



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL ESTADO DE MORELOS  
INSTITUTO DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN  
DOCTORADO EN EDUCACIÓN

**APRENDER A SER Y HACER MADRES Y PADRES DE NIÑAS Y NIÑOS CON  
DISCAPACIDAD. VOCES Y EXPERIENCIAS PARA LA ESCUELA INCLUSIVA**

Por

Melody Araceli Guillén Moreno

Tesis presentada como requisito  
para obtener el grado de

DOCTORA EN EDUCACIÓN

Director de tesis

Dr. Antonio Padilla Arroyo



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL ESTADO DE MORELOS  
INSTITUTO DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN  
DOCTORADO EN EDUCACIÓN



**APRENDER A SER Y HACER MADRES Y PADRES DE NIÑAS Y NIÑOS CON  
DISCAPACIDAD. VOCES Y EXPERIENCIAS PARA LA ESCUELA INCLUSIVA**

Por  
Melody Araceli Guillén Moreno

Tesis presentada como requisito  
para obtener el grado de

DOCTORA EN EDUCACIÓN

Director de tesis  
Dr. Antonio Padilla Arroyo

SÍNODO

Dr. José Manuel Aguilar Tamayo  
Presidente.

Dr. Gustavo Adolfo Enríquez Gutiérrez  
Secretario.

Dra. Cecilia Díaz Martínez  
Primer Vocal.

Dr. Johan Cruz Cruz  
Segundo vocal.

Dr. Antonio Padilla Arroyo  
Tercer vocal.

Cuernavaca Morelos, México.

Noviembre 2019



## ACTA DE DICTAMEN DE TRABAJO DE TESIS

Los integrantes de la Comisión Revisora del Trabajo de Tesis Doctoral titulado:

APRENDER A SER Y HACER MADRES Y PADRES DE NIÑAS Y NIÑOS CON DISCAPACIDAD. VOSES Y EXPERIENCIAS PARA LA ESCUELA INCLUSIVA

que presenta la candidata a Doctora en Educación:

MELODY ARACELI GUILLEN MORENO, quien realizó su investigación bajo la Dirección del DR. ANTONIO

PADILLA ARROYO después de haber revisado la tesis, otorgan el dictamen siguiente:

APROBADO

Observaciones:

Cuernavaca, Morelos, a 29 del mes de MARZO de 2019.

DIRECTOR(A) DE TESIS <u>ANTONIO PADILLA ARROYO</u>	
LECTOR(A) <u>Manuel Francisco Aguilar Tamayo</u>	
LECTOR(A) <u>MARÍA CONCEPCIÓN MARTÍNEZ OMAÑA</u>	
LECTOR(A) <u>Cecilia Martínez Díez</u>	
LECTOR(A) <u>Custavo L. Enríquez Ortiz</u>	
LECTOR(A) <u>JOHANN CRISTIAN CRUZ CRUZ</u>	
LECTOR(A) <u>Maria Adeline Arellano López</u>	

# *Gratitudes*

**Al CONACYT,**  
Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología y a la  
**SEP,**  
Secretaría de Educación Pública  
a través de la Autoridad Educativa Federal en la Ciudad de México.  
Instituciones que becaron mi estancia en el posgrado.

Agradezco de todo corazón a mi director de tesis,  
**al Dr. Antonio Padilla Arrollo**  
por la confianza, sus enseñanzas y por todo su apoyo a lo largo de siete años.

**A mi Comité tutorial,** por su invaluable acompañamiento:  
Dra. Irma Guadalupe González Corzo, Dra. Luz Gloria Alcira Soler Durán, Dra. María  
Guadalupe Santos Carreto, Dr. Manuel Francisco Aguilar Tamayo.

**A mi Comisión Revisora,** por su respaldo auténtico y sus significativas  
aportaciones  
Dra. Concepción Martínez Omaña Dra, Cecilia Martínez Díaz,  
Dr. Gustavo Adolfo Enríquez Gutiérrez, Dr. Johan Cruz Cruz.

**A las madres, padres, niñas y niños**  
que compartieron generosamente parte de su historia:  
Ángeles, Ruth, Elizabeth, Jorge, Mauricio, Marisela,  
Ángel, Daria, Monserrat, Jesús, Brenda, Iván.

**A las profesoras y profesores** que me permitieron  
vivir la cotidianidad de sus escuelas y de sus aulas:  
Marissa, Julio, Nadia, Susan, Alma, Verónica, Iris, Yolanda, Pamela, Olivia, Adriana.

**A mis padres, hermanos y sobrinos:**  
Juan Antonio, Marcela, Julio Alberto, Carol Irene, Vanessa Guadalupe, Wendy Alhelí,  
Quetzaly Izbeth, Alberto Alexander,  
que son amor, sostén, refugio y consuelo.

**A Carlos Andrés Ortiz**

por caminar conmigo con el puño en alto por el camino de la izquierda.

**A Juan Carlos Hernández**

porque cubres de belleza y de ternura mi vida.

**A Verónica Sánchez,**

mujer que siempre me brinda su mano franca y me contagia de alegría.

**A Lina Ledezma**

porque siempre que lo he necesitado, tu alma bondadosa está a mi lado.

**A David Wood**

por las tantas horas luz que le hablas a mi alma con las múltiples voces del cosmos.  
Tlazohcamati hueyi noicneuh.

**A Leticia Zertuche y a Jorge Juárez**

por su sincera amistad.

**A Adán Navarro**

porque por ti no desisto de la idea de que un mundo mejor es posible.

A los seres que encontré a lo largo de  
esta maravillosa experiencia académica y que enriquecieron mi existir.

***Sinceramente:***

***Melody Araceli Guillén Moreno***

# ***Dedicatoria***

*A todos aquellos  
que se niegan a aceptar  
el espectáculo de la injusticia,  
cualquier injusticia  
cometida contra cualquiera  
en cualquier parte del mundo,  
como algo normal.*

# APRENDER A SER Y HACER MADRES Y PADRES DE NIÑAS Y NIÑOS CON DISCAPACIDAD. VOCES Y EXPERIENCIAS PARA LA ESCUELA INCLUSIVA

## Resumen

Por: Melody Araceli Guillén Moreno  
Universidad Autónoma del Estado de Morelos  
Noviembre 2019

Director de tesis: Antonio Padilla Arroyo

El presente trabajo rescata de la experiencia de vida de cinco madres y dos padres de una niña o niño en condición de discapacidad alumno de una *escuela regular* de nivel preescolar o primaria, aspectos de su cotidianidad que dan cuenta de cómo han vivido su condición como tales, lo que han ido haciendo y cómo lo han ido transformando con la intención de identificar elementos que contribuyan a fortalecer la labor inclusiva de la escuela.

Mirándolos como los actores principales de cómo se está configurando el fenómeno de la discapacidad hoy en día, sus testimonios fueron recopilados y analizados desde la metodología de la historia oral biográfica de enfoque en un tema. Se realizaron de seis a siete entrevistas con cada uno de ellos mismas que giraron en torno a tres temas centrales, que se convirtieron después en los ejes de análisis de esta investigación: 1) su experiencia con la discapacidad antes de ser padres con un hijo en esa condición, 2) su experiencia como padres de un niño con discapacidad y 3) sus expectativas a futuro.

El primer eje de análisis se abordó desde la teoría de las representaciones sociales de Moscovici, porque el objetivo era reconocer los patrones de representación mental que sobre discapacidad tenían los participantes cuando asumieron su labor como padres en esas circunstancias particulares y que guiaron su ser y hacer como tales. En su narrativa se pudieron identificar los significados, imágenes y prácticas que prevalecen en el imaginario colectivo actual hacia los niños con discapacidad y sus padres, algunos favoreciendo y otros menoscabando la tarea inclusiva de la escuela.

En el segundo eje, que gira en torno al cómo significan y viven su maternidad o paternidad con una hija o hijo en condición de discapacidad, los testimonios develan un proceso de transformación de los significados que guían sus maneras de ser y hacer, y transforman, a su vez, los espacios que habitan, el tiempo vivido, la experiencia presente y sus expectativas a futuro.

La teoría del arte de hacer de De Certeau fue clave para entender su andar de transformaciones, silenciosas y casi invisibles, así como el despliegue que hacen de una serie de acciones y tácticas para habitar el mundo imaginario de la normalidad y el de la discapacidad. Se convierten en una especie de *activistas anónimos en resistencia* para dos de sus entornos más cercanos: la familia y la escuela, a quien la hace lucir inclusiva.

En el tercer eje de análisis desde el cual se estudiaron las expectativas de los participantes sobre el futuro de sus hijos se identificó que, desde ese continuo hacer y deshacer, los padres van construyendo, en palabras de Koselleck, un *horizonte de expectativa*, visualizando un mejor futuro para sus hijos, en una espera que no es pasiva sino activa porque se trata de un futuro hecho en y desde la experiencia presente. Reconocer dichas expectativas es de suma importancia para la escuela porque le indican cuáles son los desafíos que tiene para perfilarse como inclusiva.

Los resultados de esta investigación le ofrecen a la escuela elementos relevantes para que fortalezca su labor inclusiva que la lleven a reflexionar sobre lo que ha sido, lo que es y lo que debería ser y hacer. Además, pretende abonar en la necesaria resignificación de la niñez en condición de discapacidad y sus padres, alejada de etiquetas perniciosas o compasivas.



## ÍNDICE

<b>INTRODUCCIÓN</b> .....	1
<b>CAPÍTULO I. ANTES DE SER MADRE O PADRE DE UNA NIÑA O NIÑO CON DISCAPACIDAD</b> .....	14
1.1. Esquemas representacionales previos en torno a la discapacidad .....	14
<b>CAPÍTULO II. SER Y HACER DE MADRES Y PADRES DE UNA NIÑA O NIÑO CON DISCAPACIDAD</b> .....	21
2.1. La vivencia de una sorpresa: ser madre o padre de una niña o niño con discapacidad .....	21
2.2. Convertirse en madre o padre de una niña o niño con discapacidad .....	24
2.3. Maneras de hacer de madres y padres de una niña o niño con discapacidad ...	25
2.3.1. En la familia .....	28
2.3.2. En la escuela .....	29
<b>CAPÍTULO III. LAS EXPECTATIVAS DE MADRES Y PADRES DE UNA NIÑA O NIÑO CON DISCAPACIDAD</b> .....	31
3.1. Construyendo futuro .....	31
<b>CAPÍTULO IV. APORTACIONES PARA LA ESCUELA INCLUSIVA</b> .....	35
4.1. Lo que debe ser y hacer la escuela inclusiva. Características .....	35
4.2. Aprender del ser y hacer de madres y padres con una niña o niño con discapacidad .....	38
<b>CONCLUSIONES</b> .....	41
<b>REFERENCIAS</b> .....	48
<b>ANEXOS</b> .....	57

*Antes de la mirada que nombra y adjetiva,  
que se conmueve tan fácilmente como se burla,  
que impone lástima en defensa propia o,  
en su defecto inaugura una taxonomía,  
que en un golpe de ojo acusa, juzga y condena o  
a consciencia ignora, que normaliza y mitiga o,  
al contrario, aparta y exagera:  
antes de la mirada está la simple existencia  
de los seres y las cosas, el mero acontecer del mundo.  
En ese abismo incognoscente,  
imperio de la naturaleza en estado puro y cristalino,  
nada es maravilloso y nada es horrendo,  
nada es bello ni monstruoso, agraciado ni vil,  
feliz ni trágico.  
Todo es: sencillamente.*

*Mauricio Ortiz en  
Revista LUNA CÓRNEA, No. 30 / 2005.*

## INTRODUCCIÓN

Es hasta la década de los noventa cuando se logra la institucionalización del respeto a los derechos humanos, como el derecho humano de una educación para todos, sin discriminación, sin excepción, independientemente de las condiciones físicas, intelectuales, emocionales, lingüísticas u otras. Ello implicó cambios de carácter político, jurídico, administrativo, pedagógico, para garantizarlo.

Cambios con importantes precedentes plasmados en diversos documentos internacionales: Declaración Universal de los Derechos Humanos de la Organización de las Naciones Unidas, 1948. Informe Warnock, 1978. Programa de Acción Mundial para los Impedidos, 1982. Convenio sobre los Derechos del Niño, 1989. Declaración Mundial sobre Educación para Todos y Marco de Acción para Satisfacer las Necesidades Básicas de Aprendizaje, 1990 (Santos, 2012:226). Cuya raíz está en los movimientos sociales y el activismo político de las propias personas con discapacidad y sus familias (Barton 1998, 2008)

En México, un cambio relevante se suscitó en el año de 1992, cuando inicia una reorientación de los servicios de la educación especial, creándose las Unidades de Apoyo a la Educación Regular, USAER, ellas fueron la instancia técnico-operativa encargada de brindar apoyo a la población de alumnos con discapacidad incorporados a las escuelas regulares a través de un equipo de especialistas (Méndez, 2007:273) En 1993 se promulga la Ley General de Educación que en su artículo 41 plantea el impulso a la integración educativa de los niños con discapacidad. En 1995 surge el Programa Nacional para el Fortalecimiento de la Educación Especial y la Integración Educativa. En ese mismo año, las escuelas de educación especial se transforman en Centros de Atención Múltiple (CAM), que debían seguir el currículo oficial y recibirían a niños y niñas con cualquier tipo de discapacidad. A los padres de estos niños les correspondía la decisión de que sus hijos con discapacidad estudiaran en los CAM o en las escuelas regulares (García, 2007:93-94)

Fue un hecho crucial que se reconociera que las personas con discapacidad debían incorporarse a la escuela regular porque fue una acción que parecía poner fin a la exclusión y a la segregación que este sector de la población había estado sufriendo por siglos (De la Vega, 2012:20) Su presencia en la escuela, y en otros espacios sociales movió, y sigue moviendo, esquemas conceptuales, conductuales, actitudinales y ha puesto de manifiesto las formas diversas de mirar y

de relacionarse con la alteridad, la otredad y la mismidad, y ha generado cambios en los argumentos con los que se piensa, se hace, se siente y se vive la educación (Skliar, 2008:12)

Esa presencia, hoy en día todavía inquieta y angustia, y más si la discapacidad es visible y fácilmente reconocible en el cuerpo (Vico, 2011:36) porque su imagen choca con los cánones de normalidad, salud, perfección y belleza instituidos por la modernidad y fijados en el cuerpo, ese cuerpo que ahora está públicamente expuesto y habitando un espacio que antes le era negado y en donde está pesadamente presente (Le Breton, 2002:136-137)

Un cuerpo discapacitado que no va en solitario, sino que siempre va acompañado, a su lado está, principalmente la madre y en algunos casos también el padre, hombres de nuevas generaciones a quienes los cambios culturales les ha permitido mayor participación en las actividades de crianza y educación de sus hijos (Figueroa y Salguero, 2014:43-44), sin dejar de reconocer a los hombres de otras generaciones que se han atrevido a romper con los cánones sociales que se le han impuesto. Las miradas, las creencias, los juicios y las prácticas discriminatorias, fuertemente arraigadas en el imaginario colectivo, se extienden hacia estas figuras que también representan anormalidad e imperfección y se les considera los principales responsables de la discapacidad del hijo, principalmente la madre porque es ella quien lo gesta y quien lo pare (Gorbach, 2008:179)

Los padres con hijos en condición de discapacidad también tienen que vivir la compasión social, por considerarse que su situación es una tragedia. Imagen muy difundida por algunos medios de comunicación masiva que han sabido capitalizar el hecho de tener lástima hacia este sector de la población, tal es el caso de Teletón (Humeres, 2019:18), en México, desde el año 1997 hemos estado a merced de su discurso desprovisto de argumentos humanos y éticos que perpetúan la idea de que los niños en condición de discapacidad y sus padres son dignos de lástima y caridad.

Preguntarse cuál es la forma en que la escuela mira a los padres con un hijo en condición de discapacidad es de suma importancia porque a partir de ahí, puede o no, cumplir con la tarea inclusiva que se le ha encomendado y coadyuvar a garantizar la igualdad de derechos y oportunidades para todos convirtiéndose en un espacio sin exclusiones; también porque es a partir de esa visión que genera acciones, proyectos, estrategias, para proporcionarles apoyo, orientación y la atención que se crea que requieren.

Debe tenerse en cuenta que esa forma de mirar está cargada, sin poder evitarlo, de siglos de historia sobre la discapacidad. En ella, hay rescoldos de un pasado de segregación y opresión

hacia este sector de la población (Barnes, 1998; Abberley, 2008) invadido de íconos y símbolos que continúan presentes y que van de la monstruosidad hasta la enfermedad, pasando por la deformidad, el defecto, la anomalía, la insuficiencia, la minusvalía, la incapacidad.

Peso que se ha tenido que arrastrar para transitar lentamente hacia una escuela inclusiva, proceso inacabado que, a 22 años de trabajo en México, arroja los siguientes datos. Al 2014 el Instituto Nacional de Estadística Geografía e Informática reportaba que la mayoría de los 7.1 millones de mexicanos con alguna discapacidad no va a la escuela, sólo el 46.5% asiste a clases, 22.7% mayores de 15 años no sabe leer ni escribir, su promedio de escolaridad es de 5.3 años aprobado, mientras que el de las personas sin discapacidad es de 9.8 años aprobados (INEGI, 2017)

En relación con el acceso y la permanencia de los niños con discapacidad en la institución escolar ha sido considerada corresponsabilidad de padres y maestros. La escuela se ha visto obligada a promover la participación de los padres en la educación escolarizada de sus hijos, este trabajo ha sido tradicionalmente a través de la llamada *escuela para padres*, caracterizada por ser un espacio de formación, en donde la escuela es la que enseña y los padres los que aprenden. Esta visión ha trascendido al trabajo de investigación, a continuación, algunos ejemplos.

*Programa de facultamiento a padres para promover la autodeterminación de sus hijos con discapacidad intelectual*, tesis de maestría que tuvo como objetivo “impulsar en madres y padres de personas con discapacidad intelectual herramientas afectivas, cognitivas y motivacionales para promover la autodeterminación de sus hijos” (Saad, 2000:126)

*Las familias de estudiantes con discapacidad en la escuela, sus necesidades y demandas* (Gallegos, 2017) es un trabajo de investigación que refiere que una de las demandas de los padres es recibir información sobre cómo asumir las situaciones propias que se originan de la condición de discapacidad de su hijo y la escuela es la institución adecuada para ello.

En el artículo *Padres y escuelas que hacen crecer en el siglo XXI* (Torrubia, Guzón y Sánchez, 2017), los autores exponen los resultados favorables de un programa de formación parental en donde les ofrecen recomendaciones sobre cómo educar a los hijos que presentan algún trastorno con la adquisición o desarrollo del lenguaje.

*Estrategias de formación integral para los padres de familia de niños, niñas y jóvenes con discapacidad* (Camacho y Coronado, 2008) es una propuesta de formación e información para que los profesionales de la educación diseñen una capacitación con temáticas que consideren las

necesidades reales y las características de cada niño o joven, de tal manera que generen la participación de los padres a los que va dirigido el programa.

*Impacto familiar de una escuela para padres de niños con discapacidad*, creada con el fin de “posibilitar una mejor comprensión de la discapacidad que afecta a sus hijos para que puedan ayudarles como seres individuales y sociales” (Fontanilles y Rodríguez, 2010)

Anau y Castro (2009:239) enfatizan que “es fundamental el papel de la información porque por falta de información, se rechaza a quienes son diferentes”, razón por la cual es importante brindar capacitación, no sólo a los padres, sino también a otros miembros de la comunidad, para lograr la inclusión plena de las personas con discapacidad.

A pesar del trabajo con padres, no hay suficiente información que los reconozca como los actores principales del fenómeno de la discapacidad, testigos de veinticuatro horas que tienen mucha información que ofrecer si se les escucha atenta y reflexivamente y rescatar de su experiencia aquellos aspectos de su cotidianidad que den cuenta de cómo han vivido su condición como tales, lo que han ido haciendo y cómo lo han ido transformando, a fin de recuperar información valiosa que coadyuve al fortalecimiento de la labor inclusiva encomendada a la escuela.

Investigaciones previas, como las hechas por la doctora Patricia Ortega Silva (2005, 2006, 2008, 2010, 2012) de la Universidad Nacional Autónoma de México, ofrecen la pauta para ahondar sobre el ejercicio y vivencia de la paternidad hoy en día, en un momento sociohistórico en el que se ha hecho presente una demanda legítima: hacer valer el derecho humano de la escuela para todos, incluyente, sin discriminación.

Araya, quien escribe sobre su labor como trabajadora social con las familias que tienen un integrante en condición de discapacidad, se aventura a afirmar que la forma en la que algunos padres varones con un hijo con esa condición han sumido su rol como tales, están transformando las representaciones sociales que sobre discapacidad y paternidad circulan hoy en día, abonando a la transformación inclusiva de la sociedad (Araya, 2007:18)

Existen también los testimonios personales de madres y padres con un hijo o hija en condición de discapacidad difundidos a través de su obra académica, artística, de su activismo y/o altruismo, a favor de la promoción y defensa de los derechos humanos de las personas con discapacidad, a lo largo de todo el mundo.

Como ejemplo de ello, tenemos el caso del ilustrador y animador argentino Gusti (2014) quien elaboró un libro en donde comparte su proceso de aceptación de su hijo con síndrome de Down. O el de Mainardi (2012), periodista brasileño que en su libro *La caída. Memorias de un padre en 424 pasos*, relata su experiencia de tener un hijo con parálisis cerebral. Zemi Yenus, etíope es estilista y madre de un hijo con autismo que desarrolló una técnica para que los niños con autismo aprendan a leer y escribir. Funda el Joy Center for Autism.

Hay poco trabajo de investigación que documente sobre la maternidad y/o la paternidad con un hijo o hija en condición de discapacidad, desde el punto de vista de la mismas personas, ordinarias, comunes y corrientes. El estado del arte en cuestión de discapacidad está centrado en la propia persona en condición o situación de discapacidad, en la discapacidad misma, en programas médicos o educativos a favor de las familias y/o las personas en esa condición, como ya se mencionaba párrafos arriba. Por lo que, este trabajo se convierte en una aportación al estudio de dicho fenómeno de desde la mirada y la voz de los padres, que poco se ha escuchado y estudiado.

Para llevar a cabo esta investigación, se abrazó la metodología de la historia oral biográfica de enfoque en un tema (Aceves, 2013:13) Se entrevistó a cinco madres y dos padres con una niña o niño en condición de discapacidad que asistiera a la escuela regular de nivel preescolar o primaria, en los meses de septiembre de 2013 a abril del 2015. Quiénes son los participantes y cuáles son sus características personales se encuentran en el Anexo 1. La descripción del tipo de discapacidad de sus hijos está en el Anexo 2 y la escuela con sus particularidades, a la que asisten los niños, se detallan en el en Anexo 3

Las entrevistas realizadas fueron vistas como diálogos entre la investigadora y los participantes, poniendo especial énfasis en su condición de padres de un niño con discapacidad. Para orientar la conversación, se formuló previamente un guión de entrevista (ANEXO 4) donde quedó definido el tema y subtemas a tratar en cada encuentro, y sobre el cual los padres podían expresarse de manera libre, sólo fueron interrumpidos con preguntas que obedecieron a un lenguaje analítico que puntualizaban en el cómo, para obtener comentarios más específicos, descriptivos o para precisar un hecho, opinión, sentir o acción (De Garay, 2013:21)

Luce Giard describe cómo debe ser la entrevista que quiere “dar testimonio de la riqueza del habla de la gente ordinaria, por poco que uno se tome la molestia de escucharlas y animarlas” Visión que se trató de replicar en esta investigación.

...que la confianza se instaure en el diálogo para que broten de los labios los recuerdos, los temores, las reticencias, todo lo no dicho de las argucias, de las decisiones y de los sentimientos que presiden en silencio el logro de las prácticas cotidianas... “dar el habla” a la gente ordinaria... con una atención que nunca fuera directiva y una capacidad de empatía poco común... [Entablando con los] interlocutores conversaciones de una libreta maravillosa, ricas en informaciones inesperadas (Giard, 2000:XXX Introducción, en de Certau, 2000)

Fue así como se recuperaron testimonios, que si bien, corresponden a las experiencias y vivencias del ámbito personal, dan cuenta a su vez del ámbito colectivo, del contexto sociohistórico actual en el están inmersos y que condiciona las maneras de ser, los comportamientos, la forma de pensar, las actitudes (Aceves, 2000:13), un contexto en constante cambio, que por ende modifica las maneras de ser y estar en la vida.

Cabe precisar también que son relatos de vida que no solamente expresan historias singulares, son igualmente historias de un sector de la población altamente vulnerable y vulnerada y hacia quienes, a su vez, están dirigidos los discursos actuales sobre inclusión educativa y social.

El diálogo con los padres se pensó como una cronología de hechos, pasados (antes de ser padres de un niño en condición de discapacidad), presentes (ser padres de un niño en condición de discapacidad en edad escolar) y sus expectativas, que estarían colocadas en un tiempo futuro, a corto, mediano y largo plazo. Tomando en cuenta también lo que la historia oral dilucida, de acuerdo con Gaulejac (2005:63), que el individuo es producido por la historia (porque está insertado en una historia social), un actor de la historia (con la capacidad de intervenir sobre su propia historia) y productor de historias (capaz de operar una reconstrucción de su pasado que le ayude a comprender el sentido de su vida)

Con los datos recabados en las entrevistas dedicadas a tratar los hechos pasados se buscó respuesta a la pregunta: cuáles eran los patrones de representación mental que sobre discapacidad tenían los participantes cuando se convirtieron en padres de un niño con esa condición. Con el objetivo de identificar significados, ideas, creencias, concepciones, imágenes y actitudes que tenían los participantes antes de ser padres de un niño en condición de discapacidad, para reconocer cuáles prevalecen en el imaginario colectivo que están favoreciendo o menoscabando la tarea de la escuela inclusiva.



Conocer dicho marco representacional es de suma importancia porque a través de las voces de los padres se pueden evidenciar las ideas, creencias, concepciones, imágenes y actitudes que han estado presentes, circulando en la sociedad en el momento de la transición de la llamada Integración educativa a la Escuela inclusiva, y se pueden identificar cuáles han favorecido o, por el contrario, han interferido, dicha transición para lograr prácticas inclusivas en la escuela hacia ese sector de la población.

Con relación al momento presente, al hecho de ser padre de un niño en condición de discapacidad, se consideró sustancial darnos la oportunidad de conocer cómo, a través de la experiencia cotidiana, van resignificando su ser y hacer como tales, y cómo modifican dos de sus entornos más cercanos la familia y la escuela, esa que debe ser hoy en día, inclusiva.

En cuanto a la indagación sobre las expectativas que tienen estos padres en relación con el futuro de sus hijos, se pensó indagar en lo inmediato, a mediano y a largo plazo; esto se hizo con la idea de obtener indicadores acerca de cuáles son los desafíos que tiene la escuela para cumplir con su labor inclusiva.

En estos últimos cuatro párrafos, se explica la secuencia lógica que se planteó para la obtención, análisis de la información y presentación de los resultados desde los objetivos, las preguntas y las hipótesis planteadas para la realización de esta investigación. A continuación, se exponen éstos, de manera clara y esquemática.

#### Objetivo general

Analizar experiencias de vida de madres y padres de niñas y niños con discapacidad que asistan a la escuela regular de nivel preescolar o primaria en la ciudad de México, para identificar de su ser y hacer como tales, elementos que contribuyan a fortalecer la labor inclusiva que se le ha asignado a la escuela para favorecer a este sector de la población.

#### Pregunta de investigación

¿Qué enseñanzas le ofrecen las experiencias de vida de madres y padres de niñas y niños con discapacidad a la escuela para que pueda fortalecer su labor inclusiva a favor de este sector de la población?

#### Hipótesis central

Las experiencias de vida de madres y padres de niñas y niños en condición de discapacidad ofrecen información valiosa para que la escuela fortalezca su labor inclusiva a favor de este sector de la población.

### Objetivo específico 1

Reconocer los patrones de representación mental que sobre discapacidad tenían los participantes y guiaron su actuar cuando se convirtieron en padres de un niño con esa condición.

#### Pregunta de investigación

¿Cuáles eran los patrones de representación mental que sobre discapacidad tenían los participantes y guiaron su actuar cuando se convirtieron en padres de niños con esa condición?

#### Hipótesis secundaria 1

Reconocer los patrones de representación mental que sobre discapacidad tenían los participantes y guiaron su actuar cuando se convirtieron en padres de niños con esa condición permite identificar las ideas, creencias, concepciones, imágenes y actitudes que han estado presentes, socialmente, en el momento de la transición de la Educación especial a la Integración educativa y que han favorecido o interferido dicha transición.

### Objetivo específico 2

Describir las experiencias cotidianas de padres de niños en con discapacidad para identificar las resignificaciones de su ser y hacer como tales, así como las modificaciones que se dan en dos de sus entornos más cercanos la familia y la escuela, esa que debe ser hoy en día, inclusiva.

#### Pregunta de investigación

¿Cómo, a través de la experiencia cotidiana, los padres de niños con discapacidad van resignificando su ser y hacer como tales, y cómo modifican dos de sus entornos más cercanos la familia y la escuela, esa que debe ser hoy en día, inclusiva?

#### Hipótesis secundaria 2

La experiencia de los padres de niños con discapacidad está centrada en la resignificación de su ser y hacer como tales en la cotidianidad, porque es desde ahí que modifican dos de sus entornos más cercanos la familia y la escuela, esa que debe ser hoy en día, inclusiva.

### Objetivo específico 3

Identificar las expectativas que tienen madres y padres de niñas y niños con discapacidad sobre el futuro de sus hijos.

#### Pregunta de investigación

¿Qué expectativas tienen las madres y padres de niñas y niños con discapacidad sobre el futuro de sus hijos?

### Hipótesis secundaria 3

Las expectativas tienen las madres y padres de niñas y niños en condición de discapacidad sobre el futuro de sus hijos pueden ser indicadores sobre los desafíos que tiene la escuela para ser inclusiva.

### Objetivo específico 4

Explicar cómo las formas de ser y hacer cotidianas de madres y padres de niñas y niños con discapacidad pueden contribuir a la labor inclusiva de la escuela

### Pregunta de investigación

¿Qué elementos se pueden rescatar de las formas de ser y hacer cotidianas de madres y padres de niñas y niños con discapacidad para contribuir a la labor inclusiva de la escuela?

### Hipótesis secundaria 4

La escuela inclusiva puede aprender del ser y hacer cotidianos de madres y padres de niñas y niños con discapacidad porque comparten la experiencia de vivir con niños y niñas con esa condición.

Con base en lo anterior, el texto final quedó estructurado en cuatro capítulos, guardando el orden cronológico previsto. No se obvió que dicho texto es una forma interpretativa de los momentos de la historia de vida de madres y padres de niñas y niños con discapacidad, se reconoce que son historias que no se desarrollan de manera lineal ni continua, sino que, su transcurrir está repleto de tensiones, contradicciones, recurrencias, retrocesos o estancamientos (Galindo y Ochoa, 1997:36)

En el capítulo I. *Antes de ser madre o padre de una niña o niño con discapacidad*, están las voces de los participantes hablando de sus esquemas representacionales previos en relación con la discapacidad, significados con los que asumieron su rol como madres o padres de niñas y niños con discapacidad.

Para interpretar los datos, se recurrió a la teoría de las representaciones sociales porque nos permite conocer lo que piensan y cómo actúan los sujetos sociales en el mundo de la vida cotidiana y cómo las representaciones sociales, ese conjunto de conocimientos de sentido común son empleados para comprender la realidad que se vive y guían las prácticas sociales.

Las ideas, creencias, concepciones, imágenes y actitudes en torno a la discapacidad que los entrevistados tenían antes de convertirse en tales, elementos que conforman las representaciones sociales, subtemas que se trataron en la entrevista, fueron a su vez las categorías de análisis para

conocer lo que pensaban y por qué pensaban de tal o cual manera los participantes en un momento sociohistórico en el que se transitaba de la Educación especial, a la Integración educativa para recibir en la *escuela regular* a la población en condición de discapacidad.

Lo más relevante de este ejercicio de análisis es leer que los testimonios contienen ese lenguaje ya constituido sociohistóricamente en el imaginario colectivo, esas palabras y expresiones que ya se encuentran ahí, en la historia y en el contexto en el que se vive (Castoriadis, 2013:193); que argumentos que se creían superados subsisten en el presente y están arraigados en lenguajes verbales y no verbales, de esta manera se siguen reproduciendo socialmente y dan cuenta de que todo cambio social pasa primero por una contradicción de valoraciones que confluyen en un mismo espacio y tiempo (Padilla, 2012: 23-28)

Otro dato importante en este capítulo es identificar en los relatos de los padres, los modelos de intervención que recibieron los niños con discapacidad antes de pensarse como sujetos educables que deben ser incluidos en la *escuela regular* y en la sociedad. Aunque, lo más evidente es la invisibilidad a la que estaban sometidas las personas con discapacidad, quizá en escuelas especiales, en centros de asistencia, en sus hogares, pero no habitando el espacio público.

La principal conclusión, derivada de este análisis es que sus significados sobre la discapacidad estaban apoyados en estigmas, prejuicios y estereotipos que, al confrontarlos con su realidad cuando se miraron como padres con un niño con discapacidad, fueron puestos en duda, cuestionamiento que los llevó a una toma de consciencia sobre aquello que habían asumido pasiva e inconscientemente. Reflexionar para tomar consciencia de cuáles son sus representaciones sociales en torno a la discapacidad los llevó a avanzar hacia la resignificación de esquemas conceptuales, actitudinales y conductuales. Ese fue el siguiente paso que tuvieron que dar las madres y los padres y de eso trata el siguiente capítulo.

Capítulo II. *Ser y hacer de madres y padres de una niña o niño con discapacidad.* En este apartado se plantea cómo el asumirse como madre o padre de una niña o niño con discapacidad es un proceso que inicia con la instalación de la sorpresa, es decir, las cosas suceden de otra manera y además distintas de lo que se pensaba (Koselleck, 2001:50), son padres de un hijo con diagnóstico de discapacidad.

En este momento, la mayor inversión de tiempo y energía lo ocupan en confrontarse con aquellos pensamientos e imágenes negativas sobre la discapacidad que ahora deben depositar en sus hijos y sin embargo, no encajan, no los describe, principalmente por ser imágenes negativas.

Viven una lucha personal que va desde la sospecha de la discapacidad de sus hijos, hasta que se asumen como padres con un niño con discapacidad. Un hecho que no se da a la par de haber recibido la noticia, pueden pasar meses e incluso años. Esto se describe en el subtema *Convertirse en madre o padre de una niña o niño con discapacidad*.

Reconocerse como tales, desde un vivir con la discapacidad, es un momento determinante para ellos y que modifica su ser y sus maneras de hacer, y genera lo que De Certau (2000) llama *prácticas transformadoras* y que influyen en sus entornos más cercanos, la familia y la escuela a la que asisten sus hijos, aunque no se descarta que sus repercusiones sean de mayor alcance.

A la familia la transforma con sus nuevas formas de crianza, sobre todo la participación del padre varón que está alejada de la visión tradicional de paternidad. Y a la escuela porque, una de las acciones más importantes que despliegan las madres y padres es incorporar a sus hijos con discapacidad a la escuela regular, entorno que transforman con su presencia.

Con sus *maneras de hacer/deshacer* el espacio instituido, el orden impuesto, dominante, desde esas formas se trazan también *maneras de andar* para reapropiarse de los espacios, porque es desde el ser y el hacer como se transforma lo cotidiano. Es decir, la persona ordinaria, en este caso, la madre y el padre, no son consumidores pasivos, sino creativos, que producen mediante sus prácticas, ordinarias, lo diferente y no lo semejante.

Para desarrollar el capítulo III. *Las expectativas de madres y padres de una niña o niño con discapacidad*, se retomaron dos términos de Koselleck (2001), *espacio de experiencia* y *horizonte de expectativa*, metáfora que explica cómo desde el *espacio de experiencia*, presente, se avanza hacia el *horizonte*, eso que representa un tiempo nuevo, cargado de esperanza, es el futuro, hecho en el presente. Es decir, las madres y los padres van haciendo que las cosas sucedan, una postura diferente del que espera a ver qué pasa.

Se identifican las expectativas que tienen los padres sobre el futuro de sus hijos, a corto, a mediano y a largo plazo. De donde se deprenden los indicadores sobre los desafíos que tiene la escuela para poder ser inclusiva y trabajar a favor de este sector de la población.

El capítulo IV. *Aportaciones para la escuela inclusiva*. Se parte de cuáles son las características que debe reunir la escuela para definirse como inclusiva y se le propone desarrollar un ejercicio de análisis similar al planteado en este trabajo de investigación para reflexionar en torno a lo que fue, lo que es y lo que debería ser para incluir plenamente a los niños en condición de discapacidad.

La propuesta consiste en que la escuela, reconstruya su historia: antes de ser escuela inclusiva; sus prácticas como escuela inclusiva, hoy; y sus expectativas sobre las niñas y niños con discapacidad a futuro, en corto, mediano y largo plazo.

Sobre el antes de ser escuela inclusiva, le permitiría identificar cuáles eran sus representaciones sociales en torno a la discapacidad, cuáles perviven y hay que modificar, resignificar, a la luz de los postulados de la atención en la diversidad. Y hablar de conceptos conscientemente asumidos.

Reconociendo que cada tipo de discapacidad que habite la escuela podría despertar distintas reacciones al activarse nuestros esquemas previos sustentados en el estigma, el prejuicio y los estereotipos, y que, por tanto, pueda significarnos algo nuevo, se experimentará la *sorpresa*, momento que ofrecerá la posibilidad de vivir, en términos de De Certau la *ruptura instauradora* “para ser viajeros situados en lugares de tránsito dispuestos a seguir un camino aún no trazado” (Padvalskis, 2010:197)

Generar prácticas transformadoras, maneras de hacer que transformen el espacio escolar a favor de la diversidad sólo puede lograrse viviendo y conviviendo con los otros. Si la escuela sigue viviendo a través de la experiencia de otros sólo vivirá en lo supuesto, en lo imaginado, no en lo real, su tarea de ser un espacio inclusivo.

En el apartado *Conclusiones* pueden leerse las principales aportaciones de este trabajo, así como áquellos aspectos que se sugiere sean considerados para futuras investigaciones.

Las experiencias recabadas corresponden a madres y padres (no a otros miembros de la familia, aunque estén mencionados en los relatos) con un solo hijo o hija con discapacidad. Resultaría enriquecedor saber cuál es la dinámica que se genera al tener más de un hijo con discapacidad y cómo modifica las maneras de ser y hacer como madres o padres.

Otro aspecto particular que define la interpretación de los testimonios recabados es el hecho de que los hijos de los participantes fueron diagnosticados con discapacidad en sus primeros años de vida, en ninguno de los casos presentados se trata de discapacidades adquiridas, la sospecha de la discapacidad estuvo presente incluso desde el nacimiento del hijo. Esta condición también podría arrojar resultados diferentes a los aquí presentados.

Además, las seis historias coinciden en ser experiencias de padres de un hijo con discapacidad que, asumieron como rol como tales y su ser y hacer evolucionó a favor de la inclusión educativa y social de sus hijos. Pero, se sabe que hay historias que toman otros caminos

y nos ofrecen otras lecturas sobre la experiencia de la maternidad y la paternidad de niños con discapacidad que también conviene investigar.

Este proyecto nació en el año 2012 y comenzó llamándose *La paternidad de niños con discapacidad y la educación especial en transformación*. Partía de la idea de que el discurso institucional y experto había penetrado en lo social dado que, en México ya se llevaba veinte años de trabajo en la escuela a favor de la discapacidad, y era por esa razón que cada vez más padres de hijos con discapacidad decidían incorporarlos a la escuela regular. Es decir, el proceso de transformación que estaba viviendo la educación repercutía de manera positiva en los padres de niños con discapacidad, saber cómo, era el principal interés. Para encontrar la respuesta se entrevistaría a madres y padres con una niña o niño con discapacidad a fin de rescatar su experiencia como tales.

Escuchar sus testimonios generó un cambio total de perspectiva, aunque fue un proceso sinuoso que duró siete años hasta convertirse en el presente trabajo, había que entender que la escuela no es la única que enseña, le hace falta la escucha atenta y reflexiva sobre el proceso de aprender a ser y hacer de las madres y padres de niñas y niños con discapacidad.

Las historias revelan que esos recursos insospechados ocultos en la gente ordinaria, que surgen de momentos de ruptura, son silenciosos y casi invisibles, pero, la propuesta es que no sea así en la escuela inclusiva sino todo lo contrario, que sean escandalosos y se hagan patentes, para que trasciendan, que en un primer momento impacten en su entorno cercano, pensando que su alcance sea mucho más amplio.

Los testimonios de estas madres y padres de un hijo con discapacidad ofrecen una lección esperanzadora en el sentido de que, su proceso de transformación no les llevó más de cinco años, en donde, su ser, su hacer y deshacer se transformó, sí, sigue transformándose, y se seguirá transformando, mientras que el transitar de la escuela especial a la escuela inclusiva inició desde hace más de veinte años, pero hoy es momento de que acelere su transformación, y aquí tiene un buen ejemplo a seguir, es urgente convertirse en una sociedad en donde quepan todas las diferencias.

Quizá esta lentitud también tenga que ver con que los tiempos de la historia, entre el nacimiento y la muerte de un hombre, no son los mismo que los de la Historia.

# CAPÍTULO I

## ANTES DE SER MADRE O PADRE DE UNA NIÑA O NIÑO CON DISCAPACIDAD

*La vida no es lo que uno vivió,  
sino la que uno recuerda  
y cómo la recuerda  
para contarla.*  
Gabriel García Márquez

El presente capítulo trata sobre el primer tema que se abordó con los participantes: sus ideas, creencias, concepciones, imágenes y actitudes que tenían sobre la discapacidad antes de que se supieran padres de un hijo con esa condición. Sus experiencias están situadas en un contexto particular, el momento de la llamada transición de la Educación especial a la Integración educativa.

De su revisión surgen dos categorías de análisis: la experiencia con la discapacidad invisibilizada y los modelos de atención hacia las personas con discapacidad.

Para ello, se recurrió a la teoría de las representaciones sociales para ayudarnos a describir lo que creían y cómo conformaron ciertas formas de pensar la discapacidad, revela los esquemas conceptuales y actitudinales presentes socioculturalmente que actúan como los referentes y herramientas para asumir su nuevo rol y comenzar a vivir una circunstancia no prevista, poco usual y cargada de connotaciones negativas.

### ***1.1. Esquemas representacionales previos en torno a la discapacidad***

En el diálogo con el interlocutor en turno colocó el tema *Antes de ser padres de un niño con discapacidad* sobre la mesa para que el entrevistado hablara libremente al respecto, iniciando una danza con los recuerdos tomando la posición de ese individuo que es al inicio un producto de la historia social, inscrito en un orden ya constituido, y esta historia determina la manera en que él va a posicionarse en el mundo (Gaulejac, 2005:88). Orden que lo dotará de un conjunto de creencias, concepciones, imágenes y actitudes que serán empleados para comprender la realidad que se vive y guiar sus prácticas sociales.

El momento en el que están situados es entre los años 1988 al 2000. Se trataban de un momento en los que la persona con discapacidad estaba invisibilizado, negado socialmente.

“...no tuve experiencias con la discapacidad propiamente no, sólo vivimos muy de cerca el Alzheimer de mi abuelo, me tocó ver el proceso de la pérdida de memoria hasta que



falleció. Y recientemente falleció un tío, igual con Alzheimer y hace dos meses otro tío con Alzheimer prematuro, a los 43 años se le diagnosticó.

...y, conocimos, pero hace ya mucho tiempo a alguien que tenía a un joven con Down, una amistad de mis papás... que lo llegábamos a ver en algunas reuniones”

(Madre de una niña con diagnóstico de autismo)

El interés por la infancia anormal, su invención y descubrimiento no eran del terreno público.

“...sí llegaba a ver a ver gente en la calle que era distinta y la verdad es que no me detenía yo a cuestionar nada más, los veía yo como una situación que pasaba...”

(Padre de una niña con diagnóstico de autismo atípico)

Otra característica que destacar desde el relato es la poca circulación de información a través de medios de comunicación masiva u otros dispositivos. Era un tiempo en el que todavía no se escuchaba con fuerza las expresiones escuela y sociedad inclusiva, ambas con la obligación de abrazar a la diversidad.

“...Sí había visto algunos niños con discapacidad, pero nunca me imaginaba el vivir con ellos cómo sería...”

(Madre de una niña con diagnóstico de cuadriparesia espástica)

El conocimiento y la convivencia con la discapacidad se podía dar sólo de manera muy cercana, a través de un familiar o de un vecino.

“...habíamos desconocido de la discapacidad... detalladamente. Yo tenía un vecino que era un niño discapacitado... mmm, pero nada más... ahora ya sabemos que hay tipos de discapacidad que pueden ser”

(Padre de un niño con diagnóstico de parálisis cerebral infantil)

“Yo tengo un hermano con parálisis cerebral, [es el hermano menor]... ¿con discapacidad? nada más”

(Voz testimonio Madre de una niña con diagnóstico de Síndrome Velocardiofacial)

Sin embargo, ya se habían emitido varios documentos internacionales relacionados con la atención a los diferentes, los anormales y los discapacitados, porque no era que no existieran, sino que estaban invisibilizados en las sociedades. “Declaración Universal de los Derechos Humanos de la ONU (1948). Creación de la ONU (1948). Informe Warnok (1948). Año internacional de los impedidos (1982). Convención sobre los derechos del niño (1989)” (Santos, 2012:226). Y la

Declaración mundial sobre Educación para todos (1990) Documentos todos, a los que se suscribió nuestro país.

Los participantes cursaron la educación básica al finalizar la década de los 80 y en los 90, cuando la escuela aún no era pensada como lugar de encuentro y convivencia con la discapacidad. ¿Dónde estaban las personas con discapacidad en ese entonces, antes de pensarse como sujetos que deben ser incluidos en la escuela regular y en la sociedad? En centros de asistencia, en sus casas, en escuelas especiales, pero no habitando libremente el espacio público

“... a un vecino con síndrome de Down, que creo que ya falleció, ... me acuerdo que su mamá lo paseaba en una carriola y lo tapaba con una gorra... No creo que fuera a la escuela”

(Madre de un hijo con diagnóstico de retardo mental leve asociado a TDAH)

El hecho de que hoy en día se hable de inclusión, implica hacer referencia al largo periodo de exclusión al que han estado sometidas las personas con discapacidad, al aislamiento y a las restricciones sociales en materia de educación, empleo, condiciones arquitectónicas, convivencia recreativa.

Estos hechos nos remiten al concepto discriminación, a esa conducta, culturalmente fundada, y sistemática y socialmente extendida, de desprecio contra una persona o grupo de personas sobre la base de un prejuicio negativo o un estigma (Rodríguez, 2005:28)

Hago referencia a estos dos términos, el de exclusión y el de discriminación traducido en invisibilización porque esas son las prácticas que caracterizaron este periodo de la historia en la ciudad de México, visto desde la experiencia de los padres entrevistados.

Hay otra implicación importante en esta invisibilización de las personas con discapacidad, y tiene que ver con la imagen social porque, como bien lo explica Ortega (2006)

los afectados por ella, son desplazados de la participación en diferentes ámbitos de la vida cotidiana. Este desplazamiento es resultado de la indiferencia hacia la problemática del discapacitado, la cual es un mecanismo que institucionaliza su no integración y lleva a la omisión de los derechos vitales propios de cualquier otra persona, impidiéndole el ejercicio de éstos en la práctica diaria, lo cual le crea un sentimiento de “un ciudadano de segunda” Esto hace que se enfrente algunas formas de discriminación... que cotidianamente se dan en el contacto diario con las personas (Ortega, 2006:366)

Las palabras de las madres y padres también nos remiten, desde sus relatos, a los modelos de intervención que han recibido las personas con discapacidad, y que han pervivido a pesar de haberse acuñado ya el término educación inclusiva.

1. La discapacidad como motivo de reclusión y/o caridad.

“Cómo recuerdo que en el Hospital Español... la psicóloga me dijo: su niña tiene autismo, su niña nunca va a hablar, yo le recomiendo que la interne en una Institución y que usted haga su vida...”

(Madre de una niña con diagnóstico de autismo atípico)

Al respecto, es inevitable pensar en lo que Drake (1998:174) puntualiza sobre los grupos sociales poderosos, esos que intentan imponer sus propios valores, expectativas y creencias a toda la sociedad y quienes no consiguen cumplir con ello se les adscribe la calidad de desviados y se les sanciona, una de esas sanciones es la reclusión.

2. La discapacidad como una enfermedad que se puede curar y el modelo de atención terapéutico.

“Mi papá hasta la fecha dice: tu hermano está malito... Él siempre lo ha vivido así, tu hermano está malo, está enfermo, y ya... Yo creo que mi mamá también lo veía así”

(Madre de una niña con diagnóstico con diagnóstico de Síndrome Velocardiofacial))

“Para mí, era como tener un bebé, así de sencillo, y ya. Nunca me di cuenta de lo que hay que hacer por ellos, no es tenerlos como un bebé acostados, sino que trabajar con ellos ¿no?, ... todas sus terapias de rehabilitación”

(Madre de una niña con diagnóstico de cuadriparesia espástica)

En este modelo el punto de referencia son las prácticas médicas, en el que se concibe a las personas con discapacidad como enfermos que tienen que ser rehabilitados a través de terapias, para ello se han formado a los terapeutas físicos, terapeutas de lenguaje, de aprendizaje, etc. El diagnóstico es fundamental y se realiza con el fin de detectar las deficiencias, y determina qué alumnos pueden ser objeto de educación regular y quiénes deben ser atendidos en escuelas especiales (Méndez, 2007:270)

3. La normalización de la anormalidad en la escuela.

¿Le han dicho que su hija es normal? ...” Y yo... -¿Ya la va a llevar a la escuela? ...Ya le hubiera ayudado muchísimo! ... -¿Ya la va a meter? ...Mi hija tenía tres años”

(Madre de una niña con diagnóstico de Síndrome Velocardiofacial))

“¿Usted cree que llegue a aprender?, a mí una vez me dijeron que [mi hijo] sí iba a poder leer y escribir, y esas cosas, pero no iba a poder cursar una carrera profesional”, que concibe la vida como si fuera un niño chiquito menor a su edad”

(Madre de un niño con diagnóstico de retardo mental leve, asociado a TDAH)

La mamá más joven que participó en esta investigación nos ubica en los primeros años de la Integración educativa, cuando una de las estrategias empleadas para que los niños con discapacidad se desarrollaran en ambientes lo más normales posible, clases especiales en la escuela regular en los llamados grupos integrados:

“Yo en la primaria que estudiaba, había como un grupito que había niños con discapacidad, intelectual, motriz, bueno, cualquier discapacidad. Había una escuelita dentro de nuestra escuela...Tenían su saloncito... Muchas veces iban y los molestaban... Les decían groserías, se burlaban de cómo caminaban y todo eso. Cuando era el recreo tenían como un área chiquita, como delimitada, pero sí tenías acceso a ellos y era ahí donde los demás andaban de groseros. Fue mi primera noción sobre discapacidad, entonces, fue así como el primer contacto. No sabía por qué tenían esa discapacidad. Mi mamá me decía que estaban enfermitos. Los maestros nunca nos decían qué tenían, los veíamos, pero nadie nos explicaba. Y después ya no tuve contacto en la secundaria ni en la preparatoria”

(Madre de un niño con diagnóstico de hemiparesia espástica)

Esta narrativa contiene muchos elementos importantes sobre la forma en la que se miraba, o se que se sigue mirando, a los niños con discapacidad. Están registrados los prejuicios y estereotipos que se han conformado hacia ese sector de la población con quien poco se ha convivido porque

...hemos marcado una distancia, nos demarcamos de lo anormal que es una otredad sin nosotros, es el otro sin mí, sin ti, sin nadie, es una representación de algo que no es nada: lo innombrable.

La elaboración de las representaciones de la anormalidad dentro del campo de la educación especial invoca nuestra alteridad negada, eliminada, sin historia; por eso la historia de la anormalidad no la reconocemos como nuestra historia, es una historia sin nosotros; es la de ellos, la de los otros... (Santoveña, 2012:266)

Hablar de anormalidad recuerda la hegemonía de la normalidad, al ideal de los cuerpos perfectos, a la idea de que lo anormal puede y debe normalizarse para homogeneizar a las masas.

Y es aquí donde cabe hacer mención del movimiento crip, de la Crip Theory, porque su lucha es contra precisamente contra la normalidad. El término *crip* surge con la intención de resignificar positivamente un término en inglés que se usaba de manera despectiva hacia los diferentes: *cripple*, que se puede traducir por tullido, lisiado, término reapropiado para posicionar su máxima: ser diferentes es legítimo (Platero y Rosón, 2012:135-138)

Dado que, para construir este capítulo, se toma como referencia a las representaciones sociales, cuyos elementos son ideas, creencias, concepciones imágenes y actitudes, se consideró conveniente dejar aquí la definición de cada uno de ellos para recurrir a éstos cuando sean evocados.

Creencias. Un modo forma de pensar muy básico, opuesto al conocimiento, el razonamiento no es propio de ella (Moscovici, 2003:138-140)

El saber es fuerte y la creencia es frágil, débil... Los enunciados del saber deben ser legitimados, y de no ser así, rechazados. De alguna manera se puede decir que cuando se muestra que un enunciado de la ciencia no se sostiene se debe abandonar. En cambio, en el ámbito de la creencia no se trata de demostraciones sino de adhesiones involuntarias. Esto es, se cree en tal cosa porque no se puede dejar de hacerlo (Mendiola, 2013:148)

Conceptos. Significados otorgados a las palabras (Palti, 2001:32, en Koselleck, 2001)

Imágenes. Contenidos que permiten visualizar propiedades cualitativas o imaginativas de algo (Mora, 2002:18-19)

Actitudes. Orientaciones favorables o desfavorables ante situaciones, acontecimientos, objetos que le conciernen a los individuos (Andrade y Bedacarratx, 2004:84-85)

De acuerdo con Moscovici (en Moscovici y Marková, 2003:139-140), las representaciones sociales son sistemas de significados que clasifican, categorizan y nombran personas, objetos y sucesos, necesarias para organizar, conocer, interpretar el mundo, así como para guiar el modo de actuar en él. Son construcciones sociales porque son configuradas y compartidas por el grupo social de pertenencia, mismo que proporciona valores, códigos e ideologías con que organizar, conocer, aprehender e interpretar los contextos espacio-temporales donde se hallan situados. Estas se comunican y expresan a través de diversos lenguajes que se traducen en discursos, imágenes, textos verbales y no verbales, en narrativas que se estructuran por medio de diferentes dispositivos de difusión y circulación, por ejemplo, comunidades y disciplinas científicas, medios de

comunicación masiva, movimientos sociales, así como entre distintos públicos, entre ellos los profesionales y padres de familia.

Es importante señalar que los participantes, al recordarse como personas antes de ser padres con un hijo con discapacidad, se posicionaron como personas normales que convivieron con la normalidad no con la anormalidad, la discapacidad era un tema lejano que aún no los tocaba sensiblemente y, por lo tanto, no necesitaban pensarlo ni repensarlo, sino simplemente creer, aceptar que así son las cosas. Fueron, somos fácilmente influenciados por el discurso ideológico imperante, éste, alejado de la justicia, pero apegado a la exclusión y a la discriminación hacia las personas en condición de discapacidad. Bajo este contexto, enunciado párrafos arriba, con esos significados, las madres y padres participantes se enfrentaron a la discapacidad en sus hijas o hijos.

Estigmas, prejuicios y estereotipos se confrontarán con su nueva realidad, y pondrán en duda sus ideas, concepciones e imágenes sobre el niño discapacitado. De eso trata el siguiente capítulo y veremos cómo esos cuestionamientos los llevarán a una toma de consciencia sobre aquello que habían asumido pasiva, inconsciente y acríticamente. Paso necesario para avanzar hacia la resignificación de esquemas conceptuales y, por ende, conductuales. Es así como comienza su proceso transformador.

Esto es fácil de entender si consideramos que las representaciones sociales no tienen un carácter de irrevocable, el presente está permanentemente retando el pasado, recomponiéndolo. Lo novedoso, lo emergente, genera permanentemente conflictos que nos obligan a repensar muchas de las cosas que dábamos por sentadas explícita o implícitamente (Banch y Agudo, 2007:87-88) Lo que parecía familiar, rutinario, lugar común, se convierte en un asunto que demanda entendimiento meticuroso que llevará a cambiar los juicios que se tenían en torno a eso.

## CAPÍTULO II

### SER Y HACER DE MADRES Y PADRES DE UNA NIÑA O NIÑO CON DISCAPACIDAD

*Al fin y al cabo, somos lo que hacemos para cambiar lo que somos.  
La identidad no es una pieza de museo, quietecita en la vitrina, sino  
la siempre asombrosa síntesis de las contradicciones nuestras de cada día.*

Eduardo Galeano

En este capítulo se expone el proceso que conlleva llegar a ser madres o padres de niñas y niños y con discapacidad, proceso que inicia con la sospecha de que lo que pasa con sus hijos no es normal, hasta el recibimiento del diagnóstico de discapacidad, situación que no implica que inmediatamente se asuman como tales, primero hay que enfrentarse a la vivencia de la sorpresa, y después se hablará de convertirse en madre o padre de una niña o niño con discapacidad, como tales van generando maneras de hacer que repercuten en dos de sus entornos más cercanos, la familia y la escuela a la que asisten su hijos.

#### Objetivo específico

Describir los significados y experiencias de la maternidad y la paternidad con una niña o niño en condición de discapacidad hoy en día.

#### Pregunta de investigación

¿Cómo significan y viven los participantes, la maternidad y la paternidad con una hija o hijo en condición de discapacidad?

#### Hipótesis secundaria

La caracterización de la maternidad y la paternidad con un hijo o hija en condición de discapacidad da la oportunidad de conocer los significados y experiencias que determinan sus maneras de ser y hacer e impactan en dos de sus entornos más cercanos, la familia y la escuela, esa que debe ser hoy en día, inclusiva.

#### ***2.1. La vivencia de una sorpresa: ser madre o padre de una niña o niño con discapacidad***

El subtema para hablar sobre el ser madre o padre de una niña o niño en condición de discapacidad, fue, la noticia del diagnóstico de discapacidad, porque este es el punto de partida para empezar a construir su nueva identidad, aunque los testimonios dejan de manifiesto que antes del diagnóstico existió la sospecha.

“Un médico general nos mandó al hospital infantil Federico Gómez... en la primera cita nos mandaron con el neurólogo y él luego luego nos mandó a urgencias y ahí lo revisaron y todo eso y nos mandaron a hacer la tomografía al día siguiente. Y creí que era hidrocefalia. Me fui dando cuenta de que tuvo todos los síntomas de un tumor cerebral: ...muy irritable... No quieres que a ti te pase. Tienes nociones... Te quedas en estado de shock”

(Madre de un niño con diagnóstico de hemiparesia espástica)

“Primero, yo no sabía que tenía discapacidad, siempre la traté pues, eee, normal. A lo mejor sí la sobreprotegí, ¿no?... No sabía lo que me esperaba todavía, ¿no?... Ya hasta que veo que empieza a crecer y es que yo veo que algo no estaba bien... Ya cuando dije: no, es que esto ya está mal, que [mi hija] no hable bien, que no corra bien, que no...”

(Madre de una niña con diagnóstico de Síndrome velocardiofacial)

“Los acontecimientos son vividos en un primer momento como sorprendentes de consecuencias irreversibles. De repente se está ante un mínimo temporal que se genera entre el antes y el después. El continuo que une la experiencia anterior y la expectativa de lo que vendrá se rompe y debe constituirse nuevamente. En este mínimo temporal del antes y el después irreversibles el que introduce la sorpresa en nosotros. Por eso intentamos una y otra vez interpretarlas” (Koselleck, 2001:36 y 39)

“A veces la información que te dan, a veces, como que, cuando te la dan te pesa ¿no?, como que te frustras y como que te bloqueas”

(Madre de una niña con diagnóstico de cuadriparesia espástica)

Hay una gran inversión de tiempo y energía en confrontarse con aquellos pensamientos e imágenes en negativo que poseen, ingenua y espontáneamente, sobre la discapacidad y que ahora deben depositar en sus hijos, sin embargo, dichos pensamientos e imágenes, no encajan, no los describe.

“... yo pensaba que a lo mejor había hecho algo mal durante el embarazo..., en cierta manera, me sentí culpable. Me ponía a llorar, la mayor parte del tiempo me la pasaba llorando... Y ya después empecé a verlo como, pues ya el problema pues ya está, ¿no?, entonces ahora hay que ayudarla para pues, para seguir...”

(Madre de una niña con diagnóstico de cuadriparesia espástica)



“Al principio no queríamos salir, no queríamos que se dieran cuenta, no podíamos estar sentados en un restaurante, no podíamos ir al cine, no podíamos hacer muchas cosas, entonces, te cambia radicalmente toda la perspectiva. Lo que queríamos era estar en casa, de repente a la iglesia y ya a la casa, no queríamos más...

(Padre de una niña con diagnóstico de autismo atípico)

Los padres, comienzan a vivir una lucha personal, que empezó con la sospecha de la discapacidad de sus hijos, hasta que se asumen como padres con un niño con discapacidad. Asumirse, no es hecho que no se da a la par de haber recibido la noticia, pueden pasar meses e incluso años.

“Siempre esperando que eran conductas que se le iban a pasar. Al principio siempre fue una negación... No sabíamos a qué nos estábamos enfrentando... No nos decían qué. Hasta que conocí al doctor Jorge Escoto de quien tenía muchas referencias como un reconocido neurólogo..., me le acerque en una comida y le dije: mire doctor la situación está así con mi hija, y me dijo llévala al consultorio y ya nos quedamos con ella hasta ahora. Él es uno de los iniciadores de investigación en México del autismo”

(Padre de una niña con diagnóstico de autismo atípico)

“... yo siento que la gente nos ve y habla, ya no me importa en lo más mínimo lo que la gente piense, por qué, porque mi objeto central es ella, lo que piensen los demás no me interesa. Y pues, buscamos salir porque también ella tiene que convivir con un entorno, tiene que estar afuera, tiene que desarrollarse y tiene que, pues, experimentar cosas, y lo hacemos, y estamos, y lo buscamos hacer, a veces no se puede, a veces la situación es difícil pero lo buscamos hacer”

(Madre de una niña con diagnóstico de autismo atípico)

Llegar a expresiones como estas, que nos habla de la aceptación de su condición como padres de una niña o niño con discapacidad:

“... mi chica es especial porque tiene discapacidad”

(Padre de una niña con diagnóstico de autismo atípico)

“No cambiaría mi vida por nada, así hubiera tenido otro hijo discapacitado”

(Padre de un niño con diagnóstico de parálisis cerebral infantil)

Antes de que esto pase hay un largo y pesado recorrido por especialistas, instituciones públicas y privadas, terapias convencionales y alternativas:

“...en Instituto de Comunicación Humana, al Instituto Nacional de Rehabilitación, ahí tuvimos una entrevista con la psicóloga, un estudio de oído, un encefalograma.

... En la escuela la psicóloga del Centro de Apoyo Psicopedagógico de Educación Preescolar es la que nos dice: necesita terapia y nos canaliza con dos [especialistas] que son las terapias que hasta el momento todavía toma.

... Y que ahora una terapia nueva que de iones y con eso esperábamos que mejorara en el lenguaje... Al factor de transferencia ahí ya no le entramos. Después, otra terapia por la que hemos pasado es de unos baños de agua caliente con el preparado de algunas hierbas, se nos hacía lógico porque hay la teoría de la intoxicación de mercurio de las vacunas o de los alimentos que te hacen daño, la tomó dos o tres veces, nosotros no vimos ningún beneficio.

... Mi mamá tiene la inquietud de los delfines, entonces, a lo mejor en una de esas le hacemos caso. Como que si queremos ver, es la de los caballos, que también nos han recomendado mucho por, según nos explican, que el movimiento del caballo, no sé qué emite que llega a la médula y les ayuda a no sé qué...hemos oído de la dieta, pero se me hace muy complicada... porque esa teoría dice que el intestino es débil o permeable, entonces el gluten... genera una bacteria que entra al torrente sanguíneo y es lo que afecta al desarrollo neuronal, supuestamente”

(Madre de una niña con diagnóstico de autismo atípico)

## ***2.2. Convertirse en madre o padre de una niña o niño con discapacidad***

De acuerdo con Koselleck (2001), modificaciones bruscas en la experiencia obligan a abandonar el camino de lo acostumbrado, de lo habitual y abrir nuevas vías. Las experiencias nuevas exigen también que la propia consciencia las asimile. Se cruzan umbrales tras los cuales muchas cosas, quizá todas, parecen completamente diferentes, según el grado en que nos afecten y nos hagan tomar consciencia de ellas (Koselleck 2001:35)

“Cuando tienes un hijo con discapacidad comprendes mejor esta situación y estás más dispuesto a ayudar. Empiezas una carrera en la que tienes que prepararte y tienes que estarte actualizando”

(Madre de un niño con diagnóstico de hemiparesia espástica)

Reconocerse como madres o padres con una niña o niño con discapacidad, dentro del mundo de la discapacidad, es un momento determinante que modifica las maneras de hacer y genera prácticas transformadoras que repercuten en sus entornos más cercanos, la familia y la escuela a la que asisten sus hijos.

“Es lo más bonito que me ha pasado, ser papá. Ser padre es ser responsable, no fallarles a los hijos, que no les falte nada, darles amor, cariño, comprensión...”

(Padre de un niño con diagnóstico de parálisis cerebral infantil)

### ***2.3. Maneras de hacer de madres y padres de una niña o niño con discapacidad***

Hay padres de niños en condición de discapacidad que son figuras públicas y/o reconocidas en los medios de comunicación masiva o en el medio de la discapacidad. A continuación, se mencionan algunos con la intención invitar a la reflexión sobre el impacto que han generado con sus maneras de hacer y que han ido más allá de su mundo en miniatura, de sus entornos cercanos.

Alberto Mohadeb Altschuler. Psicólogo Clínico. Padre de un hijo con discapacidad mental. Trabaja el proyecto: Modelo de educación basado en el respeto y la aceptación de la discapacidad, con padres y responsables de crianza de hijos con discapacidad intelectual.

Katia de Artigues. Periodista. Madre de un niño con síndrome de Down. Activista por los derechos de las personas con cualquier tipo de discapacidad.

Alicia Molina. Madre de una hija con parálisis cerebral. Escritora. Se ha dedicado a fomentar la integración de niños con discapacidad. Ha escrito libros para niños, guiones televisivos y ha realizado la producción ejecutiva de programas, videos y series para televisión.

Adriana Sánchez de Gómez. Terapeuta de lenguaje. Madre de una hija con discapacidad auditiva. Dirige una escuela que ofrece terapia de audición y lenguaje a niños con discapacidad auditiva.

Gustavo Ariel Rosemffet Abramovich (Gusti). Ilustrador. Padre de un hijo con síndrome de Down. Publica el libro Mallko y papá, donde revela el proceso que vivió para aceptar a su hijo, hasta descubrir “que él está bien como es”

Zemi Yenus. Estilista. Madre de un hijo con Autismo. Desarrolla una técnica que ayuda a los niños con autismo a aprender a leer y escribir. Funda el Joy Center for Autism.

Pedro Solís García. Director y guionista de producciones de animación. Padre de un hijo con parálisis cerebral. A través de su cortometraje Cuerdas revela los significados y prácticas que sobre la parálisis cerebral viven los niños con esta condición.

Leticia Calderón. Actriz. Madre de un niño con síndrome de Down. Escribe el libro Luciano. Un ángel en mi vida donde comparte su experiencia de ser madre de un niño con discapacidad, así como, información y sugerencias que ayuden al otro a relacionarse mejor con el síndrome de Down.

Diogo Mainardi. Escritor, productor, guionista de cine y columnista. Padre de un hijo con parálisis cerebral. Su libro La caída es el testimonio de su experiencia como padre de un niño con discapacidad, cómo aceptó la parálisis cerebral de su hijo desde el momento en que recibió la noticia y cómo la ha vivido como “la aventura más emocionante que existe”

¿Se trata de padres que también están modificando las representaciones sociales que sobre la paternidad y maternidad de niños con discapacidad están circulando hoy en día y que se alejan de la idea de la tragedia familiar, la compasión y otras connotaciones negativas? Esta y otras preguntas pueden plantearse para ellos.

Esta presentación tuvo la intención de contrastar con el caso de las madres y padres que participaron en esta investigación, personas ordinarias, que no por hecho de serlo, no son agentes transformadores que recrean lo cotidiano, y van generando otras maneras de mirar su condición y la de sus hijos.

Se trata de valorar lo que De Certaru (2000) llama ardidés tácticos de prácticas ordinarias, a las maneras de hacer, astutas, silenciosas y casi invisibles para reapropiarse del entorno y desafiar el orden impuesto.

“la palabra discapacidad no me gusta, ni me molesta, no me dice nada pues al vivirla, ya la vemos como parte de uno. Cuando preguntan ¿qué tiene tu hija?, trato de decirlo y sobre todo concientizar a la gente de la responsabilidad que como sociedad tenemos con los niños. Hoy la, visión de la discapacidad es distinta, el acceso a información nos hace ser muy reflexivos, muy analíticos”

(Padre de un niño con diagnóstico de autismo atípico)

Se trata de un tiempo en el que están dentro del mundo de la discapacidad, espacio que van haciendo habitable, para ellos, bajo su nueva condición y para sus hijos.

“...me pasa muy seguido que en los cajones de estacionamiento reservados para las personas con discapacidad, llego con mi hija, bajamos y que el policía que me dice que no debo estacionarme ahí, cuando yo traigo placa para discapacitados, y ya le digo: hay discapacidades que no son perceptibles a simple a simple, como la de mi hija...”

(Madre de una niña con diagnóstico de autismo atípico)

Saben que pervive un orden impuesto donde domina la normalidad, pero ahora les resulta necesario que también quepa la discapacidad así que, van desplegando una serie de acciones y tácticas para recordarle a los demás que lo más normal es ser diferentes y diversos.

“...luego estoy tratando de darle pasitos ahí al niño, y luego los niños se acercan y luego hasta te dicen, este: - ¿Por qué no lo deja solito, así pa’ que...? Les digo: -le estoy enseñando a caminar. – Pero es que ya está grande. Les digo: - Sí. Osea, trato también de decirles qué...y luego:- Ah, papá, con los niños, los niños... y sigo al pendiente porque luego los niños sí lo dejan ahí, y ya ellos se van”

(Padre de un niño con diagnóstico de parálisis cerebral infantil)

Son personas ordinarias, que en actos éticos y poéticos despliegan tácticas cotidianas cuyos componentes son: libertad (moral), creación (estética) y acto (práctica). (De Certau, 2000:84) Dicho despliegue se da por todos aquellos espacios que transitan, que habitan.

“...hago que los demás respeten los lugares reservados para discapacitados en el transporte público... En cuanto a instalaciones, rampas, lo que necesitan las personas con discapacidad, y les digo que hacen falta, que se necesita.

En el típico de que oigo que ven al niño y el ¡Ay pobrecito!, yo, no es pobrecito, él va avanzando”

(Madre de un niño con diagnóstico de hemiparesia espástica)

Para la teoría del arte de hacer de De Certau (2000), hacer es hacerse, crear y crearse, sobre todos si hay una urgencia coyuntural, una ocasión, una circunstancia, como es el caso que se está describiendo, de madres y padres de niñas y niños con discapacidad.

Son también activistas, anónimos hasta que fueron descubiertos por este trabajo de investigación, cuyas principales zonas de influencia son su familia y la escuela a la que asisten con su hijo en condición de discapacidad.

“Incluso el término autismo se usa para ofender a la gente, a la gente que entre comillas es normal, se le dice así, y es una situación que a nosotros eso sí nos molesta porque, no, no porque el autismo en sí sea malo, sino porque, en especial a mi esposa y a mí nos molesta que se utilice ese término como si fuera a decir silla, mesa, vaso, osea, y tiene un contexto, tiene una estructura y no debe ser utilizado bajo, bajo esa situación, osea, tiene que ser

utilizado en el término correcto, entonces ahí, cuando se utiliza y podemos, por lo menos puedo yo aclarar qué es, sí lo hago, sin ninguna limitación... trato de decirlo y sobre todo concientizar a la gente”

(Madre de una niña con diagnóstico de autismo atípico)

### **2.3.1. En la familia**

Los entornos cercanos y cotidianos que transforman son la familia y la escuela, aunque no se descarta que sus repercusiones sean de mayor alcance.

A la familia la transforma con sus nuevas formas de crianza, sobre todo la participación del padre varón que está alejada de la visión tradicional de paternidad.

“Hemos visto que la gran mayoría de los papás con un hijo o hija con discapacidad son padres separados, son familias que se rompen por la propia dinámica, y casi siempre son las mamás las que están con los niños, en este proceso largo. Nosotros, siempre los dos, empezamos yendo a las referencias que a mi esposa le daban, ... fuimos siempre juntos ella y yo, y decidíamos qué hacer a dónde ir, ... nos tocaba escuchar, a los dos, todo lo que nos decían... No porque mi hija necesite que esté más pendiente, también lo hago por el niño... soy el papá de los dos”

Las paternidades también se están transformando porque también son una construcción social, los varones están más involucrados en la crianza de los hijos y comparte con la pareja las responsabilidades del hogar, aunque, siempre y cuando no pierdan su papel de proveedor. La forma en la que se relacione con la pareja y los hijos dependerá de las condiciones de la cotidianidad (Franzoni, 2014:298)

“Le dije: - Ya no trabajes conmigo, es que luego trabajaba y me echaba la mano. Pus yo veía, me echa la mano, luego se para temprano, que el quihacer, y yo también comprendo... Y ya quedamos en un acuerdo: ... Ora tú encárgate de los niños y tus cosas y ya yo me encargo de lo mío. Porque entre los dos sí como que nos elevamos un estrés que... ya nos molestaba casi todo. Yo entiendo que me ayudas, y esa era su molestia: - Es que te ayudo, y luego los niños y el quihacer y eso... Yo también le ayudaba, lavaba los trastes, la cocina... y así, sin dormir. Y ya mejor yo en mi trabajo y ya termino de trabajar y ya me acuesto... Y ella igual, ya se acuesta un poco más temprano”

(Padre de un niño con diagnóstico de parálisis cerebral infantil)

Hay otro aspecto a resaltar en la transformación de las paternidades, dice (Figuroa, 2014) que hablar del ejercicio de la paternidad hoy en día es involucrarse desde la planeación de un embarazo, en el embarazo de su mujer, en la crianza, en la búsqueda de mayor cercanía afectiva con los hijos y están más interesados en acompañarlos más durante su desarrollo incluso desde el nacimiento (Figuroa, 2006:43)

“El proceso del primer embarazo fue muy bonito, fue de estar acompañando a Rubi, el estar al pendiente de ella. Y, pues yo lo viví bien. Lo vivo esperando al bebé, que llegara y que iba a cambiar toda la situación... Yo me visualizaba esperando al bebé y cuidarlo, trabajar, no más allá... Imaginaba que viniera, lo que sabíamos antes, ¿no?, que viniera bien, que viniera completo, que a lo mejor no tuviera problema, pero así que tuviera una discapacidad, no. Al principio sí tuvo una complicación, tuvo una amenaza de aborto a los dos, tres meses, pero la superó”

(Padre de una niña con diagnóstico de autismo atípico)

No habría que obviar las transformaciones que se vivieron a nivel de dinámica familiar o de pareja ante la presencia de un miembro con discapacidad, que no difieren, en la forma en la que las madres y padres nos compartieron al compartir su experiencia al respecto. Partiendo de la instalación de la sorpresa, aunque, en esta investigación no se reparó en la forma en la que a viven los niños, los hermanitos de los niños en condición de discapacidad.

“Tener un hijo con discapacidad fue un cambio, pa’ toda mi familia, como pa’ las niñas, como mis papás, como a mí, tíos y todo, fue un cambio muy, muy radical”

(Padre de un niño con diagnóstico de parálisis cerebral infantil)

### ***2.3.2. En la escuela***

A la escuela también la transforman porque, una de las acciones más importantes que despliegan las madres y padres es incorporar a sus hijos con discapacidad a la escuela regular, entorno que se modifica con su presencia. Dicha presencia es de suma importancia porque está generando nuevas narrativas visuales en torno a la maternidad y paternidad con un hijo con discapacidad, independientemente de si la discapacidad está visible en el cuerpo o no.

La misma interacción y comunicación que deben guardar con los agentes educativos, es hablar de una práctica más para transformarla.

“Al entrar a la escuela, a primer grado, la verdad es que las educadoras que están en ese Jardín de Niños [regular oficial], todas están muy comprometidas al trabajo. La maestra

que le tocó nos ayudó muchísimo porque entendió perfectamente la situación de la niña, que no hablaba... Pedimos la dispensa [de edad] en la Secretaría de Educación Pública para que cursara otra vez tercero de Preescolar”

(Madre de una niña con diagnóstico de autismo atípico)

Ante la presencia de discapacidad en sus aulas, la escuela se ve obligada a ser inclusiva  
“Discriminación aquí en la escuela, no. Todos sus compañeritos la ven como una más y la cuidan y veo que todos le hablan... A ella le gusta venir, siempre viene muy contenta. No veo que la han menos”

(Madre de una niña con diagnóstico de Síndrome velocardiofacial)



### CAPÍTULO III

## LAS EXPECTATIVAS DE MADRES Y PADRES DE UNA NIÑA O NIÑO CON DISCAPACIDAD

*El futuro es espacio,  
espacio color de tierra,  
color de nube,  
color de agua, de aire,  
espacio blanco para toda la nieve,  
para toda la música.*  
Pablo Neruda

El presente capítulo retoma la esperanza que tienen los padres de que sus hijos tengan un mejor futuro, esas son sus expectativas tanto a corto como a mediano y a largo plazo. Es desde el aquí y el ahora que se dedican a construir lo esperado.

Objetivo específico

Identificar las expectativas que tienen madres y padres con una niña o niño en condición de discapacidad sobre el futuro de sus hijos.

Pregunta de investigación

¿Qué expectativas tienen las madres y padres con una niña o niño en condición de discapacidad sobre el futuro de sus hijos?

Hipótesis secundaria

Las expectativas tienen las madres y padres con una niña o niño en condición de discapacidad sobre el futuro de sus hijos son indicadores sobre los desafíos que tiene la escuela para ser inclusiva.

#### ***4.1. Construyendo futuro.***

Parafraseando a Koselleck (2001), los padres visualizan un mejor futuro para sus hijos en una espera activa, sin esperar a ver qué sucede, sino haciendo que las cosas sucedan, por lo tanto, se trata de un futuro hecho en y desde la experiencia presente.

Es decir, la expectativa es un futuro-presente, un aún no, es decir, todas aquellas proyecciones que se hacen en presente sobre lo que podría ocurrir, bien sea que se desee o se tema, que se lleve a cabo o se padezca (Blanco, 2012:49)

En relación a las expectativas a corto plazo, la forma en la que las madres y padres consideran el futuro inmediato, está caracterizada por objetivos concretos y específicos, que pueden ser constatables.

“Lo que urge son los aparatos [auditivos], que ella pueda escuchar y avanzar más en el vocabulario... Y que, pues no sé, se dé a entender más fácil con todos... que empiece a comunicarse mejor”

(Madre de una niña con diagnóstico de Síndrome velocardiofacial)

Por otro lado, la escolarización de sus hijos es un aspecto preponderante porque es la escuela la que puede prepararlos para la vida autónoma y productiva. A continuación, dos narrativas que hacen alusión al respecto.

“Yo para mí, ahorita va siendo como que lo básico, este, Primaria y Secundaria. Ya Prepa, pues, yo quisiera ver si tiene nivel, la verdad, porque a veces no sé hasta dónde va a llegar su estudio..., pero si ella no tiene la capacidad pues tampoco la puedo exigir. En dado caso de que haga Secundaria, pues sí quisiera que tomará como un curso, en que ella pueda ejercer ese curso y que no siempre este dependiente de nosotros. Mi idea es como un café internet [Ella] no se mueve, pero puede sentada, lo puede atender. Yo ya estoy haciendo un ahorro para más adelante...”

(Madre de una niña con diagnóstico de cuadriparesia espástica)

“A mí sí me gustaría que, que mi hija tuviera, no sé, estudios ¿no? Preparatoria, que pueda llegar a la Universidad. Yo sí me quiero imaginar que sí... Y yo estoy dispuesta a echarle todas las ganas, trabajar más, para que mi hija llegue hasta donde quiera llegar”

(Madre de una niña con diagnóstico de Síndrome velocardiofacial)

Esto es porque la participación en la producción es primordial para la integración social, lograr un acceso al trabajo se ha convertido en un componente fundamental de la batalla por la igualdad porque implica una independencia económica y un estatus aceptable en la comunidad (Abberley, 1998:86)

Ahora bien, son pocas las personas con discapacidad que han alcanzado estudios universitarios en la escuela pública, Méndez (2015) explica claramente qué sucede en con las trayectorias escolares de las personas con discapacidad en las que debe poner atención la escuela y las autoridades educativas

“muchas son las barreras que tienen que enfrentar en su proceso educativo, como son, las prácticas pedagógicas tradicionales y poco favorecedoras para su pleno desarrollo; las actitudes negativas de profesores, compañeros, padres de familia y otros integrantes de la comunidad educativa; el predominio de una cultura excluyente, competitiva e individualista que los pone en desventaja y en riesgo de exclusión permanente; las políticas institucionales que no favorecen la inclusión de los estudiantes con discapacidad. Estas barreras implican que muchos estudiantes no continúen estudiando más allá de la secundaria e incluso, la primaria (Méndez, 2015:4)

Con relación a las expectativas de los padres a mediano plazo, considerando los años como distancia entre lo real y lo esperado, cabe la posibilidad de fantasear e imaginar.

“...lo veo caminando..., su vida un poco más normal. Lo veo en la escuela de mis niñas, en la primaria donde están ahorita... es una escuela regular. Ya lo veo por ahí por tercero, cuarto año más o menos... Ya cuando vaya en la secundaria o así...”

(Padre de un niño con diagnóstico de parálisis cerebral infantil)

Las expectativas, así como están cargadas de esperanzas, pero también traen consigo sus miedos, sobre todo cuando se piensa en un futuro lejano, a largo plazo.

“No me visualizo separado de ella, me visualizo con [mi hija]...Y me aterroriza verme enfermo y no poderla cuidar, mientras yo pueda cuidarla, ahí voy a estar... Las perspectivas a futuro es un tema muy difícil de tocar, porque es un tema muy complicado..., son de esos temas o de esos asuntos que no quieres ni pensar en tu vida, te hacen daño y no los puedes resolver”

(Padre de una niña con diagnóstico de autismo atípico)

“Y ya muy a largo plazo... Pensar que voy a dejar un hijo que necesite de mí, se siente horrible, bueno, creo que soy muy fatalista”

(Padre de un niño con diagnóstico de parálisis cerebral infantil)

El miedo recurrente en los participantes es saber que sus hijos les van a sobrevivir, que ellos morirán primero y que no habrá nadie que los cuide mejor que ellos.

Se trata de un tiempo poco prometedor, qué porvenir les espera a las personas con discapacidad, si es que hay un porvenir. Al pensar en este momento llegan como apariciones viejas visiones estereotipadas que interfieren pesadamente en la construcción promisoriosa de las expectativas de los padres: dependientes y una carga para los familiares.

“...ni modo que su hermana sea quien tenga que ver por él, ella tendrá que hacer su vida, no tiene por qué cargar con eso, no es su obligación... Aunque a mí me dijeron que nunca podrá cursar una carrera universitaria, pero sí al menos una carrera técnica con la que se defienda para que no tenga que depender de ni de mí, y ya pueda ser, no sé, mecánico o algo así”

(Madre de un niño con diagnóstico de retardo mental leve, asociado a Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad.)

Para que la escuela identifique cuáles son los desafíos que tiene para ser inclusiva y trabajar a favor de los niños en condición de discapacidad, debe situarse y actuar aquí y ahora, reflexionar sobre lo que fue, lo que es y lo que podría llegar a ser, considerando que “todo tiempo es presente. Pues el futuro todavía no es y el pasado ya no es. Sólo hay un futuro como futuro presente” (Koselleck, 2001:117)

## CAPÍTULO IV

### APORTACIONES PARA LA ESCUELA INCLUSIVA

*Mucha gente pequeña,  
en lugares pequeños,  
haciendo cosas pequeñas,  
puede cambiar el mundo.*  
Juan Bautista de La Salle.

Este capítulo inicia exponiendo las características que debe reunir la escuela para definirse como inclusiva y como una segunda parte se describe la propuesta que ha surgido de analizar el ser y el hacer de madres y padres de niñas y niños con discapacidad, con el fin de que la escuela reflexione en torno a lo que fue, lo que es y lo que debería ser para cumplir cabalmente con su labor inclusiva en beneficio de los niños en condición de discapacidad.

Objetivo específico

Explicar cómo las formas de ser y hacer cotidianas de madres y padres con una niña o niño en condición de discapacidad pueden contribuir a la labor inclusiva de la escuela

Pregunta de investigación

¿Qué elementos se pueden rescatar de las formas de ser y hacer cotidianas de madres y padres con una niña o niño en condición de discapacidad para contribuir a la labor inclusiva de la escuela?

Hipótesis secundaria

La escuela inclusiva puede aprender del ser y hacer cotidianos de madres y padres con una niña o niño en condición de discapacidad porque comparten la experiencia de vivir con niños y niñas con esa condición.

#### ***4.1. Lo que debe ser y hacer la escuela inclusiva. Características***

En la escuela inclusiva el respeto en las diferencias es primordial, diferencias que no pueden ser presentadas ni descritas en términos de mejor o peor, bien o mal, superior o inferior, positivas o negativas, etcétera, son, simplemente, diferencias (Skliar, 2008); se trata de mirar al otro como legítimo otro (López Melero, 2005); de ver a la diversidad como lo más normal en los seres humanos, algo natural y enriquecedor, que las diferencias individuales son cualidades valiosas que es necesario capitalizar porque en la y con la diversidad se dan las mejores oportunidades para aprender (Pujolás, 2004)

Es decir, la responsabilidad educativa en la atención en la diversidad es con cualquier otro, más allá de su nombre, su país, su religión, su sexualidad, su etnia, su clase social, su cuerpo, su aprendizaje, su

comportamiento, lo que está en el ojo del huracán no es tanto el otro por sí mismo sino más bien la relación con los otros (Skliar, 2005)

La escuela debe tener presente que *inclusión*, hace referencia al grado de participación de todos los alumnos en las actividades y experiencias de la escuela regular y sugiere dejar de etiquetar a los alumnos como especiales o con dificultades y más bien identificar cuáles son las barreras que impiden el aprendizaje y la participación de cualquier niño (Booth, Ainscow y Kingston, 2007)

Debe considerar al alumno como un ser total y no centrarse en un único aspecto de esa totalidad que lleve a ponerle etiquetas a sus intereses, conocimientos, habilidades, procedencia, logros, etc., porque puede que esa etiqueta sólo exista cuando ese otro, el que se la ha puesto, interactúa con ese niño pues los seres humanos reconocemos las diferencias en relación a otros que usamos como parámetro, "...el loco confirma nuestra razón; el niño, nuestra madurez; el salvaje, nuestra civilización; el marginado, nuestra integración; el extranjero, nuestro país; el deficiente, nuestra normalidad" (Larrosa y Pérez de Lara en Duschatzky y Skliar, 2008:4)

De modo que el respeto a la diversidad implica no caer en la tentación de homogeneizar, de disolverla, para que el otro, los otros, queden absorbidos por la norma y que así no generen malestar profesional (Gimeno, 2000) De ahí que, para incluir, al diagnóstico se le ve como una herramienta para aprender y enseñar mejor, no como un instrumento para clasificar, sino como un algo que ofrece conocimiento sobre las personas, sus contextos y la interacción entre los mismos. Diagnosticar, es un modo de mirada profunda para la comprensión, para conocer mejor al otro, otro que no es un cúmulo de síntomas medidos por instrumentos "¡Es tan hermoso, complejo y profundo el ser humano que no existen instrumentos que puedan encerrarlo (medirlo) entre unos límites! El ser humano no se mide, se comprende" (López Melero, 2001:36)

En ese mismo tenor, proporcionar apoyo es sólo una de las formas de aumentar la participación de los niños, cuando se planifican actividades para lograr la participación de todos, la necesidad de apoyo individual considerado en la mayoría de las ocasiones como retirar a algún niño toda o parte de la jornada escolar de su aula y escuela, ya no es una opción, se trata más bien, de centrar la atención en el desarrollo de un currículo tan flexible que permita que todos los alumnos puedan lograr los objetivos educativos sin necesidad de hacer adecuaciones curriculares, mismas que han sido entendidas como reducciones del currículum, selecciones de aquellos contenidos que alguien cree que determinados alumnos no serían capaces de aprender.

Esa idea de currículum, implica reconocer que los fines y las funciones de la educación son más amplios que los contenidos, porque dichos contenidos no son metas sino materiales para hacer competentes a quienes aprenden, en lo cognitivo, en lo afectivo y en lo social.

Si algún alumno ha de necesitar apoyo para el desarrollo de sus competencias, éste no ha de ser concebido como algo ajeno o externo a la vida del aula ni de considerar que es un apoyo experto o prescrito, será, por el contrario, un apoyo que promueva la indagación, la búsqueda conjunta de soluciones, el diálogo y la confrontación entre todos los miembros de la escuela (Parrilla, 2004)

Esos apoyos se pueden encontrar en cualquier elemento del centro, en los profesionales que pueden tener habilidades de las que no son conscientes o que no están utilizando totalmente; en los niños y su capacidad para dirigir su propio aprendizaje y juego o en su capacidad para apoyarse unos a otros; en el potencial de los profesionales para apoyarse mutuamente; etc., hay mucha información en un centro sobre los recursos de que dispone que no siempre se utiliza al máximo (Booth, Ainscow y Kingston, 2007) Esa búsqueda de recursos requiere una evaluación permanente, que implica no sólo mirar el desempeño de los alumnos para identificar las competencias que han adquirido, porque no es el alumno la unidad de análisis.

Por lo tanto, la atención en la diversidad bajo el enfoque de la inclusión requiere de un trabajo colaborativo entre todos los involucrados en el proceso educativo, entre los profesores, entre profesores y especialistas, entre profesores y padres y entre los propios alumnos; las soluciones se buscan entre los distintos implicados, realizando aportaciones desde perspectivas diferentes pero a la vez complementarias, se trata de desarrollar un sentido de comunidad y apoyo mutuo que fomente el éxito entre todos los miembros de la escuela.

Por comunidad se entiende que un grupo de individuos ha aprendido a comunicarse entre ellos con sinceridad, cuyas relaciones son más profundas que sus apariencias y que han establecido un compromiso significativo para divertirse juntos, llorar juntos, disfrutar con los otros y hacer propias las situaciones de los demás. Una escuela como comunidad, al adoptar estas características, está abierta al entorno o comunidad social, no selecciona ni excluye a los que quieran pertenecer y estar en ella y en su aulas, se insiste en la construcción de comunidad.

El aula inclusiva ha de ser un espacio de todos, pensado y desarrollado como una comunidad de participación y convivencia que facilite el aprendizaje de todos pero, no sólo el aprendizaje de conocimientos academicistas sino aprender a convivir, para ello hay que tener en cuenta que saber convivir no se aprende a través de una serie de objetivos o de una serie de normas aprendidas, a convivir se aprende conviviendo y el aprendizaje es una transformación en la convivencia dado que se generan progresos cognitivos, valorales y culturales, procesos causados por la interacción con los otros (López Melero, 2004)

De esta manera, el aula se convierte en un espacio de encuentro, acogida y respeto mutuo donde se formarán niños capaces de tomar decisiones desde sí mismos, capaces de respetarse y respetar a los demás, capaces de aprender cualquier cosa y, como estarán en condiciones de aprender cualquier cosa, estarán centrados en el placer de estar en la corporalidad, en la relación con los demás y para que eso se logre, los

alumnos tienen que convivir con maestros y maestras que vivan ese vivir y ese convivir (Maturana y Dávila, 2005)

Crear ambientes para enseñar a aprender y a convivir precisa de profesores que sepan crear esos ambientes, que sepan también, diagnosticar la situación del aula, que identifiquen el ritmo y forma de aprendizaje de sus alumnos, que conozcan y apliquen diversas maneras de enseñar. Todo ello exige que el profesorado se haga más conocedor de sí mismo y esté más seguro y confiado de su práctica profesional, que sea autoreflexivo.

Crear espacios de convivencia demandará modos particulares de organizar los espacios y el tiempo para poder dar respuesta a las diferentes necesidades, intereses y capacidades que tienen los niños, dar cabida a la comunicación y el encuentro con los otros, a la experimentación y a la curiosidad, al desarrollo de la creatividad, a la exploración de posibilidades y limitaciones motrices, a la necesidad de juego, de descanso. Para todo ello, los niños requieren tiempo y oportunidad para estar solos, en pareja, en pequeño grupo, en gran grupo y con el educador.

El compromiso con la inclusión no se concibe como una tarea aparte, coordinada por una persona o grupo específico, sino que se sitúa en el corazón mismo de todo el trabajo de la escuela, siendo elemento esencial de la planificación del desarrollo y llevado a cabo por todos porque en las escuelas inclusivas, el liderazgo es una función a la que contribuye la mayoría del personal, en lugar de un conjunto de responsabilidades conferidas a un número limitado de personas.

Ser una escuela inclusiva, implica una responsabilidad ética y comprometida para transformar muchas de las cosas que actualmente siguen predominando en educación, dejar de considerar la competencia, el individualismo y la homogeneidad como los valores fundamentales, y cambiar hacia valorar las diferencias, la colaboración y el respeto del otro (Méndez, 2007)

#### ***4.1. Aprender del ser y hacer de madres y padres con una niña o niño con discapacidad***

Todas esas características descritas párrafos arriba sobre lo que debe ser la escuela inclusiva podrían sonar como utopía porque esos postulados teóricos están muy alejados de la realidad que se vive en las escuelas. Lo que hace urgente, seguir trabajando y generando maneras que hagan posible la inclusión educativa y social de niñas y niños en condición de discapacidad. Es así como surge esta aportación, derivada del análisis de las experiencias de vida de madres y padres con una hija o hijo en condición de discapacidad.

De este estudio se concluye que las madres y los padres de una niña o niño con discapacidad asumen su papel como tales con un esquema representacional basado en estigmas, prejuicios y estereotipos sobre el fenómeno de la discapacidad, mismos que son inconsciente y pasivamente



asumidos pero, al cambiar radicalmente su posición en la vida, experimentan una serie de resignificaciones sobre sus conceptos de madre, padre e hijo o hija con discapacidad, esas nuevas maneras de pensar guiarán sus nuevas maneras de ser y hacer que devienen en una serie de acciones y tácticas que transforman sus entornos cercanos, la familia y la escuela, espacios de experiencia desde donde se va conformando el futuro para sus hijos. Este proceso dio como resultante a activistas anónimos en resistencia permanente generando cambios en las maneras de mirar, relacionarse y comunicarse con el otro diferente.

Un proceso de transformación que bien puede replicarse en la escuela, guiados por una metodología que los lleve a reflexionar sobre lo que fue, lo que es y lo que debería llegar a ser y hacer, para acelerar su transición de la Integración educativa a la Educación inclusiva, proceso que ha sido muy lento, de pequeños cambios y constantes reajustes, en una búsqueda persistente de mejoras para procurar beneficiar los miembros que pertenecen a ella.

Se trata de un ejercicio de retrospectiva y prospectiva para desarrollar agentes educativos conscientes de su propia historia en la historia de la inclusión educativa capaces de generar imaginarios colectivos que revaloricen la diferencia.

Antes de ser escuela inclusiva (sus experiencias pasadas), lo que les permitiría identificar cuáles eran sus representaciones sociales en torno a la discapacidad antes de asumirse como escuela inclusiva, cuáles perviven y hay que modificar y resignificar, a la luz de los postulados de la atención en la diversidad. Con la finalidad de hablar, posteriormente, de conceptos conscientemente asumidos y por ende con posibilidad de aplicarse.

Este análisis se haría desde la teoría de las representaciones sociales para reconocer las ideas, las creencias, las concepciones, las imágenes y actitudes que están apoyadas en estigmas, prejuicios o estereotipos.

Ser escuela inclusiva (su experiencia presente), para reconocer que cada tipo de discapacidad que habite la escuela podría despertar reacciones relacionadas con el vivir una sorpresa, hecho inesperado que puede reactivar esquemas previos sustentados en el estigma, el prejuicio y los estereotipos.

El hacer de la escuela inclusiva (sus prácticas presentes), reflexionar al respecto para generar acciones transformadoras, es decir, maneras de hacer que transformen el espacio escolar a favor de la diversidad. La escuela no debe perder de vista que esto sólo puede lograrse en la cotidianidad, viviendo y conviviendo con los otros y no se puede vivir a través de la experiencia

ajena pues sólo vivirá en el supuesto, en lo imaginado, no en lo real, y eso poco abona a su tarea de ser un espacio inclusivo.

El ser y hacer de la escuela inclusiva, maneras que transforman lo cotidiano, se analizará desde la teoría del arte de hacer de De Certeau.

La escuela y su futuro. Para ponderar sobre las expectativas que la escuela tiene de sus alumnos con discapacidad. Reflexionando las que se ubican a corto, a mediano y a largo plazo, para clarificar lo qué está haciendo o va a hacer para que dichas expectativas se cumplan.

## CONCLUSIONES

El objetivo general de esta investigación fue analizar experiencias de vida de madres y padres de niñas y niños con discapacidad que asistan a la escuela regular de nivel preescolar o primaria en la ciudad de México, para identificar de su ser y hacer como tales, elementos que contribuyan a fortalecer la labor inclusiva que se le ha asignado a la escuela para favorecer a este sector de la población.

Para su cumplimiento, se hizo un análisis a los testimonios recabados de cinco madres y dos padres con una niña o niño en condición de discapacidad, del cual se deriva que las experiencias de vida de estas madres y padres ofrecen a la escuela enseñanzas para que pueda cumplir con dicha labor inclusiva.

Para precisar cuáles son esas enseñanzas, lo primero que se planteó fue reconocer los patrones de representación mental que sobre discapacidad tenían los participantes y que guiaron su actuar cuando se convirtieron en padres de un niño con esa condición.

La conclusión principal al respecto es, que esas ideas, creencias, concepciones, imágenes y actitudes que los participantes tenían sobre la discapacidad antes de que se asumieran como padres de un hijo con esa condición, fueron asumidas de manera pasiva e inconscientemente, desde un estar afuera del fenómeno de la discapacidad, porque estaban posicionados como *personas normales* que convivían con la normalidad no con la anormalidad.

Dicha actitud pasiva los hizo fácilmente influenciados por el discurso ideológico imperante en torno a ese tema: los espacios sociales que podía ocupar la discapacidad eran los hospitales, manicomios, reformatorios, escuelas correccionales y escuelas especiales. Era un momento sociohistórico en el que apenas se estaba gestando una transformación trascendental: los niños con discapacidad podían incorporarse a la *escuela regular*. Para que esa idea penetrara en lo social, se subjetivara, tendrían que pasar varios años, incluso para que la misma escuela lo aceptara, porque lo ha hecho paulatinamente, no todas las discapacidades, ni todos los días ni toda la jornada escolar.

Antes de ser padres con un hijo en condición de discapacidad, trata de un episodio de su vida en el que la discapacidad era un motivo que aún no los tocaba sensiblemente y, por lo tanto, no necesitaban reparar en ello, ni pensarlo y repensarlo, sino simplemente creer “un pensamiento que no se piensa” como diría De Certau (2000)

Eso que creían y cómo lo conformaron, revela los esquemas conceptuales y actitudinales presentes socioculturalmente que operaron como sus referentes y herramientas para asumir su nuevo rol y comenzar a vivir una circunstancia no prevista, poco común y, además, cargada de estigmas, prejuicios y valoraciones negativas.

Esquemas que dan cuenta de modos de pensar fuertemente arraigados en lo social y que tienen que ver la segregación, la opresión y la discriminación que ha vivido y que vive este sector de la población, un claro ejemplo es que a muchos niños con discapacidad se les sigue considerando como no educables, o al menos, no en una *escuela regular*, tampoco puede habitar otros espacios sociales y, por ende, siguen invisibilizados y alejados del espacio público.

El diagnóstico de discapacidad de sus hijos es un hecho que los posiciona en otro lugar, pero cuando su lugar en la vida cambia, es desde esa nueva posición que las creencias son puestas en duda. Reflexionar para tomar consciencia de cuáles son sus representaciones sociales en torno a la discapacidad los llevó a avanzar hacia la resignificación de esquemas conceptuales, actitudinales y conductuales. Ese fue un camino necesario que tuvieron que andar y que no fue inmediato ni amigable. Su ser y hacer tenían que evolucionar al emprender un viaje de redescubrimiento. Sobre ello platicaron en el siguiente tema: *Ser padre de un niño con discapacidad*.

Explorar sobre su presente como padres con un niño con discapacidad tuvo como objetivo identificar las resignificaciones de su ser y hacer como tales, así como las modificaciones que se generan en dos de sus entornos más cercanos la familia y la escuela.

El diálogo con los participantes sobre este tema comenzó a partir de la noticia del diagnóstico de discapacidad de su hijo, momento crucial que se instala en su ser e inevitablemente se vive como una sorpresa, como una noticia que sorprende porque es inesperada, ninguno de los padres entrevistados imaginó nunca ni se detuvo a pensar en la posibilidad de qué harían si tuvieran un hijo con diagnóstico de discapacidad. Su lugar en la vida cambia en un instante.

Lo que quieren hacer va chocando con lo que pensaban sobre la discapacidad, razón por la cual transforman sus significados en las prácticas cotidianas, basados en hechos, ya no en lo teórico o imaginario. Ahora están dentro del mundo de la discapacidad, espacio que deben hacerlo habitable, para ellos, bajo su nueva condición y para sus hijos.

Ya sabían que pervive un orden impuesto donde domina la normalidad, pero ahora les resulta necesario que también quepa la discapacidad así que, van desplegando una serie de acciones y tácticas para recordarle a los demás que lo más normal es ser diferentes y diversos.

La experiencia cotidiana donde se gestan esas transformaciones silenciosas y casi invisibles para convertirse en padres de un niño con discapacidad es un periodo que puede atravesar por varios años, desde que se recibió la noticia de la discapacidad del hijo hasta asumirse como tales. Ese es un momento crucial, de mayor consciencia sobre su ser y hacer, que impacta en dos de sus entornos más cercanos, la familia y la escuela.

En relación con la familia hay que destacar, la experiencia de los padres varones porque desde su condición de padres con un niño con discapacidad, están ejerciendo formas de crianza alejadas de la visión tradicional de la paternidad.

En cuanto a la escuela, una de las prácticas más importantes que los padres llevan a cabo es incorporar a sus hijos con discapacidad a la *escuela regular*, porque este entorno se ve obligado a transformarse con su presencia porque está siendo frecuentado por la diferencia encarnada en un cuerpo. Van demostrando lo necesario que es mirar, relacionarse y comunicarse con ellos y sus hijos con actitudes desprovistas de etiquetas perniciosas o compasivas.

Aprenden a ser y hacer madres y padres de niñas y niños en condición de discapacidad desde la disidencia, los mueven principios universales y éticos, puesto que manejan un discurso donde no aparecen términos especializados o atribuibles a alguna teoría o autor, aunque se puede hacer la interpretación. Es la experiencia misma, su práctica cotidiana la que los convierte en activistas anónimos a favor de una sociedad más justa y equitativa para el ejercicio pleno de lo que hoy conocemos como derechos humanos.

La teoría del arte de hacer de Michel De Certeau fue luz para entender cómo la persona común y ordinaria puede modificar lo instituido y cómo las maneras de hacer funcionan como actos transformadores, capacidad que debe valorarse en su justa dimensión. Además de reconocer que las representaciones sociales no son algo estático ni indestructibles, sino que son textos que todos podemos reescribir y recrear en la convivencia.

Como bien lo señalan Wagner, Hayes y Palacios (2011:316), somos agentes sociales activos que no sólo recibimos y reproducimos de manera pasiva las representaciones sociales, sino que, las adaptamos, ajustamos o modificamos en consonancia con las circunstancias. Yo todo ello

suenan esperanzador para lograr la escuela inclusiva que necesitan los niños en condición de discapacidad.

Otro de los objetivos propuestos fue identificar las expectativas que tienen madres y padres de niñas y niños con discapacidad sobre el futuro de sus hijos, con ello se cerraba las tres dimensiones temporales pensadas para explorar las experiencias de vida de los participantes y desde esta estructura temporal se analizaron y presentaron los resultados.

La conclusión derivada de escuchar sus expectativas es que, desde un continuo hacer y deshacer, de reconstruir y transformar (los significados que guían su actuar, los espacios que habitan, la experiencia presente) configuran un *horizonte de expectativa*, usando la expresión de Koselleck (2001), visualizando un mejor futuro para sus hijos. En una espera activa de un futuro hecho en y desde la experiencia presente, sin esperar a ver qué sucede, sino haciendo que las cosas sucedan.

Pensar en un futuro inmediato les parece más fácil para trazarse objetivos concretos y específicos, además de que pueden constatar su cumplimiento. Es un poco más difícil mirar los años venideros para ver cumplidas sus expectativas a largo plazo, porque aparece un miedo recurrente en todos los participantes, saber que sus hijos les van a sobrevivir, que ellos morirán primero y que no habrá nadie que los cuide mejor que ellos. Esa es la razón por la que le apuestan a la escolarización de sus hijos, una escuela que los prepare para la vida autónoma y productiva.

Al visualizar a sus hijos a largo plazo, parece inevitable evocar las ideas negativas que se tiene sobre el futuro de las personas con discapacidad, como poco prometedor, o más bien se cree que no tienen porvenir, que son dependientes y una carga para los familiares. Estas representaciones sociales interfieren pesadamente en la construcción promisorio de las expectativas de los padres. Pensar en el futuro a largo plazo implica una alternancia de elementos conservadores y renovadores.

Se había planteado como hipótesis que al explorar sobre las expectativas las madres y padres de niñas y niños en condición de discapacidad sobre el futuro de sus hijos, se podrían derivar indicadores sobre los desafíos que tiene la escuela para ser inclusiva. Dichos desafíos, involucran no sólo a la escuela como unidad sino a las autoridades educativas todas para generar políticas y a su vez más espacios para las personas con discapacidad.

Pero, lo que le toca a la escuela, para determinar lo que debería ser y hacer a corto, mediano y largo plazo, no sólo debería detenerse a escuchar las expectativas de los padres, sino también, lo

que están haciendo y cómo están reconstruyendo sus significados para vivir en mundo de la normalidad/anormalidad, cada una cargada de imaginarios.

Para ello, se generó el objetivo específico 4, para explicar cómo las formas de ser y hacer cotidianas de madres y padres de niñas y niños con discapacidad pueden contribuir a la labor inclusiva de la escuela.

La escuela inclusiva puede aprender del ser y hacer cotidianos de madres y padres de niñas y niños con discapacidad, en primer lugar, porque comparten una experiencia en común, la de vivir con niños y niñas con esa condición. Pero, hay una gran diferencia, los padres tienen la obligación de convertirse en *padres inclusivos* y aceptar la discapacidad, cualquier discapacidad, rápidamente; sin embargo, a la escuela le ha costado más de veinte años convertirse en *escuela inclusiva*. Muchos pugnamos en que ese proceso se acelere en beneficio de una sociedad en donde quepan todas las diferencias, y es por ello por lo que de este trabajo surge una propuesta, que es a su vez la aportación de esta investigación.

Reflexionar sobre lo que fue, lo que es y lo que debería llegar a ser y hacer, desde la línea cronológica empleada en esta investigación, la cual quedaría así:

Antes de ser escuela inclusiva (sus experiencias pasadas), lo que les permitiría identificar cuáles eran sus representaciones sociales en torno a la discapacidad antes de asumirse como escuela inclusiva, cuáles perviven y hay que modificar y resignificar, a la luz de los postulados de la atención en la diversidad. Con la finalidad de hablar de conceptos conscientemente asumidos y por ende con posibilidad de aplicarse.

Ser escuela inclusiva (su experiencia presente), para reconocer que cada tipo de discapacidad que habite la escuela podría despertar reacciones relacionadas con el vivir una sorpresa, hecho inesperado que puede reactivar esquemas previos sustentados en el estigma, el prejuicio y los estereotipos.

El hacer de la escuela inclusiva (sus prácticas presentes), reflexionar al respecto para generar acciones transformadoras, es decir, maneras de hacer que transformen el espacio escolar a favor de la diversidad. La escuela no debe perder de vista que esto sólo puede lograrse en la cotidianidad, viviendo y conviviendo con los otros y no se puede vivir a través de la experiencia ajena pues sólo vivirá en el supuesto, en lo imaginado, no en lo real, y eso poco abona a su tarea de ser un espacio inclusivo.

La escuela y su futuro. Para ponderar sobre las expectativas que tiene de sus alumnos con discapacidad, a corto, mediano y largo plazo y clarificar lo qué está haciendo o va a hacer para que se cumplan

Si se lograra que la escuela documente este ejercicio de retrospectiva y prospectiva contribuiría así a la construcción de memoria histórica que ayude a cualquier interesado en la educación a conocer de primera mano los avances y los retos en el estudio y el trabajo con la discapacidad en la escuela. Y en esa escuela tendríamos agentes educativos conscientes de su propia historia en la historia de la escuela inclusiva que estarían generando imaginarios colectivos que revaloricen la diferencia.

A continuación, algunas consideraciones para futuras investigaciones. Esta investigación se centró en las experiencias de madres y padres con niñas y niños con discapacidad, no recabó las ideas, creencias, concepciones, imágenes y actitudes de otros miembros de la familia, de quienes podríamos obtener también información valiosa y tener otra perspectiva del fenómeno de la discapacidad hoy en día, vista desde otros actores sociales.

No es ocioso enfatizar que cada característica y particularidad de los participantes es de capital importancia porque se trata de una voz y una experiencia única, desde un punto de mira y desde un lugar específico en donde no están colocados todos.

Y por participantes hay que referirse tanto al entrevistador como al entrevistado, al investigador y al co-investigador, según sea la perspectiva metodológica tomada para desarrollar la investigación. En este caso, la investigadora tiene experiencia en el trabajo de la educación especial y la motivación inicial para llevar a cabo este estudio fue conocer los alcances del trabajo de integración educativa a lo largo de quince años, tiempo en el que trabajó arduamente a favor de esta población, considerada minoría.

Se ignoraba que esa minoría tiene su propio trabajo de resistencia ante el orden impuesto; del carácter emancipador que surge de una ruptura; que no están esperando a llegar a la escuela y trabajar con los docentes especialistas para comenzar su proceso de transformación en sus maneras de ser, estar y hacer en el mundo dual de la normalidad y la discapacidad. Para comprenderlo y aceptarlo, tuvieron que pasar siete años, de escuchar y volver a escuchar sus testimonios, de leer a autores de la contracultura y de la antipsiquiatría y abandonar los discursos supremacistas.

Regresando a las características de los participantes, las madres y padres entrevistados para esta investigación tienen sólo un solo hijo o hija en condición de discapacidad, que fueron



diagnosticados en sus primeros años de vida, es decir, la discapacidad no fue adquirida y los participantes no se vivieron primero como padres de un hijo normal. Aspectos que, si fueran diferentes, arrojarían resultados diferentes.

Los siete casos, coincidieron en que fueron madres y padres con una niña o niño en condición de discapacidad, que terminaron por asumir su rol como tales los primeros años de vida de su hijo o hija, pero, se conoce de casos de padres y madres que abandonan a los hijos en condición de discapacidad y no asumen su maternidad o paternidad en esas condiciones específicas.

Son pocas las voces que se pudieron escuchar para reconocer cómo aprenden a ser y hacer madres y padres de niñas y niños con discapacidad, si escucháramos atenta y reflexivamente a más madres y padres, tendríamos una visión más amplia al respecto y más puntos de comparación.

Ojalá este trabajo inspire a otros a realizar más investigaciones que recuperen historias de vida de madres y padres de niños y niñas con discapacidad hoy en día. Que se exhorta a hombres y mujeres a contar su vida porque su vida cuenta.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abberley, Paul. (2008). El concepto de opresión y desarrollo de una teoría social de la discapacidad. (pp.34-50). En Barton Len (comp). *Superar las barreras de la discapacidad*. España: Morata.
- Abberley, Paul. (1998). Trabajo, utopía e insuficiencia. (pp.77-96). En Barton, Len. (comp). *Discapacidad y sociedad*. (Traducción de Roc Filella). Madrid: Fundación Paideia/Morata.
- Aceves, Lozano Jorge E. (2013). Un enfoque metodológico de las historias de vida. En De Garay, Graciela (coord.). *Cuéntame tu vida. Historia oral: historias de vida* (pp.9-15). (2ª ed.). México: Perfiles. Instituto Mora.
- Aceves, Lozano Jorge E. (2000). Introducción: La historia oral contemporánea: una mirada plural. En Aceves, Lozano Jorge E. (coord.). *Historia Oral. Ensayos y aportes de investigación*. (pp.9-24). México: CIESAS.
- Anau y Castro (2009). Ruralidad e interculturalidad, un modelo comunitario en el tema de la discapacidad. En *Visiones y revisiones de la discapacidad*. (pp.235-255). Brogna, Patricia (comp.). México: Fondo de Cultura Económica.
- Andrade, Larry & Bedacarratx. (2004). Conceptualización, funciones y características de las representaciones sociales. En: *La subjetividad de los actores de la educación* (pp.55-96). México: Universidad Nacional Autónoma de México. Centro de estudios sobre la Universidad. Pensamiento Universitario 98. Tercera época.
- Araya, Umaña Sandra. (2007). De lo invisible y lo cotidiano. Familias y discapacidad. *Actualidades investigativas en Educación*. Vol. 7. No. 3. pp. 1-21. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/447/44770314.pdf>
- Banchs R. María A., Agudo Guevara Álvaro y Lislíe Astorga. (2007). Imaginarios, representaciones y memoria social. En Arruda, Ángela y De Alba, Martha (coords.) *Espacios imaginarios y representaciones sociales*. (pp.47-95). México: Antrhopos Editorial.
- Barnes, Collin. (1998). Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas discapacitadas en la sociedad occidental. En Barton, Len. (comp). *Discapacidad y sociedad* (pp.59-76). (Traducción de Roc Filella). Madrid: Fundación Paideia/Morata.

- Barton, Len (Comp). (2008). *Superar las barreras de la discapacidad. 18 años de Disability and Society*, Madrid: Morata.
- Bartra, Armando (2005). Los otros. *Luna Córnea*, no.30, pp. 49-76.
- Batanaz Palomares, Luis y Martínez Jiménez, Rosario (Coord). (2000). *Minusvalía y educación: El valor de la diversidad*. Córdoba: Universidad de Córdoba.
- Blanco Rivero, José Javier. (2012). La historia de los conceptos de Reinhart Koselleck: conceptos fundamentales, Sattelzeit, temporalidad e histórica. *Politeia. Revista de Ciencias Políticas*. Vol. 35, num. 49. Julio-diciembre 2012. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=170029498009>
- Booth, T., Ainscow, M., Kingston, D. (2007). Index para la inclusión: Desarrollo del juego, el aprendizaje y la participación. (Traducido por Francisca González Gil, María Gómez Vela y Cristina Genaro) España: CSIE. (Original publicado en 2002)
- Calderón, Leticia. (2009). *Luciano: Un ángel en mi vida*. México: Diana.
- Camacho G., Mildred Gicella; Coronado M., Adriana María. (2008). Estrategias de formación integral para los padres de familia de niños, niñas y jóvenes con discapacidad en el Comité de Rehabilitación de Antioquia. CES Psicología, Universidad CES Medellín, Colombia. vol. 1, núm. 1, enero-junio, 2008 Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=423539527015>
- Castoriadis, Cornelius. (2013). *La institución imaginaria de la sociedad*. México: Tusquets Editores.
- Chávez Lara, María Emilia. (2016). *Estética del prodigio*. México: Ediciones Cal y Arena.
- De Certau, Michel. (2000). *La invención de lo cotidiano I. Artes de hacer*. México: ITESO/Universidad Iberoamericana.
- De Garay, Graciela. (2013). La entrevista de historia de vida: construcción y lecturas. (pp.16-28). En De Garay, Graciela (coord.). *Cuéntame tu vida. Historia oral: historias de vida* (2ª ed.). México: Perfiles. Instituto Mora.
- De Gaulejac, Vincent. (2005). Historia e historicidad. (pp.61-90). En De Gaulejac, Vincent, Rodríguez, Márquez Susana, Taracena, Ruíz Elvia. *Historia de vida. Psicoanálisis y Sociología Clínica*. México: Universidad Autónoma de Querétaro.

- De la Vega, Eduardo. (2012). Prólogo. En Padilla, Antonio. (coord.). *Arquetipos, memorias y narrativas en el espejo. Infancia anormal y educación especial en los siglos XIX y XX.* (pp. 13-21). México: Juan Pablos Editor. Universidad Autónoma del Estado de Morelos.
- Drake, Robert. (1998). Una crítica del papel de las organizaciones benéficas tradicionales. En Barton, Len. (comp). *Discapacidad y sociedad.* (pp.34-50). (Traducción de Roc Filella). Madrid: Fundación Paideia/Morata.
- Duschatzky, S. y Skliar, C. (2008). La diversidad bajo sospecha. Reflexiones sobre los discursos de la diversidad y sus implicancias educativas. Recuperado de <http://www.porlainclusionmercosur.educ.ar/documentos/Ladiversidadbajosospecha.pdf>.
- Fast, J. (1988). *El lenguaje del cuerpo.* México: Kairós.
- Ferreira, Miguel. (2010). Discapacidad y corporalidad: una aproximación geneológica En *Cuerpo y discapacidad: perspectivas latinoamericanas* (pp. 55-87). México: Facultad de Filosofía y Letras, Universidad Autónoma de Nuevo León. México.
- Figueroa, Juan Guillermo, Salguero, Alejandra. (2014). Introducción. Violencia, paternidad, homoerotismo. En Figueroa, Juan Guillermo, Salguero, Alejandra (comp.). *¿Y si hablas de...sde tu ser hombre? Violencia, paternidad, homoerotismo y envejecimiento en la experiencia de algunos varones.* (pp. 11-51). México: CEDUA. El Colegio de México.
- Figueroa, Juan Guillermo., Jiménez, Lucero., Tena, Olivia. (coords.). (2006). *Ser padres, esposos e hijos: prácticas y valoraciones de varones mexicanos.* México: El Colegio de México.
- Franklin, Barry M. (1996). *Interpretación de la discapacidad: teoría e historia de la educación especial,* Barcelona: Ediciones POMARES-Corredor.
- Franzoni Lobo, Josefina. (2014). Factores que inciden en la participación de los hombres en la crianza de los hijos. (pp.271-302). En Figueroa, Juan Guillermo, Salguero, Alejandra (comp.). *¿Y si hablas de...sde tu ser hombre? Violencia, paternidad, homoerotismo y envejecimiento en la experiencia de algunos varones.* (pp. 11-51). México: CEDUA. El Colegio de México.
- Fulcher, Gillian. (1998). Entre la normalización y la utopía. En Len Barton, (Comp), *Discapacidad y sociedad (Traducción de Roc Filella)* (pp. 181-204). Madrid: Fundación Paideia/Morata.

- Galindo, Cáceres Jesus., Ochoa, Ángel Jaime. (1997). *Leer lo social: Las historias de vida. Dos aproximaciones*. México. León, Guanajuato: Universidad Iberoamericana.
- Gallegos, Miriam Mariana (2017). Las familias de estudiantes con discapacidad en la escuela, sus necesidades y demandas. Caso Ecuador. *ALTERIDAD. Revista de Educación. Universidad Politécnica Salesiana, Ecuador*, vol. 12, núm. 1, 2017. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=467751868002>
- García Cedillo, Ismael. (2007). Situación actual y retos de la integración educativa en México. En Romero, Silvia y García Ismael (coords.). *Estudios sobre educación básica y educación especial en México*. (pp. 85-120). México: Editorial Universitaria Potosina.
- Gimeno, J. (2005). *La educación que aún es posible*. España: Morata.
- Gómez Mostajo, Lorena. (2005). Charles Eisenmann y los monstruos victorianos. *Luna Córnea*, no.30, pp. 81-85.
- Gorbach, Frida. (2008). *El monstruo objeto imposible. Un estudio sobre teratología mexicana, siglo XIX*. México: ITACA/Universidad Autónoma Metropolitana Unidad Xochimilco.
- Guerrero López, José Francisco. (2004). Los seguidores de Osiris, la turbulenta historia de la educación “especial”. En José Francisco Guerrero y Rafael Pérez Galán (coords.). *La Pizarra Mágica: una visión diferente de la historia de la educación* (pp. 99-115). Málaga: Ediciones Aljibe.
- Gusti. (2014). *Malko y papá*. Barcelona, España: Océano Travesía.
- Gutierrez, María del Carmen. (2012). Andamios de un discurso hegemónico sobre la educación especial en México, 1921-1935. En Padilla, A. (coord.). *Arquetipos, memorias y narrativas en el espejo. Infancia anormal y educación especial en los siglos XIX y XX*. México: Juan Pablos Editor. Universidad Autónoma del Estado de Morelos.
- Hawking, Stephen. (2014). *Breve historia de mi vida*. México: Crítica.
- Hernández R., Fernández C., Lucio P. (2007). *Metodología de la Investigación*. México: Mc. Graw Hill.
- [http://www.vocesenelsilencio.org.ar/notas/Poner\\_en\\_tela\\_de\\_juicio\\_la\\_normalidad.rtf](http://www.vocesenelsilencio.org.ar/notas/Poner_en_tela_de_juicio_la_normalidad.rtf)
- Hughes, Bill & Kevin Paterson. (2008). El modelo social de la discapacidad y la desaparición del cuerpo. En Barton, Len (Comp), *Superar las barreras de la discapacidad. 18 años de Disability and Societ*, (pp. 107-141). Madrid: Morata.

- Humeres, Mónica (2019). Gane usted y ayude a la Teletón: mecanismos neoliberales en la gestión del bienestar. *Convergencia. Universidad Autónoma del Estado de México, Facultad de Ciencias Políticas y Administración*, vol. 26, núm. 81, Septiembre-Diciembre, 2019. Recuperado de <https://www.redalyc.org/jatsRepo/105/10560378007/index.html>
- INEGI. (2017). *La discapacidad en México, datos al 2014: versión 2017*. México: Instituto Nacional de Estadística y Geografía.
- Keats, D. (1992). *La entrevista perfecta*. México: Pax.
- Koselleck, Reinhart. (2001). *Los estratos del tiempo: estudios sobre la historia*. Barcelona, Buenos Aires, México: Paidós.
- Le Breton, David. (2002). *Antropología del cuerpo y modernidad*, Buenos Aires: Nueva Visión.
- López Melero, M. (2005). Educación, amor, ética... caminos para construir un sueño: la escuela inclusiva. Távira. *Revista de Ciencias de la Educación*, (21), pp. 11 a 28.
- López Melero, M. (2001). Cortando las amarras de la escuela homogeneizante y segregadora. XXI. *Revista de educación*, p. 15-54.
- Mainardi, Diogo. (2015). *La caída. Memorias de un padre en 424 pasos*. Barcelona: Anagrama.
- Martínez, M. (1998). *La investigación cualitativa etnográfica en educación* (3ª. edición) México: Trillas.
- Martínez Fontanilles, Ana María; Rodríguez Vernal, Yaritza (2010). Impacto familiar de una escuela para padres de niños con discapacidad. Centro Provincial de Información de Ciencias Médicas de Camagüey Santiago de Cuba, Cuba. *MEDISAN*, vol. 14, núm. 5, 2010, pp. 618-623 Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=368445241005>
- Martínez Omaña, María Concepción. (2012). Actores de la educación especial en México: representaciones y prácticas sociales en la segunda mitad del siglo XX. En Padilla, A. (coord.). *Arquetipos, memorias y narrativas en el espejo. Infancia anormal y educación especial en los siglos XIX y XX* (pp.269-306). México: Juan Pablos Editor. Universidad Autónoma del Estado de Morelos.
- Maturana, H., Dávila X. (2005). Educación desde la matriz biológica de la existencia humana. Biología del conocer y biología del amar. Instituto de Formación Matriztica. Encuentro Sentidos de la educación y la cultura. Cultivar la humanidad. Gobierno de Chile.

- Mejía, R. & Sandoval, S. (Coords.). (1998). *Tras las vetas de la Investigación cualitativa. Perspectivas y acercamientos desde la práctica*. México: Instituto Tecnológico y de Estudios Superiores de Occidente.
- Méndez Pineda, Juana María (2015). *Inclusión de alumnos con discapacidad en la Universidad Autónoma de San Luis Potosí*. México: BECENE/RIESLP
- Méndez Pineda, Juana María. (2007). De educación especial a educación inclusiva. En López, Oresta (coord.). *Entre lo emergente y lo posible. Desafíos compartidos en la investigación educativa*. (pp.268-280). México: Ediciones Pomares
- Mendiola, Alfonso. (82013). *Michel de Certeau: las ciencias heterológicas como teoría de la creencia* Historia y Grafía, núm. 40, enero-junio, 2013, pp. 133-161 Departamento de Historia Distrito Federal, México Disponible en:  
<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=58930552006>
- Mocovici, Serge & Marcová Ivana. (2004). La presentación de las representaciones sociales: diálogo con Serge Moscovici. En Castorina, José Antonio (Comp) *Representaciones Sociales Problemas teóricos y conocimientos infantiles* (pp.111-152) Barcelona: GEDISA editorial.
- Moscovici, Serge. (2004). La conciencia social y su historia. En Castorina, José Antonio (Comp) *Representaciones Sociales Problemas teóricos y conocimientos infantiles* (pp.91-110) Barcelona: GEDISA editorial.
- Moscovici, Serge y Marcová, Ivana (2003). *La presentación de las representaciones sociales: diálogo con Serge Moscovici*. En José Antonio Castorina (Compilador). (2003). *Representaciones sociales. Problemas teóricos y conocimientos infantiles*. Barcelona: Gedisa Editorial.
- Muñiz, Elsa. (2002). *Cuerpo, representación y poder. México en los albores de la reconstrucción nacional, 1920-1934*. México: UAM-Xochimilco/Miguel Ángel Porrúa.
- Noyola, Gabriela. (2011). *Geografías del cuerpo. Por una pedagogía de la experiencia*. México: Universidad Pedagógica Nacional.
- Ortíz, Mauricio. (2005). Anales de la rareza. *Luna Córnea*, no.30, pp. 122-135.
- Padilla, Antonio. (2012). Rostros en el cristal: infancias y modalidades educativas (a modo de introducción. (pp.23-58). En Padilla, A. (coord.). *Arquetipos, memorias y narrativas en el*

- espejo. Infancia anormal y educación especial en los siglos XIX y XX.* México: Juan Pablos Editor. Universidad Autónoma del Estado de Morelos.
- Padvalskis, Cecilia. (2010). *Michel de Certeau, recorrido por sus múltiples pertenencias.* Recuperado de <https://prezi.com/etd-xeaswb-3/la-ruptura-instauradora-michel-de-certeau/> El 07 de abril del 2019.
- Parrilla Latas, A. (2004). La construcción del aula como comunidad de todos. U. de Sevilla. *Organización y Gestión Educativa*, no.2, pp. 19-24.
- Pease, A. (1992). *El lenguaje del cuerpo* México: Planeta.
- Piña, Juan Manuel. (2004). La teoría de las representaciones sociales. Nociones y linderos. En: *La subjetividad de los actores de la educación* (pp. 15-54). México: Universidad Nacional Autónoma de México. Centro de estudios sobre la Universidad. Pensamiento Universitario 98, Tercera época.
- Platero, R., Rosón, M. (junio, 2012) De ‘La parada de los monstruos’ a los monstruos de lo cotidiano: la diversidad funcional y la sexualidad no normativa. *Feminismo/s.* 19. Recuperado de [http://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/27605/1/Feminismos\\_19\\_08.pdf](http://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/27605/1/Feminismos_19_08.pdf)
- Pujolás, P. (2004). *Aprender juntos alumnos diferentes.* España: Octaedro.
- Rodríguez, G.& Gil J., García, E. (1999). *Metodología de la Investigación Cualitativa.* Málaga: Aljibe.
- Rodríguez Zepeda, Jesús (noviembre/diciembre 2005). Definición y concepto de la no discriminación. *El Cotidiano.* Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=32513404>
- Saad Dayán, Elisa (2000). *Programa de facultamiento a padres para promover la autodeterminación de sus hijos con discapacidad intelectual* (Tesis de maestría). Universidad Nacional Autónoma de México. Facultad de Psicología. México Distrito Federal. Ciudad Universitaria.
- Sacks, Oliver. (2009). *Un antropólogo en Marte.* Barcelona, España: ANAGRAMA.
- Sánchez, R. (1993). Didáctica de la Problematización en el campo científico de la educación. En *Perfiles Educativos* No.61. Julio-Septiembre.
- Santos, María Guadalupe. (2012). Primeras iniciativas institucionales para la educación especial. España y México, caminos paralelos En Padilla, A. (coord.). *Arquetipos, memorias y narrativas en el espejo. Infancia anormal y educación especial en los siglos XIX y XX*



- (pp.213-228). México: Juan Pablos Editor. Universidad Autónoma del Estado de Morelos.
- Santoveña Arredondo, Mayra. (2012). Representaciones de la anormalidad. (pp. 229-267). En *Arquetipos, memorias y narrativas en el espejo. Infancia anormal y educación especial en los siglos XIX y XX*. México: Juan Pablos Editor. Universidad Autónoma del Estado de Morelos.
- Skliar, Carlos (2011). *¿Y si el otro no estuviera ahí? Notas para una pedagogía (improbable) de la diferencia*, Buenos Aires, Argentina: Ediciones “Marina Vilte/Miño y Dávila.
- Skliar, C. (2008). Poner en tela la normalidad, no la anormalidad. Recuperado de [http://www.vocesenelsilencio.org.ar/notas/Poner\\_en\\_tela\\_de\\_juicio\\_la\\_normalidad.rtf](http://www.vocesenelsilencio.org.ar/notas/Poner_en_tela_de_juicio_la_normalidad.rtf)
- Skliar, C. (2005). ¿Qué infancias? Educación en la diversidad. Recuperado el 02 de octubre de 2008, de [http://www.espaciologopedico.com/articulos2.php?Id\\_articulo=900](http://www.espaciologopedico.com/articulos2.php?Id_articulo=900).
- Supelano-Gross, Claudia. (2010). *Entre la esperanza y el recuerdo: aproximación a la Filosofía de la Historia de Reinhart Koselleck*. Universidad de Salamanca. El futuro pasado no. 1, 2010, pp. 53-64
- Tarrés, M. (coord.). (2001). *Observar, escuchar y comprender sobre la tradición cualitativa en la investigación social*. México: FLACSO y Colegio de México.
- Torrubia Balagués, Eulalia; Guzón Nestares, José Luis; Alfonso Sánchez, José Manuel (2017). Padres y escuelas que hacen crecer en el siglo XXI. *ALTERIDAD. Revista de Educación, Universidad Politécnica Salesiana, Ecuador*, vol. 12, núm. 2, 2017. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=467751871007>
- Vico Miranda, Cristina. (2011). *Cuerpos que extrañan. Deconstruyendo las dis/capacidades desde una mirada feminista* (Tesis de investigación de master. Universidad de Granada, España. Recuperada de [http://www.oie-miseal.ifch.unicamp.br/pf-oiemiseal/public-files/cuerpos\\_que\\_extranan.\\_deconstruyendo\\_las\\_dis-capacidades\\_desde\\_una\\_mirada\\_feminista.\\_cristina\\_vico.pdf](http://www.oie-miseal.ifch.unicamp.br/pf-oiemiseal/public-files/cuerpos_que_extranan._deconstruyendo_las_dis-capacidades_desde_una_mirada_feminista._cristina_vico.pdf)
- Vigarello, Georges. (2005). *Corregir el cuerpo. Historia de un saber pedagógico*, Buenos Aires: Nueva Visión.
- Wagner Wolfgang, Hayes Nicky & Flores Palacios Fátima. (2011). *El discurso de lo cotidiano y el sentido común. La teoría de las representaciones sociales*. México: Anthropos Editorial.



TESTIMONIOS

*Testimonios de madres de una niña con discapacidad*

**TESTIMONIO 1.** Madre de una niña con diagnóstico de Síndrome velocardiofacial.

Edad: 31 años.

Escolaridad: Primaria.

Ocupación: Empleada doméstica.

Estado civil: Soltera.

Religión: Católica.

Número de hijos: 1.

**TESTIMONIO 2.** Madre de una niña con diagnóstico de cuadriparesia espástica.

Edad: 24 años.

Escolaridad: Secundaria.

Ocupación: Ama de casa.

Estado civil: Unión libre.

Religión: Evangelista.

Número de hijos: 1.

**TESTIMONIO 3.** Madre de una niña con diagnóstico de autismo atípico.

Edad: 38 años.

Escolaridad: Maestría.

Ocupación: Abogada laborista.

Estado civil: Casada.

Religión: Evangélica.

Número de hijos: 2.

*Testimonios de madres con un niño con discapacidad*

**TESTIMONIO 4.** Madre de un niño con diagnóstico de hemiparesia espástica izquierda.

Edad: 24 años.

Escolaridad: Cinco cuatrimestres de licenciatura.

Ocupación: Ama de casa.

Estado civil: Unión libre.

Religión: Católica.

Número de hijos: 1.

**TESTIMONIO 5.** Madre de un niño con diagnóstico de retardo mental leve, asociado a Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad.

Edad: 40 años.

Escolaridad: Carrera comercial.

Ocupación: Vendedora.

Estado civil: Soltera.

Religión: Católica.

Número de hijos: 2.

*Testimonio de un padre con un niño con discapacidad*

**TESTIMONIO 6.** Padre de un niño con diagnóstico de parálisis cerebral infantil.

Edad: 30 años.

Escolaridad: Preparatoria inconclusa.

Ocupación: Comerciante.

Estado civil: Unión libre.

Religión: Cristiano.

Número de hijos: 3.

*Testimonio de un padre con una niña con discapacidad*

**TESTIMONIO 7.** Padre de una niña con diagnóstico de autismo atípico.

Edad: 42.

Escolaridad: Doctorado.

Ocupación: Abogado.

Estado civil: Casado.

Religión: Evangélica.

Número de hijos: 2.

**DISCAPACIDADES***Características.**Síndrome velocardiofacial SVCF*

“es una de las deleciones cromosómicas más comunes en humanos (f. genética. Pérdida de una porción de un cromosoma o de una o varias bases de un fragmento de DNA. Las deleciones provocan graves alteraciones del código genético). Las manifestaciones clínicas que presentan estos pacientes son diversas, incluyendo características faciales típicas, anomalías cardíacas, fisura palatina, así como dificultades de índole fonoaudiológico, pedagógico y psicológico-psiquiátrico.

Se describe un fenotipo facial clásico que se presenta en el 100% de los casos:

- Nariz prominente, de punta ancha y bulbosa e hipoplasia de narinas.
- Fisuras palpebrales estrechas.
- Comisuras labiales descendidas.
- Facie de respirador oral, con mejillas hipotónicas y labios entreabiertos.
- Orejas en asa o dismórficas.
- A nivel de las manos también se observa un fenotipo característico con dedos delgados, largos, finos y con escasos pliegues.

Cerca del 75% pueden presentar patologías cardíacas de diferente complejidad.

Las alteraciones del ámbito fonoaudiológico involucran el desarrollo psicomotor y del lenguaje, la articulación del habla, la audición, así como dificultades en la alimentación.

Aspectos psicopedagógicos. No generalizan los conocimientos a situaciones nuevas, les resulta difícil el formato de las pruebas, cometen errores por descuido o cansancio fácil, no son capaces de expresar el conocimiento verbalmente o recordar información aprendida. Frustración fácil y distractibilidad, así como dificultades de iniciativa y autorregulación; en algunos casos se diagnostica déficit atencional, dificultades conductuales y de concentración”

Tomado de:

Descripción de características clínicas del Síndrome Velocardiofacial. Drina Álvarez, Mirta Palomares, Carolina Villena. Revista Chilena de Fonoaudiología Volumen 9, Nº 1, 2009, pág. 41 – 61. Consultado el 26 de mayo del 2014

### ***Cuadriparesia espástica***

“cuadro clínico caracterizado por la alteración en la motricidad, el tono y la postura, secundario a la acción de una lesión producida en un cerebro inmaduro, es decir, durante la vida intrauterina, en el periodo perinatal o en los primeros cinco años de vida.

Comprende el compromiso de los cuatro miembros; la disfunción es tan severa que se necesita otra persona que realice las actividades por el infante, por lo general se encuentra en silla de ruedas o en cama). Sobre todo una parálisis severa constituye una condición que afecta, en muchas ocasiones, al desenvolvimiento global de la persona, para aquellas habilidades indispensables en la vida cotidiana. Dicha discapacidad priva al individuo del desempeño normal a nivel social y no permite la propia aceptación de la discapacidad. Por otra parte, el estrés que causa la vida sedentaria, dependiente y aislada puede ser causa de deterioro emocional, cognitivo y social de los pacientes, llevándolos finalmente al detrimento físico”

Tomado de:

Mora Huerta, C., Familias de pacientes con parálisis cerebral severa: sus indicadores de calidad de vida. Investigación y Ciencia de la Universidad Autónoma de Aguascalientes. 55, 33-41, 2012. Dialnet-FamiliasDePacientesConParalisisCerebralSeveraSusIn-4035520.pdf

### ***Autismo***

“es un trastorno del desarrollo. Un defecto en los sistemas que procesan la información sensorial entrante hace que el niño reaccione en exceso ante algunos estímulos y de forma insuficiente ante otros. El niño autista se aísla a menudo de su medio y de las personas que lo rodean para bloquear la embestida de estímulos que llegan a él. El autismo es una anomalía de la infancia que aparta al niño de las relaciones interpersonales. El niño no explora el mundo que le rodea sino que permanece en su propio mundo interior. Pequeños y simples movimientos pueden dar lugar a una conducta de perseveración (incapacidad de cesar en una actividad una vez que ésta ha comenzado, incluso cuando se desea poner fin) que enloquece a los adultos que los rodean.

Otros síntomas del autismo son la tendencia a rehuir el contacto, la falta de lenguaje dotado de sentido, la conducta repetitiva, los berrinches, la sensibilidad a los ruidos fuertes o desacostumbrados y la falta de contacto emocional con la gente.

Tomado de:

Grandin, Temple & Sacariano Margaret M. (2011). *Atravesando las puertas del autismo. Una historia de esperanza y recuperación*. Buenos Aires, Argentina: Paidós. Pp. 18-19.

### ***Hemiparesia espástica izquierda***

“La parálisis cerebral describe un grupo de desórdenes del desarrollo del movimiento y la postura que son atribuibles a las alteraciones no progresivas, que ocurrieron en el cerebro durante la etapa fetal o infantil con limitación en la actividad<sup>1</sup> y la función motora es la más afectada con alteraciones en los patrones de la marcha que dependen del sitio de lesión, tipo y severidad del daño cerebral. Las alteraciones neuromusculares predisponen a contracturas musculares, deformidades por torsión ósea, y dinámicas por desbalance muscular.

En la hemiparesia espástica se afecta la fase postural intermedia “swing” que se manifiesta en la postura, el equilibrio y la marcha; con disminución de la velocidad, el largo de zancada, y ameritan un mayor contacto del pie sobre la tierra. La mayor parte de estos pacientes tienen la habilidad de caminar sin restricciones aunque las actividades motoras más finas se encuentren comprometidas, particularmente para desplazarse en terrenos irregulares, y en escaleras. De acuerdo con estos conceptos, los pacientes con hemiparesia espástica son ambulatorios colocados dentro del grupo II de la clasificación de la función motora gruesa, que se refiere a: marcha independiente con dificultades para correr, saltar o caminar sobre terreno irregular, con o sin uso de órtesis y el objetivo ideal de tratamiento consistiría en ubicarlos dentro del grupo I de la clasificación de la función motora gruesa y que se refiere a las habilidades para: correr, saltar, desplazarse sobre terrenos irregulares”

Tomado de:

Arellano-Martínez, Irma Tamara, Rodríguez-Reyes, Gerardo, Quiñones-Uriostegui, Ivett, Arellano-Saldaña, María Elena, Análisis espacio temporal y hallazgos clínicos de la marcha. Comparación de dos modalidades de tratamiento en niños con parálisis cerebral tipo hemiparesia espástica. Reporte preliminar. *Cirugía y Cirujanos* [en línea] 2013, 81 (Enero-Febrero) : [Fecha de consulta: 26 de abril de 2017] Disponible en:<<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=66225686001>>

### ***Retardo mental leve y el Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad. TDAH***

“el TDAH se ubica dentro de la categoría de trastornos por déficit de atención y comportamiento perturbador. Los rasgos más predominantes son:

La desatención, entendida como no prestar atención suficiente a los detalles o incurrir en errores por descuido en las tareas escolares, en el trabajo, en el juego o en otras actividades; dificultades para seguir instrucciones y para realizar tareas y actividades, renuencia o evitación para dedicarse a tareas que requieren un esfuerzo mental sostenido, descuido en las actividades diarias y distracción.

Hiperactividad, que se identifica cuando el niño muestra un exceso de movimiento en manos o pies, dificultades para jugar o dedicarse tranquilamente a actividades de ocio, y habla en exceso.

Impulsividad, que se manifiesta en que el niño repite respuestas antes de haber sido completadas las preguntas, tiene dificultades para guardar su turno, interrumpe o se inmiscuye en las actividades de otros.

Las funciones ejecutivas representan un conjunto de habilidades cognoscitivas que permiten la anticipación y el establecimiento de metas, el diseño de planes y programas, la programación y la temporalidad de la conducta y el control de la misma de acuerdo con los resultados de las acciones. Están relacionadas con la actividad de las regiones prefrontales. Se ha encontrado que este tipo de funciones se encuentran profundamente alteradas en los pacientes con TDAH y es probablemente la causa principal de este trastorno. En la actualidad, el énfasis del déficit subyacente en el TDA ha cambiado de la inatención, a la desinhibición.

Coeficiente intelectual. CI.

El panorama de las posibles deficiencias cognoscitivas en los niños con TDAH es muy extenso: presentan problemas de atención, lenguaje, lectura y escritura, aritmética, memoria de trabajo, solución de problemas y funciones ejecutivas. Sin embargo, se puede apreciar que el hecho de que las diversas investigaciones del déficit neuropsicológico se a menudo distinto, puede deberse a que habitualmente los estudios se enfocan hacia una sola función o la inferencia de un déficit más general (problemas de atención, control inhibitorio, etc.) para explicar la función alterada.

Por otra parte, también se ha observado que estos niños tienden a obtener un CI menor que los niños normales, sin embargo, el posible efecto del CI en el desempeño de las diferentes tareas



con que se exploran las funciones cognitivas no queda claro en la literatura revisada. Por lo tanto, existe la posibilidad de que las contradicciones que se presentan en la literatura con respecto a las diferencias entre las poblaciones de niños normales y con diferentes tipos de TDAH sean debidas precisamente a la falta de control del CI de las poblaciones estudiadas.

Existe alta comorbilidad, trastornos asociados, del TDAH con los trastornos del aprendizaje, problemas de conducta y problemas de ansiedad, entre otros, que hace necesario, descartar estos trastornos para determinar el CI de estos niños”

Tomado de:

Yáñez Téllez, Ma. Guillermina, Romero Romero, Helena, Bernal Hernández, Jorge, Marosi Holcberger, Erzsebet, Rodríguez Camacho, Mario A., Guerrero Juárez, Vicente, Prieto Corona, Belén, Luviano Vargas, Lourdes, Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad (TDAH): Coeficiente Intelectual y Funciones Cognoscitivas. Revista Mexicana de Psicología [en línea] 2005, 22 (Junio): [Fecha de consulta: 26 de mayo de 2015] Disponible en:<<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=243020643003>>

### ***Parálisis cerebral infantil***

“serie de trastornos del control motor que producen anormalidades de la postura, tono muscular y coordinación motora, debido a una lesión congénita que afecta al cerebro inmaduro y de naturaleza no progresiva, persistente (pero no invariable), estática (no evolutiva) con tendencia, en los casos leves y transitorios, a mejorar, o permanecer toda la vida (23). Es controversial a tal punto, que desde 1960 al 2007 se han propuesto hasta 15 definiciones por diferentes autores y todavía no está clara ni unánimemente aceptada (21). La definición actual es: trastorno del desarrollo del tono postural y del movimiento de carácter persistente (aunque no invariable), que condiciona una limitación en la actividad, secundario a una agresión no progresiva, a un cerebro inmaduro. En esta definición, se incluye el concepto, fundamental de que: en la Parálisis Cerebral (PC) el trastorno motor estará acompañado frecuentemente de otros trastornos (sensitivos, cognitivos, lenguaje, perceptivos, conducta, epilepsia, musculoesqueléticos) cuya existencia o no, condicionará de manera importante el pronóstico individual de estos niños.

Aunque el trastorno que caracteriza la PCI es el tónico-postural, este síndrome está asociado con aproximadamente diez trastornos que involucran otras áreas de funciones cerebrales superiores. Los trastornos asociados más frecuentes son: retardo mental, epilepsia, trastornos de

visión y audición, sensitivos, tróficos, deformantes, lenguaje, psicosociales, conductuales y emocionales”

Tomado de:

Gómez-López, Simón, Jaimes, Víctor Hugo, Palencia Gutiérrez, Cervia Margarita, Hernández, Martha, Guerrero, Alba, PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL. Archivos Venezolanos de Puericultura y Pediatría [en línea] 2013, 76 (Enero-Marzo): [Fecha de consulta: 25 de marzo de 2015] Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=367937046008>

## GUIÓN DE ENTREVISTA

### **Primer encuentro.**

Presentación e invitación al proyecto de investigación.

Recabar datos generales:

Edad. Escolaridad. Ocupación. Estado civil. Religión. Número de hijos.

### **Segundo encuentro.**

Tema 1. *Antes de ser madre o padre de una niña o niño con discapacidad.*

Subtemas:

Concepciones acerca de la discapacidad.

Imágenes sobre la discapacidad

Experiencia con la discapacidad. Antecedentes de discapacidad o psicopatologías en la familia.

Actitudes ante la discapacidad.

### **Tercer, cuarto y quinto encuentro.**

Tema 2. *Ser madre o padre de una niña o niño con discapacidad.*

Subtemas:

La noticia de ser madre o padre de una niña o niño con discapacidad.

Relación con su hija o hijo con discapacidad.

Dinámica familiar ante la presencia de discapacidad.

Cuerpo y discapacidad. Imágenes fotográficas o de video, de su hija con discapacidad.

Información acerca de los recursos y servicios existentes en materia de discapacidad.

Información teórica acerca de la discapacidad.

La decisión de incorporar a su hija o hijo con discapacidad a la escuela.

Percepciones sobre discriminación y exclusión social y escolar.

Apoyos recibidos.

### **Sexto encuentro.**

Tema 3. *Perspectivas a futuro.*

Subtemas:

En corto, mediano y largo plazo.

La niña/el niño con discapacidad y la familia.

La niña/el niño con discapacidad y la escuela.

La niña/el niño con discapacidad y la sociedad.

## Escuelas regulares a las que asisten las niñas y los niños de los padres entrevistados Características

### *Instituto A*

Escuela situada al noreste de la Ciudad de México con 25 años de existencia, atiende a 214 estudiantes en los tres niveles de Educación Básica, tiene un grupo para grado en sus 12 salones que están distribuidos a lo largo y ancho del edificio de tres niveles, cada uno cuenta con cámaras de circuito cerrado a la que pueden acceder todos los padres de familia a través de la web para ver en tiempo real lo que sucede en horas de clase, siendo el principal atractivo, además de ser una escuela bilingüe equipada con proyectores, pantallas y I'pads en cada grado.

El grupo de tercer grado está conformado por 14 niños, nueve niñas y cinco niños, tres de ellos con discapacidad: una niña con *autismo atípico*, un niño con *parálisis cerebral* y un niño con *retraso mental*, así lo hacen constar los expedientes de cada uno de ellos, otra de las niñas es de padre japonés y una más, quien se incorpora al grupo a finales del mes de octubre, de nacionalidad cubana. Un grupo caracterizado por la diversidad.

El grupo está a cargo de una profesora, quien es la titular, licenciada en educación primaria con 15 años de experiencia en la escuela particular, y por una joven estudiante de tercer semestre de Pedagogía, ella es auxiliar pero principal responsable de los niños con discapacidad, de las actividades que llevan a cabo y de sus necesidades.

Los niños tienen clases de Educación Física, de Arte, de Música y de Ajedrez a lo largo de la semana. La mitad de la jornada de trabajo es en español y la otra mitad es en inglés pero los niños con discapacidad no lo toman ya que su horario de salida es a las 13:00hr. Motivo por el cual tampoco están incorporados al sistema bilingüe UNO que llevan con el resto de los estudiantes, el trabajo con ellos es con los libros: *Recorto y aprendo. Fichas de trabajo conforme a la Reforma Integral de la Educación Básica 2011* y *Tip's en fichas. Idóneo para trabajar competencias y proyectos*.

En el Instituto y en especial en Primaria, la dueña de la escuela y el director de la Primaria, quien tiene 11 años como tal en este Instituto, seguirán recibiendo niños con discapacidad, pronto,

se incorporará a primero de primaria un niño con autismo, atendido por el Centro de Rehabilitación Infantil Teletón (CRIT)

### ***Jardín de Niños Oficial Regular***

Escuela ubicada al poniente de la Ciudad de México, es uno de los 760 Jardines de Niños atendido por el Centro de Apoyo Psicopedagógico de Educación Preescolar (CAPEP) perteneciente a la Coordinación Sectorial de Educación Inicial y Preescolar. Está conformado por tres grupos de niños, uno para cada grado escolar, su población es de 47 niños y niñas.

En el grupo de tercer grado está incluida una niña con discapacidad que CAPEP reporta como niña con discapacidad intelectual, y forma parte de los 252 niños y niñas con dicha condición en los Jardines de Niños Oficiales, de un total de 589 niños y niñas con discapacidad en el Distrito Federal, datos estadísticos proporcionados por CAPEP, ciclo escolar 2012-2013. En dicho grupo, ella convive con tres niñas y 14 niños. Su educadora es licenciada en Educación Preescolar, egresada de escuela pública, con 16 años de servicio frente a grupo.

### ***Jardín de niños oficial regular Rehabilitación-DIF***

El plantel se encuentra dentro de las Instalaciones del Centro de Rehabilitación DIF Zapata “Gaby Brimmer” que forma parte del Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF), ubicado al sur de la Ciudad de México.

Este Centro Nacional Modelo de Atención, Investigación y Capacitación para la Rehabilitación e Integración Educativa, es uno de los 34 centros de rehabilitación establecidos en 26 entidades federativas y el Distrito Federal que ofrece servicios dirigidos a la población que presenta algún tipo de discapacidad, mediante acciones de prevención, rehabilitación e integración social.

Como parte de su infraestructura de servicios de rehabilitación está el de la formación de recursos humanos especializados a través de la Especialización en Medicina de Rehabilitación y las licenciaturas en Terapia Física y Terapia Ocupacional.

Es el último Jardín de Niños que existe como anexo a un Centro de Rehabilitación y que fuera creado para que los estudiantes realicen sus prácticas profesionales. Dentro de las

instalaciones también está un Centro de Atención Múltiple de nivel Primaria y una Escuela Secundaria Diurna, de esta manera, se pretende ofrecer educación básica en sus tres niveles.

La escuela funciona como un Jardín de Niños regular oficial, en donde se desarrollan las actividades normales de una escuela preescolar, administrativa y pedagógicamente está regulado por la Coordinación Sectorial de Educación Inicial y Preescolar. Es una escuela de jornada ampliada, por lo que su horario de servicio es de 9:00 a 14:00 hrs.

Se desarrolla el Plan de Estudios 2011 y se llevan a cabo los programas complementarios: Activación Física, Seguridad y Emergencia Escolar, Club ambiental, Plan Nacional de lectura, Consejo Escolar de Participación Social.

El Jardín de Niños cuenta con tres grupos, uno para cada grado. Su población total es de 21 niños, todos con algún tipo de discapacidad motora (parálisis cerebral infantil, hemiparesia, secuelas de mielomeningocele, retraso psicomotor, diparesia mixta, cuadriparesia).

Los niños que asisten a esta escuela tienen, clase y maestra de inglés (el grupo de tercer grado), dos maestros de Educación Física y maestra de Enseñanza Musical. Hay seis cuidadores, dos hombres y cuatro mujeres, de DIF que apoyan a los niños llevándolos al baño o cambiándoles el pañal, dándoles de comer y ayudándolos a desplazarse por las distintas áreas de la escuela. Además de su educadora titular, las tres egresadas de la Escuela Normal de Maestras de Jardín de Niños. Y reciben el apoyo de CAPEP a través de una especialista en trastornos neuromotores.

Los niños llegan a la escuela en el transporte de DIF, que los recoge en puntos específicos de la ciudad. Llegan de las delegaciones Iztapalapa, Venustiano Carranza, Álvaro Obregón, Tlalpan, Gustavo A. Madero y Cuauhtémoc.

Una vez que llegan al Centro son trasladados por los cuidadores en sillas de ruedas y se agrupan en el pasillo de la escuela para comenzar con las actividades del día, si es lunes empezarán con honores a la bandera y cualquier otro día dará inicio con la activación física.

El transporte también está a disposición de los niños cuando realizan salidas programadas por la escuela, desde la visita a otro Jardín de Niños, a un parque o una granja didáctica.