, que él era para que se fuera a una escuela de educación especial [...] entonces me acuerdo que cuando mi hijo estaba en segundo, la gente empezaba: –*No lo queremos aquí*-, y el maestro lo sabía y nunca me dijo nada, hasta que un día me peleé con el maestro, y como él usaba lentes, pues le dije: –qué pena, pero si de discapacidad se trata, imagínese, usted también debe estar en una escuela especial, puesto que usa lentes, y eso ya es una discapacidad-, y me salió. ¿de dónde saqué fuerza?, pues quién sabe. [...] Cuando mi hijo iba en tercero, fueron las maestras del CAM a decirle a la maestra que querían apoyar a C.; le querían enseñar cómo trabajar con él y dijo que no, que la dejaran hacer su trabajo, que a ella no le interesaba C. Entonces, nunca tuve apoyo, ni con la directora ni con los maestros [...] y siempre yo le comentaba a mi esposo, y él me decía: –*no Mari, si él puede, que siga*-, y también por parte de la familia, mi familia no está aquí, entonces mi suegra decía: –*no, ¿cómo lo vas a dejar?*, *no, no*-, y pues bueno, yo también decía: –*pues que siga*-, aunque por dentro,

yo sabía que a mi hijo algo le estaba faltando. En tercero no aprendió nada, nada más lo mandaba para... pues ni para que se integrara, porque nada más para que me dieran un papel que dijera que estuvo en tercero. [...] Otra de las cosas, es que yo nunca lo he visto con alguna discapacidad; yo como madre, mi esposo como padre y mi niño, nunca lo hemos visto que tenga una discapacidad, por ejemplo, neuromotor, para mí, porque entiendo que son niños que no se mueven; lo de él, es más intelectual. Yo nunca lo vi con una discapacidad, nosotros como familia nunca lo hemos visto mal, siempre lo hemos visto normal, como cualquier niño, porque eso nos ha permitido corregirlo como a cualquier niño, nos ha permitido vestirlo como a cualquier niño, y darle la libertad como a cualquier niño; le hemos visto igual, aunque estamos conscientes de que sí tiene un problema, y eso es bien doloroso, pero lo visualizamos bien, y ha sido desde chiquito, a su hermanito nunca le hemos dicho, -¿sabes qué, tu hermanito está malito, déjalo que haga lo que le gusta-, nada, nada de eso, los tratamos por igual, si se pelean, ni modo, son iguales. [...] la maestra nunca me apoyó, y entonces me dijeron que mejor lo diera de baja en ese año, puesto que la maestra no iba a apoyar, y en aquel tiempo lo metí al “Peque Jesús”, en problemas de aprendizaje, porque me dijeron que ahí estaba esa escuela, pero, ¿le soy honesta?, yo no vi que C. avanzara mucho y, aparte de que C. seguía con el problema de sus crisis en la noche, seguía a pesar de que tomaba medicamento, un año, dos años y lo sacamos. Cambiamos de doctor porque no le veíamos avance; lejos de avanzar, ahora ya empezaban en el día, pero crisis como de miedo, de ansiedad, entonces, mejor lo que optamos, lo sacamos del “Peque”, que ahí también aprendí mucho, vaya, siempre me ha gustado investigar, nunca me quedo cruzada de brazos, porque en una ocasión que la maestra de tercero, que no lo apoyaba, hizo una junta y muchos papás salieron con que no querían a mi hijo, hacían sus escritos para que lo sacaran, argumentando que era muy inquieto, que golpeaba, escuchaba a sus compañeros [...] a la hora de recreo, yo lo iba a buscar porque decía, pues si ya sé que está solo, pues mejor que esté conmigo; estuvo siempre solito.

E. -¿En qué momento se da cuenta de la situación de su hijo?

M. -Ese es un remordimiento que nos quedó de por vida, porque dijimos: *-no lo hubiéramos operado-*, a mi hijo siempre le han dado muy malos diagnósticos, porque en esa operación, él no se quería tomar el medicamento, yo en aquel tiempo sí le pegaba mucho, porque me desesperaba que jugando o lo que sea, ya se hacía del baño. En la escuela, diario se hacía del baño, y en la casa era igual, no me avisaba, ya cuando lo veía, ya estaba bien mojado y hasta de la popó se hacía, y me desesperaba y sí le pegaba, yo ya era la que estaba con él y le decía, -¿cómo es posible que no me avises?-. [...] en aquel tiempo no me habían dicho que realmente era un problema, y cuando llegamos al CAM, le platicaba a la maestra que C. se seguía haciendo del baño, y ahí fue cuando me dijeron que lo llevara al hospital del niño DIF, porque tenía un problema neurológico, y lo llevé y le hicieron otros estudios, y me dijeron que sí tenía crisis, pero no como las normales [...]. El diagnóstico más reciente que nos han dado es de epilepsia, no como la común, porque sus crisis son dormidos, y cosas que puedo aprender para él, pues lo hago. Si usted lo hubiera conocido antes, diría que está muy cambiado; en la otra escuela ya lo tenían más que etiquetado, decían que era un burro, que no sabía, pero ya después dije, -bueno, pues no puedo estar con cada papá explicándole la situación-. [...] ¿y como los he enfrentado?, -si mañana o más tarde yo me llego a morir, tú C., aunque sea lavando trastes, pero no te mueres de hambre-; él dice que quiere ser muchas cosas, cocinero; aunque sea trabajando en una cocinita, de hambre no se muere, y quizás para alguien no sea mucha experiencia, pero yo sé que sí es muy bueno, la verdad, yo me siento muy orgullosa de mi hijo, y lo digo porque él me ha enseñado muchas cosas, y la prueba está con mi Quique, él es un excelente niño y muy buen estudiante, está respondiendo bien, pero tampoco lo alabo, le exijo, porque Quique tiene la capacidad, y tampoco lo comparo con su hermano, para mí los dos valen lo mismo, aunque uno sea grandote y el otro chiquito, nunca los comparamos.

ENTREVISTA N° 10.

Identificación de la entrevistada: Mamá de LM.

Fecha: Marzo del 2009.

Lugar: CIEE.

Antes de la entrevista, y mientras caminábamos hacia el espacio donde la realizaríamos, la mamá de LM., comentó lo siguiente:

L. Cada día es más difícil trabajar con LM., es muy necio y me dice muchas cosas feas cuando se enoja. Hoy no quería venir a la terapia de psicología, y me dijo que ojalá me muriera por mala, que me odia porque lo levanté temprano y lo mandé a bañar; es muy agresivo.

E. -¿Qué es para usted que sea independiente?

L. -Que le den ganas de hacer las cosas, porque ya no sé cómo hacerle yo, porque cuando ya no esté en este mundo, yo o su papá, ¿quién lo va a cuidar o a hacerle las cosas que nosotros le hacemos? El psicólogo que apoya en el taller laboral y la maestra del taller, dicen que las condiciones de LM., se pueden mejorar, en cuanto tenga más tiempo en “El Peque”, porque apenas tiene aquí dos meses y todavía no lo pasan a otras áreas. También entré a un taller para padres, y ahí nos enseñan que debemos comunicarnos con nuestros hijos, pero no sé como acercarme a él; aunque sí ha tenido algunos cambios, creo que sí le está sirviendo venir aquí.

E. -¿Usted o su esposo, han platicado con LM., para ver si le gustaría trabajar en algo?

L. -Su papá, no creo, pero yo le he dicho y sólo se ríe, y luego dice que mecánico o albañil, pero ahora que empezó a venir aquí, le ha gustado hacer piñatas; yo creo que si le enseñaran bien, sí las podría hacer con ayuda de alguien, porque sí tiene idea.

ENTREVISTA N° 11.

Identificación de la entrevistada: Psicóloga Educativa Z.

Fecha: Enero 2009.

Lugar: Oficina de terapia de lenguaje de la Unidad Básica de Rehabilitación Física (UBR).

E. -¿Quién canalizó a la mamá de las niñas con la psicóloga del DIF, usted o el médico?

Z. -Se ha de haber canalizado de aquí, sí, se canalizó de aquí.

E. -¿Usted previó esa necesidad?

Z. -Sí, yo me acuerdo que le comenté a la señora que la llevaran al Crestón, a Psicología.

E. -¿En su preparación profesional, tuvo materias relacionadas con los sujetos que aquí atiende?

Z. -Curricularmente no teníamos una materia específica de las capacidades diferentes, nuestro trabajo era en escuelas y centros de atención a niños normales, bueno, es que en ese tiempo no había escuelas para niños con capacidades diferentes; en la zona donde yo estudiaba, algunos maestros comentaban sobre ellos, pero nada más; yo por mi cuenta leía algunas cosas, siempre me ha gustado leer.

E. -¿Quién B?

Z. -¿La mayorcita?-, ah sí, esta niña raya en el retraso mental, yo les doy así como una primaria, que terminen la primaria y que aprendan un oficio.

E. -¿Es la primera vez en veinte años, que tiene experiencia en terapias de lenguaje?

Z. -¿En lenguaje?, mi experiencia es de tres años.

E. –¿Y en aprendizaje?

Z. –De aprendizaje toda la vida, porque yo estudié psicología educativa.

E. –¿Qué la motivó a regresar a trabajar con niños?

Z. –Me hartan los niños.

E. –¿Usted es psicóloga educativa?

Z. –Sí, yo soy psicóloga educativa, pero me he especializado en aplicación de evaluaciones psicométricas, aplico más o menos como veinte evaluaciones. Aplico para Ministerio Público, estuve trabajando ocho años para el Tribunal Superior de Justicia, trabajé para el CERESO; mi área es psicología educativa, por lo tanto, sé rehabilitar, y pues, entonces es bien bonito cuando lo tienes todo.

E. –¿Los niños la hartan y sus hijos también?

Z. –Yo tengo una nena de quince años, porque cuando yo llegué aquí, yo dije que a mí, no me gustaba la terapia, no me gusta. Y Susy bien que lo sabe, dice ella: *–es que usted siempre lo hace bien–*, yo le digo: *–ese es el problema–*, la doctora le dijo al doctor: *–ella está dispuesta, ella te va enseñar, siempre está muy participativa–*; porque yo siempre lo he dicho: cuando eres fiel en lo que tengas que hacer, aunque no me gusta, lo tengo que hacer y lo hago, porque es mi deber, porque a mí me pagan para hacerlo, y no es que me caigan gordos los niños, sí los quiero. No me gusta lo que hago y yo siempre lo dije: a mí no me gusta la terapia de aprendizaje, no me gusta la terapia de lenguaje, pero, si ahí voy a estar y lo voy a hacer, lo voy a hacer bien, si no, mejor salte, para qué te engañas y engañas a las personas; a mí, no me gusta eso. Entonces, maestra, ten una base, no solamente te quedes en lo que tú puedas tener en relación al programa o en base a sus necesidades, siempre le voy a dar para que haga, siempre yo lo he dicho, que es mejor tener una base, porque así no avientas pelotas al aire y dices: *–ahí, a ver ahora, ¿a qué le pego?, ¿a quién le doy? ¿Trabajo comprensión, o trabajo memoria?–*; cuando tiene una memoria muy buena, pero resulta que tiene otro problema, a la mejor tiene la memoria a corto plazo y no tiene comprensión.

E. –¿Qué evaluación le van a hacer a las niñas?

Z. –O sea, si tiene un coeficiente intelectual de retraso mental, para qué la angustias, mejor enséñale poco a poquito a contar del uno al diez y que lea por lo menos “mamá”, “taza” y “niño”.

E. –Licenciada, usted habla con mucho entusiasmo sobre la evaluación. De manera general ¿qué características debe tener una evaluación, para que podamos considerar que es completa?

Z. –Sí, a partir de la entrevista psicológica que tú vas hacer, vas a detectar qué problema tiene el niño, qué cosas pasó durante su embarazo y después de que nació. También nos arrojan cierta información, entonces, ya tienes una impresión diagnóstica; estamos hablando de esta niña, una mamá con retraso mental. Yo que su mamá, le hubiera puesto un DIU o la hubiera operado ¿están de acuerdo?, la señora, más joven, se enamora de un señor más viejo de edad y alcohólico, entonces, estamos hablando de que un coeficiente intelectual bajo, no nos iba a dar un ambiente sociocultural bueno; como consecuencia es bajo, porque, ¿qué le puede enseñar la mamá a la niña para que se desarrolle? Esto no quiere decir que todas las mamás que tienen retraso mental, van a ir a tener hijos con retraso mental, no; lo que yo le decía a la maestra, la inteligencia se adquiere en genotipo y la inteligencia se adquiere en fenotipo; en el genotipo es a través de los genes, de lo que nosotros podemos heredar en el momento de que está la concepción, por parte de ambos padres; el fenotipo es lo que adquirimos en lo social, en lo cultural, en la vías de comunicación, en la alimentación. Entonces, ya tienes una entrevista y ya te arrojó qué problema tienes.

- E.** – ¿Qué influencia tiene la mamá en el proceso?
- Z.** – Empezando, las han traído tres personas, la tía materna, la vecina y terminaron trayéndolos ellos; cuando era la tía materna, le decía: –anda, trabaja esto-, cuando le preguntaba: – ¿Trabajó?- Ella me decía: –no, porque, ¿qué cree? no me dio tiempo de ir a verlas-; la vecina hizo un esfuerzo tan grande, de verdad la vecina hizo un esfuerzo bien grandote por traerlas, trabajó muy poquito la vecina, lo que ellas [...] han adquirido aquí, en media hora, una vez a la semana, porque aquí las han sacado, porque, ¿cómo le voy a dejar tarea, si la señora no sabe recortar?, entonces, si no sabe recortar y no sabe bien los colores, cómo va aprender o cómo va a llevar tarea.
- E.** – ¿El papá no participa en el proceso?
- Z.** – El señor está más preocupado por tener dinero para tomar algo, que por llevarle comida a la casa y fíjense, no solamente esto, sino por ejemplo, ellos tenían sus tierritas y tenían cosas donde podían sostenerse económicamente; ya se las quitaron los propios hermanos del señor.
- E.** – ¿Los padres se saben defender socialmente?
- Z.** – Entonces estamos hablando de que hay una privación educativa, no por parte de ustedes, de la mamá, cultural, social, alimenticia y cognoscitiva, o sea, búsqenle ustedes por dónde le van a ayudar, y a esto, lenguaje, o sea, todavía le ponemos lenguaje.
- E.** – ¿Las entrevistas le brindan orientación a usted como responsable?
- Z.** – [...] yo no aplico aquí entrevistas psicológicas, porque las entrevistas las hace la doctora, una vez que las hace la doctora, me las pasa y yo lo empiezo a rehabilitar, entonces empezamos a hacer algo por el bienestar de estos niños, y una vez que tú ya tienes un concentrado de lo que es una entrevista, de lo que es una evaluación, entonces empiezas un proceso terapéutico, los procesos terapéuticos que yo hago son psicológicos, en el ámbito clínico, en mi casa no doy de lenguaje [...]. No es lo que quiero hacer, lo que quiero es salir de aquí y correr, porque a mí me gusta más esto y lo de aprendizaje también lo doy, me inclino... un poquito más por el aprendizaje, pero del lenguaje, no, y aún así, se han dado muchísimas altas. El año pasado tuve sesenta altas, porque yo, yo no soy terapeuta de lenguaje, ¡eh!, pero todo lo he aprendido.
- Z.** – Ella es la especialista, tiene años como terapeuta de lenguaje, ella estudió eso y yo no, ¿cómo ven?, entonces, lo que tuve que hacer es leer, no hay más, no hay más, que pegarse a los libros.
- E.** – ¿Quién le hizo la evaluación a B. y M.?
- Z.** – La doctora de la unidad, entonces nosotros los psicólogos, bueno que a mí la vida me ha dado la oportunidad, más bien, yo me la he dado, porque la vida no me la ha dado, yo me la he dado, he estudiado, entonces, es bonito cuando tú aplicas y cuando tú rehabilitas, porque ganas lo doble.
- E.** – ¿Qué tipo de trabajo se realiza con las niñas B. y M., que son atendidas en esta Institución?
- Z.** – Pues mira, es bien fácil hacer un trabajo, te voy a anotar los niveles de madurez, tenemos lateralidad, derecho e izquierdo, tenemos noción espacial, todo lo que es arriba, abajo, a un lado, noción temporal, tenemos ritmo auditivo, te lo escribo, a mí me gusta más escribir, el ritmo copia, estructuración corporal, tenemos las *gnosis* y las *praxis*, esto nos va a llevar a lateralidad, a que no confunda la “b” y “d”, por eso es que con ellos trabajamos derecha e izquierda, todas estas actividades tienen que ser; las puedes hacer desde dos puntos de vista, en el salón de clases o las haces afuera, en el área verde. Trabajas noción espacial; la noción espacial, sabes que te lleva a la ubicación del cuadrado, para que haga una grafía: arriba, abajo, a un lado, al otro lado. Igual y tú le pones aquí, por ejemplo, vamos a imaginar que éste, es un carrito y le dices –lleva tu carrito arriba, a la izquierda.
- E.** – ¿Usted trabaja con otros especialistas?

- Z.** –Gente no, me gusta sola, porque gano bien sola, yo tengo mis amigas que a veces sí me dicen mis amigas pero, no especialistas.
- E.** –¿Usted pide apoyo a otros especialistas, para realizar las evaluaciones?
- Z.** –A nadie, a menos que ya sea un trámite legal, ya sé a dónde canalizarlo, a menos que sea algo legal, de ahí en fuera, no; para qué, si yo los tengo, yo los aplico y yo los cobro.
- E.** –¿Las niñas realizan dibujo o identifican grafías?
- Z.** –No, y estamos hablando que aquí estamos llevando terapias de media hora.
- E.** –¿Por qué sólo media hora?
- Z.** –No hay tiempo.
- E.** –¿Esta muy saturada su agenda?
- Z.** –No hay tiempo, Susy ahorita tiene como cuatro niños allá y ahorita, este ratito que yo les dije, espéreme tantito, fue porque me comí un taco para desayunar.
- E.** –¿Cuántos niños atiende al día?
- Z.** –Nada más les voy a dar el lunes, uno, dos, tres, cuatro, cinco, seis, siete, ocho, nueve, diez, once, doce, trece, catorce, quince, dieciséis, diecisiete, dieciocho, diecinueve, veinte, veintiuno, veintidós, veintitrés, veinticuatro, veinticinco, veintiséis, veintisiete, veintiocho, veintinueve, treinta, treinta y uno, treinta y dos, treinta y tres, treinta cuatro, treinta y cinco, treinta y seis.
- E.** –¿Más los que se acumulen, diariamente?
- Z.** –Sí, nada mas vean, son cuarenta fácil al día, entonces [...] es maratónico [...] Susy tiene que estudiar, Susy tiene que echarle ganas, Susy va para grande, yo lo sé [...] le digo: –Susy, lee.
- E.** –¿Se puede apoyar el trabajo con el papá?
- Z.** –No, ya lo conocieron, ella podrá ser muy buena lavando, planchando para ganarse la vida. Sinceramente su coeficiente intelectual no va a dar para más.

ENTREVISTA N° 12.

Identificación de la entrevistada: Psicóloga clínica V.

Fecha: Febrero del 2009.

Lugar: Consultorio particular.

- E-** –¿Qué tipo de NEE tiene MS?
- V.** –[...] La discapacidad se puede generar mentalmente y ese es el caso de MS., porque tampoco es una privación sociocultural, es más bien un mal manejo conductual, porque ella no presenta retraso mental, y sí problemas emocionales y conductuales que le pueden afectar en la escuela.
- E.** –¿Cómo fue su experiencia en la UBR, en relación al trabajo con personas con NEE?
- V.** –Bueno, primero fue muy limitante, ya que todavía en esa época escondían a los niños; actualmente ya se ha abierto más el tema. A la UBR casi siempre llegaban alumnos de los alrededores, y las mamás llegaban al DIF con la idea de que su hijo estaba bien, y decían: *–es diferente, pero no necesita de ustedes, vine porque el doctor o porque el maestro me manda y quieren un papel que diga que vine, pero todo esta bien-*. También hacen comentarios como: *– mi hijo no es diferente, estamos pasando por una mala racha, pero cuando crezca más mi hijo, todo va a ser diferente, todo va a ser normal-*. Eso es muy común escucharlo en los padres.
- E.** –¿En el caso de MS., es NEE asociada a la discapacidad?
- V.** –Bueno, la mamá llegó canalizada por el CIEE, y piensa que su hija es una discapacitada y pide que la normalicen, pero la mamá busca apoyo en centros especializados como un refugio: *–mi hija no está dentro de la normalidad, porque cuando nació tenía una discapacidad-*, aún

sabiendo que ella misma y su familia le han puesto limitantes. De entrada, los padres de hijos con discapacidad vienen con la demanda: *–vengo a ver que hacen por mi hija o hijo, porque yo ya no puedo, no sé que hacer–*. Su problema no es pedagógico, es emocional, y el trabajo básicamente es con la familia, el problema no es ella.

- E.** –¿Cómo fue su experiencia en el DIF, en relación al trabajo con personas con NEE?
- V.** –[...]Como psicóloga clínica, sí tuve contacto con niños discapacitados, pero muy leves. Después, me integré al DIF de aquí de Atotonilco, por medio de la bolsa de trabajo de la escuela que me recomendó y trabajé más de dos años. Como ya entré cuando la administración había comenzado, cuando terminó la administración, me despidieron y entonces, viendo la demanda, decidí poner un consultorio particular. [...] Luego de egresar y titularme, estuve en la UBR de Tula, y trabajé con niños con capacidades diferentes y, principalmente, auxiliando en terapias de lenguaje. Posteriormente, trabajé en el área de psicología clínica, directamente con adolescentes y adultos.
- E.** –¿Las Necesidades Educativas Especiales de los pacientes que ha atendido, han sido asociadas a la discapacidad, o al ambiente?
- V.** –Son personas discapacitadas, pero tengo poco contacto con ellos, casi siempre el trabajo es con los papás, ya que primero llegan diciendo que su hijo está mal y por eso van buscando ayuda, pero poco a poco voy trabajando con ellos, y algunos toman conciencia de que son ellos los que requieren ayuda y orientación, y otros definitivamente se van y no regresan. Además trabajo con las familias de los alumnos del CIEE, como apoyo de psicología externa o pacientes que canalizan por no tener ninguna discapacidad, como es el caso de MS.
- E.** –¿En la UBR era la única psicóloga o existían otras profesionistas?
- V.** –Estaba la psicóloga Z., y con ella trabajé, y era como su asistente. Aunque ya la conocía desde antes, porque ella fue mi maestra en la universidad, en el primer y cuarto semestres. Además me orientó varias veces para mi tesis, no fue mi asesora pero sí le aprendí algunas cosas en cuanto a la terapia.
- E.** –¿Ha asistido a cursos de actualización respecto a la atención de pacientes con NEE?
- V.** –Bueno, he ido a cuatro cursos que el CENUA ha organizado, enfocándose al trabajo con los niños con discapacidad y niños normales. Pero tengo pensado hacer un diplomado y una maestría enfocada a la Gestalt, para darles un mejor servicio a esos niños.

ENTREVISTA N° 13.

Identificación de la entrevistada: P. (docente).

Fecha: Enero de 2009.

Lugar: Primaria Centro Educativo Doxey.

- E.** –¿Conoce el término Necesidad Educativa Especial?
- P.** –Pues a fondo no, sí lo he escuchado y sé que son niños que no tienen la capacidad de aprender de la misma forma que los demás niños. Pero realmente no, no tengo las bases necesarias como hasta para poder atender a algún niño.
- E.** –¿Cómo ha sido su experiencia con estos niños?
- P.** –De hecho, C., es la primera ocasión; de hecho, es más, no sé ni por qué me lo trajeron, no sé por qué la señora pedía que yo lo tuviera. En realidad yo no tengo ninguna especialidad y nunca había tratado con niños de ese tipo, a lo mejor sintió confianza y todo, pero la verdad, yo creo que se necesita tener una preparación, se necesita estar enterado uno de muchas, muchas situaciones, porque uno más o menos hace lo que puede uno a su entender, pero no realmente como debe ser y, por lo tanto, pues los resultados no son tan benéficos como uno espera.

E. –¿Usted ya conocía a C.?

P. –Sí lo conocía yo, pero siempre le había tocado con otras maestras, y yo sólo veía que andaba paseando por los patios, o se sentaba, iba a los salones a observar. Yo algún día le llegué a preguntar qué hacía, quién era su maestra, o sea, sí sabía, pero obvio, ya después los comentarios eran[...] que el niño casi no trabajaba[...]

E. –¿Qué sabe acerca de C.?

P. –En sí, no sé cual sea su problema; la señora, lo único que me dijo, es que el niño tiene dificultades para aprender y que ya lo estaban tratando, pero nunca ha mencionado algún término de lo que en realidad tiene [...] y que lo único que pedía era el apoyo para que más o menos. Él, su nivel no era del grado que está cursando, pero, ¿en qué yo le podía ayudar?–, además de que se comprometió a traer a personas que tuvieran la especialidad, pero pues sólo vino una vez y no hubo interés, no sé si porque no le estaban pagando o no sé cómo estuvo eso, porque también siento que a una persona, cuando se le está pagando, se le puede exigir. A mí se me hizo una situación muy extraña que la psicóloga ya no regresara. De alguna forma, luego ellos dicen que uno no los acepta o no los quiere atender, pero a veces uno no es la persona indicada, no es tanto porque no queramos, porque realmente estamos conscientes de que no tenemos los elementos necesarios, pues para tratar a una persona así. Si a veces con todos los demás, las dificultades que hay, y se supone que estamos hablando de niños normales, entre comillas, y a veces, ni aún así; no podemos apoyarles en mucho a ciertos niños, pues menos a los que tienen un problema.

E. –¿Los papás de los demás niños, aceptaron a C.?

P. –Sí lo aceptaron, yo les dije, pues que también se pusieran en el lugar, que a sus niños los pusieran en el lugar de C., y ellos en el lugar de sus papás, enténdanlo; ustedes porque no tienen un hijo así, pero si lo tuvieran y sintieran ese rechazo por los demás, y fue donde dijeron –bueno pues sí, pero preguntaban –¿por qué no lo llevaban a una escuela especial?, ¿él necesita atención especial?, pues que lo lleven–, yo les dije, –no, él como ser humano no necesita ser relegado por todos los demás. En primera, necesita ser aceptado, porque mucho de la autoestima, es lo primero que ellos necesitan para poder seguir adelante, si eso lo tienen hasta el suelo, créanlo que jamás lo van a poder lograr y véanlo hasta en uno mismo, uno cuando tiene la autoestima hasta el suelo, no más ni para atrás ni para adelante–, entonces, yo traté de hacer esa concientización y los papás lo entendieron bien y dijeron: –bueno, está bien, entonces que se quede pero, lo único, que usted trate de hablar con su mamá y usted trabaje lo de la agresividad; nada más que no golpee a nuestros hijos, porque si no, ahí es donde vamos a tener problemas–. Y ya, esa fue así como que la única condición, pero como C., fue mejorando eso, pues ya no pasó a mayores y los niños lo aceptaron bien, porque al principio no eran tanto como que los niños, sino los comentarios de los papás [...] por eso tuve que hacer la concientización de los papás y, ya después de eso, ya no hubo problema, y tal vez la socialización la podemos trabajar como maestros, pero lo que necesitamos es el apoyo para que el niño pueda avanzar, para que más tarde pueda desempeñarse en algo útil y que necesita de ciertos conocimientos; a lo mejor sólo los básicos, entonces, en ese sentido, nosotros tenemos que entrar pero con apoyo de alguien; entonces, yo siento que sería muy bueno tener ese apoyo para que se viera; yo pienso: si a mí, la psicóloga me hubiera apoyado y hubiéramos estado en contacto directo y todo, siento que sí la hubiéramos hecho. Pero me dejaron sola, yo sin saber, trabajando a tuestas y a locas con lo que puedo; no, pues así no; fueron muchas las ganas de hacerlo, pero no habían los elementos necesarios, porque igual aunque hubiese investigado, necesitaba de gente con experiencia, porque sabemos que de la teoría a la práctica hay mucha diferencia y no hay como la experiencia. Si hubiera el apoyo necesario, nadie tenemos el argumento para negarnos a atenderlos, porque tenemos los elementos para llegar y poder hacer algo. Creo que disposición la hay, pero necesitamos el apoyo, porque así, es como ir a la guerra sin fusil.

E. –¿De qué manera ha ido adecuando su trabajo con C.?

P. –[...] le empecé a establecer reglas –es que tienes que trabajar-. Cuando le empecé así como que a marcar mucho las reglas de qué debemos hacer, –se hace esto o fuera, esto otro-, como que a la señora ya no le gustó mucho eso, entonces fue cuando ya empezó a decirme, no a reclamar exactamente, pero me vino a decir que C., decía que yo lo jalaba, que lo pellizcaba, que lo marcaba, que hasta traía morado y un día sí le dije: –a ver señora, tráigamelo, enséñeme donde lo marqué- y ya una vez me dijo: –¡Ay!, *ya se le borró, pero aquí era, pero aquí trae tantito*-, –no señora- le dije: –yo considero que como para marcarlo así, es porque de veras necesito pellizcarlo o apretarlo mucho muy fuerte-, pero le digo: –sabe qué es lo que sí hago-, le dije, –cuando tiene un lugar y anda en otros lugares, como no quiere regresar a sentarse, sí voy por él, y lógico, lo tomo de aquí (se toma el antebrazo), pero lo empiezo a llevar, porque él pone resistencia de no quererse ir, tampoco ni lo jaloneo, ni lo empujo, ni nada, simplemente le digo: vámonos C., porque tienes que estar, deja trabajar a los demás. Pero es que, si no se le empiezan a marcar reglas, él no puede hacer lo que quiera, él tiene que entender eso-. Y de ahí fue cuando yo noté que su mamá empezó a verme como que ya no tan bien, ya así como que ahora ya no le tenía así como que toda la paciencia del mundo y ella me dice: –*No maestra, yo de hecho la entiendo, yo sé que es muy difícil trabajar con él, si yo que soy su mamá, había de ver que hay días en que me desespero, porque también hay momentos o hay días en los que uno no está de buen humor, o tiene uno problemas y no está como para tolerar muchas cosas, pero la verdad sí quiero que me eche la mano*. Le digo: –pero es que, vamos a ayudarnos [...] es que usted también debe platicar con él-, –*pues sí, esa es la situación con él, de que ya como que no sé qué pasó*-. Ahí la señora empezó a creer que yo ya lo estaba maltratando o no sé, y yo le dije: –señora, ¿y como es que C. le dice eso? [...] qué argumenta él como para decirle que yo lo maltrato [...] no es mi estilo, o sea, si yo fuera así, pues yo ya vengo de la escuela Rojo, usted ya tuviera [...] referencias; allá trabajé dos cursos [...] no soy golpeadora, ni mucho menos; no tendría por qué hacerlo, mucho menos con él, si él es un niño especial, le digo, –no-

Y me dice –*no, es que sabe qué, luego jugamos con C.; lógico que no se lo preguntamos así, pero a manera de juego, le decimos que vamos a jugar a que yo soy la maestra y él es el alumno y ya él actúa como usted y es donde me dijo ahí, que usted lo pellizca, no, me dijo que usted lo agarra fuerte, o no sé*-, y le digo: –pero es que, para dejarlo morado, necesitaría pellizcarlo mucho o apretarlo mucho [...] y ahí estamos en el salón y ahí todos los niños están, no estamos solos él y yo. Y ya de ahí la señora empezó a creer que ya no le tenía paciencia y lo comencé como a maltratar [...] empezó a dejar de venir y se empezó a alejar, a alejar, y entonces comenzamos a perder contacto; y yo también ya dije, pues no se vale [...] no veo ni por qué tenía que atenderlo y luego, todavía, después de eso, ganarme que diga que estoy maltratando al niño, dije: ¡no! [...] le dije a la maestra Esperanza, sabe que: –el curso que viene ya no me diga de C., porque yo no quiero llegar a tener problemas con la señora, porque aparentemente la señora es muy buena gente y todo, pero para qué quiero problemas, ya véale usted a donde lo acomoda y de plano pues no-. Porque si yo tuviera los elementos y la especialidad, mal haría yo en negarme, pero la verdad no, no los tengo, o sea, como que es nada más como entretenerlo porque no se le está dando seguimiento, un tratamiento a mediano o largo plazo que a final de cuentas digamos que nos va a arrojar un resultado y lo estamos apoyando, y realmente, no. Y aparte, para empezar necesitaría saber bien qué es lo que tiene, y sí necesita uno auxiliarse de alguien especial que diga, “esto así y así”, porque uno de manera general conoce muchas cosas, pero en esas situaciones hay que profundizar y meterse de lleno; ahora, la señora nunca vino y se sentó a platicar bien conmigo y contarme las situaciones de C., lo único que me dijo fue quejarse de los maestros de la “Rojo”, diciendo que se lo habían ignorado feo y por eso se vino para acá. Pero yo considero que ellos como padres tienen que recurrir a las personas adecuadas, ¿no? Yo sé que como niños, tienen el derecho de estar en estas escuelas, sí, nadie se los niega, pero yo digo que ellos deben de buscar la forma en que

estén más en un lugar en que se les atienda de manera más personalizada y que ellos constaten que hay una relación entre el maestro de aquí y una persona que auxilie y que sí haya un seguimiento, porque de otra forma, sólo los estamos entreteniéndolo y no los estamos apoyando.

- E.** –¿Usted considera que la integración educativa es favorable para los niños con NEE?
- P.** –Yo considero que no, bueno, pudiera ser cuando tuviéramos un respaldo o un apoyo de una persona especializada, yo ahí lo veo como que no habría ningún problema, porque sí hay un seguimiento y esa persona está pendiente de todo lo que se está dando, estamos trabajando en conjunto, materiales, la planeación y todo; yo digo que sí se puede hacer, pero cuando tenemos el apoyo de alguien que realmente conoce de esta situación, pero cuando no es así, cuando nada más nos lo dejan así, como a ver qué haces con él, pues yo considero que no, porque sólo lo está uno entreteniéndolo y realmente hacemos lo que consideramos puede ayudarlo, pero no estoy haciendo lo que realmente él necesita, no estoy cubriendo sus necesidades, entonces, no sé en qué porcentaje esté apoyándolo así, entonces, siento que no es favorable cuando no se tiene el apoyo, porque siento que esos niños necesitan como que más atención[...]
- E.** –Para usted, ¿qué es la integración educativa y cuáles son los factores que pueden propiciarla?
- P.** –Integración educativa es tratar de que los niños los hagamos partícipes dentro de la sociedad, al igual que todos los niños; es hacerlos sentir que ellos no son niños apartados, no son niños que hay que distinguir, sino que digan: –“*es un compañero más*”- y que lo integren en todas las actividades, aunque dentro de todas esas actividades, no todas las puedan hacer por igual con ellos, pero integrarlos dentro de la sociedad, que tengan esa aceptación[...]

ENTREVISTA N° 14.

Identificación de la entrevistada: L. (docente).

Fecha: Enero del 2009.

Lugar: Primaria Ignacio Ramírez.

- E.** –¿Con cuántos niños con NEE, ha trabajado?
- L.** –He tenido la oportunidad de trabajar con esos pequeñitos, que tienen necesidades, hasta que llegué aquí, en esta escuela, en Santa Ana, apenas este curso, tuve la oportunidad de conocer a M., es una niña que tiene discapacidad, se le dificulta mucho relacionarse con sus compañeritos por lo mismo, es un poco agresiva a veces, y hasta ahorita estoy teniendo esa oportunidad de trabajar con niños con capacidades diferentes, necesidades diferentes.
- E.** –¿Cuál ha sido su experiencia al trabajar con M.?
- L.** –Complicada, porque no tengo la preparación, a veces siento que lo que estoy haciendo con ella es un tanto inútil, porque, bueno, yo los comparo con los demás niños y veo que no hay avance, y con ella estamos empezando a conocer desde su cuerpo y empezar a controlar la ida al baño, algunos pequeños trazos, porque ahora [...] en sus libretas sólo hace rayadero, ella arranca las hojas. Conozco a su otra hermanita que se llama B., y las niñas no tienen hábitos de higiene guiados desde casa; comen con las manos, trabajan sentadas en el suelo, no utilizan el sanitario para realizar sus necesidades fisiológicas y en un principio evacuaban en cualquier lugar de la escuela, incluso en el salón, pelean algunas veces con sus compañeros y se les dificulta socializar con ellos. Perdón, volviendo al tema, ahora ya lo hacen en el patio y otras veces van al sanitario, si alguien las acompaña y les explica, pero sí me está costando un poquito de trabajo con ella; y te digo, a veces siento que es inútil lo que hago, pero sí ha habido poco de avance, en lo que se refiere en las partes de su cuerpo, ya las conoce e identifica, ya no se asusta conocerse ella misma.

- E.** –¿Qué entiende por integración educativa? ¿Ha escuchado sobre ella?
- L.** –La integración educativa es, precisamente de manera general, trabajar con niños diferentes, son variables todos, son muy diferentes; esto, para mí, se refiere ese tema, trabajar con niños diferentes, tanto sociales y físicos.
- E.** –¿Qué opinión tiene de los niños que presentan una necesidad educativa?
- L.** –¿Qué opinión?... opino que deben de convivir con todos los compañeros de la edad, sin embargo, también deben estar atendidos por gente especializada en ellos, que los puedan apoyar, ya que en las escuelas no tenemos los recursos necesarios para apoyar a estos niños con capacidades diferentes; sin embargo, que se brinde el apoyo a los papás. Yo estoy de acuerdo que los manden a este tipo de escuelas, pero que estén recibiendo apoyo de otra parte, porque imagínate, de grandes, se les va a dificultar mucho trabajar, sabemos que estos niños tienen que ser productivos también ya de grandes.
- E.** –¿Ha solicitado apoyo para complementar el trabajo?
- L.** –Sí, me dijo mi director, que fuera donde está recibiendo capacitación, pero sentí que no me orientaron demasiado; bueno, lo único que me dijeron fue que estaba trabajando bien con la niña, que siguiera así; pero yo quería que me dijeran en qué rama tenía que trabajar más, en qué contenidos tenía yo que esforzarme más para estar con ella. Sin embargo, me dijeron que siguiera trabajando así, y no recibí una orientación o una capacitación más.
- E.** –De acuerdo a su experiencia, ¿qué opina si tuviera la oportunidad de volver a trabajar con otro niño con esas características?
- L.** –Por mi parte, al menos yo, no me considero tener la capacidad de enseñarles lo que ellos deben aprender; por ejemplo, esta niña, sí le enseño, pero estoy limitada, no sé si lo estoy haciendo bien o no, porque no he recibido la capacitación, no he recibido la orientación que yo quiero recibir en esta situación. Entonces sí se me hace un poco difícil trabajar con ellos.
- E.** –¿Cómo está llevando a cabo su trabajo con ella?
- L.** –Con los demás, estoy actuando general, llevo los contenidos generales; con ella, me la jalo un poquito a mi escritorio para trabajar más cerca con ella; sin embargo, a veces es difícil, porque la atención también la requieren los demás niños, trabajo diferente con ella, los contenidos son muy distintos a los de los demás niños.
- E.** –¿Qué piensa usted de las escuelas que integran a los niños con Necesidades Educativas Especiales?
- L.** –Estaría bien, si recibiéramos la orientación y capacitación, porque también es bueno para los niños, se tienen que acostumbrar a su sociedad que los rodea, a su contorno y todo, no los puedes aislar totalmente de los demás, pero que nosotros recibiéramos apoyo, recibiéramos cursos para atender a este tipo de niños, porque no estamos preparados la mayoría de los maestros.
- E.** –Respecto a los padres de M., ¿cree que es necesario de su apoyo?
- L.** –Se necesita mucho trabajo de los padres, pero en su situación de M., los papás también tienen problema, el padre es alcohólico y la señora también tiene retraso, entonces, necesita estar alguien más que apoye esta familia, para que ayude a las pequeñas; tan sólo el conocimiento de los colores, tú le dejaste un ejercicio a M., donde tiene que identificar el color rojo, pero la mamá no sabe tampoco el color rojo. Entonces, es un poquito difícil trabajar con los papás en esta situación, siempre es necesario el apoyo de ellos, pero en esta situación es difícil; entonces, te tienes que apegar a otras personas que rodean a las niñas y ahí está la disputa que también se presenta, porque no tiene el tiempo para estar con las niñas y lo hacen ellos, y no dejan que las niñas hagan la tarea, entonces, la hace a veces la tía, y el trabajo no tiene significado para la niña.

OBSERVACIONES

Observación N° 2.

Lugar: CIEE.

Fecha: 13 de septiembre de 2008.

Se observa que, así como hay grupos de señoras, también las hay quienes se quedan solas el tiempo en el que sus hijos entran a terapia y algunas se ven como pensativas. Hoy se realizó un taller para padres, con el tema “La comunicación en la familia” organizado por el área de psicología y algunas de las mamás no asisten, se quedan sentadas en el patio y entran hasta que la trabajadora social o algún especialista les hicieron la indicación de que pasara al área donde se lleva a cabo el taller, algunas señoras se retiraron con sus hijos antes de que empezara el taller, aunque hubo carteles pegados por la institución recordándoles que debían asistir al taller para padres. La participación en el taller, se ve limitada, solo dos señoras eran las que preguntaban constantemente al ponente y el resto solo participaban si les preguntaban algo.

Observación N° 4.

Lugar: UBR.

Fecha: 19 de enero de 2009.

Antes de ir a la observación le pregunte a la señora L. (mamá de las niñas) por el lugar donde eran atendidas sus hijas y me dijo: —No se donde se atienden a mis hijas, solo me acuerdo que es por las micros de Tula. Después dijo:- Es por el mercado, creo que sí, sí por el mercado. De tal manera que la única referencia que me pudo dar es que el lugar estaba a un lado de los micros de Tula

Llegué a las doce a la UBR, el papá de las niñas estaba parado en la puerta de entrada, su mirada estaba en el suelo, apartado de las demás personas que estaban ahí, lo salude de mano y apenas si levantó la cara para verme y saludarme, le pregunté dónde estaban las niñas y su esposa, él me contestó, que ya habían entrado a su terapia de lenguaje las niñas, por lo que pedí el nombre de la persona que las atendía, como no lo sabía, él entro a preguntarle si podía pasar yo. Salió repentinamente la mamá de las niñas de una puerta y empezó a saludar de mano a las personas que estaban en la sala de espera, interrumpiéndolas en lo que cada persona estaba haciendo (una estaba tejiendo, otras platicando y dos más leyendo periódico, se acercó hacia donde yo estaba pero en ese momento salió un doctor de un consultorio y ella (la mamá de B y M), lo abrazo del cuello y le dijo: —Hace mucho tiempo que no lo veía doctorcito, que bueno que esta aquí-. El doctor la saludo, le retiró las manos del cuello y se retiro inmediatamente. Regresó a saludarme y le pregunté sobre sus hijas, su respuesta fue agarrarme de la mano y me dijo que fuera con ella, sin pedir permiso entramos a donde estaban las niñas.

Observación N° 5.**Lugar: UBR.****Fecha: 26 de enero de 2009.**

Por su parte, el papá de las niñas estaba en el estacionamiento que esta frente a la sala de espera y caminaba en círculos, con la mirada al suelo y con marcha lenta, arrastrando los pies, con las manos tomadas por la espalda. Después de unos minutos, entro y se sentó en una de las sillas de la sala de espera, cuando nos vio, se levantó, nos saludo de mano y en ese momento llegó la psicóloga que se dirigió a los papás de las niñas y les dijo que era urgente que las lleven al para que la psicóloga les realice una valoración para obtener su C.I y así hacerles una plan de trabajo personalizado. La señora le contestó que le diera un papelito para que lo llevara al Crestón (como se conoce a las instalaciones del CAIF en el DIF). La psicóloga contestó que lo iba a hacer y que se lo entregaba cuando terminara la terapia con sus hijas, se dio la vuelta y se metió al consultorio médico.

Observación N° 6.**Escuela Primaria Ignacio Ramírez.****Fecha: 9 de marzo de 2009.**

La madre de B. y M. camina rápidamente jalando a las niñas de la mano, lleva las mochilas de útiles escolares de sus hijas, hasta la puerta de su salón,(a pesar de que no esta permitido en la escuela que pasen los padres a dejar a los alumnos), las niñas llevan su cara sucia, se ve su uniforme con manchas de lodo y calcetas también, los zapatos de una de ellas están rotos de la parte de enfrente, las niñas van presurosas detrás de su mamá, la señora llega y deja a B. en su salón y después de que la dejó, lleva a M. a su salón, las niñas se quedan en la puerta de sus respectivo salones observando desde lejos a los demás niños que están jugando en el patio y ven como se aleja su mamá, las niñas se quedan mirando paradas en la puerta. Dan el toque (ocho de la mañana) y la maestra de sus respectivos grupos llega a su salón. M. coree a abrazar a su maestra y ella la carga y entran as salón, la otra maestra agarra de la mano a B. y también la lleva al salón.
