



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL ESTADO DE MÉXICO

FACULTAD DE ANTROPOLOGÍA

**“Familia, discapacidad e inclusión: construcción sociocultural
en el CAM N.º 1 de Toluca, México”**

TESIS

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE
LICENCIADA EN ANTROPOLOGÍA SOCIAL

P R E S E N T A

ALETHIA BEATRÍZ CUADROS GARDUÑO

DIRECTOR Y ASESOR DE TESIS:

DR. JOSÉ CONCEPCIÓN ARZATE SALVADOR

CO-ASESOR: L.A.S. BRIAN ERNESTO VERA GONZÁLEZ

TOLUCA, MÉXICO; 24 DE JUNIO DE 2022



ÍNDICE

INTRODUCCIÓN.....	1
CAPÍTULO 1 CONSIDERACIONES TEÓRICAS.....	12
1.1 ANTROPOLOGÍA, CULTURA, SOCIEDAD.....	12
1.2 ANTROPOLOGÍA Y FAMILIA.....	18
1.3 DISCAPACIDAD E INCLUSIÓN.....	22
1.3.1 PARADIGMAS DE LA DISCAPACIDAD.....	26
A) PARADIGMA TRADICIONAL O DE PRESCINDENCIA.....	28
B) Paradigma médico-asistencial o de rehabilitación.....	33
C) PARADIGMA DE DERECHOS HUMANOS O MODELO SOCIAL DE LA DISCAPACIDAD.....	36
1.4 UNA VISIÓN A LA ANTROPOLOGÍA DE LA DISCAPACIDAD.....	38
CAPÍTULO 2 DISCAPACIDAD Y EL CENTRO DE ATENCIÓN MÚLTIPLE CAM N° 1 PROFESOR JOSÉ GUADARRAMA EN TOLUCA, ESTADO DE MÉXICO.....	44
2.1 DISCAPACIDAD Y SUS TIPOS.....	44
2.1.1 DISCAPACIDADES SENSORIALES Y DE LA COMUNICACIÓN.....	45
2.1.2 DISCAPACIDAD MOTRIZ.....	45
2.1.3 DISCAPACIDAD INTELECTUAL.....	45
2.1.4 DISCAPACIDAD PSICOSOCIAL.....	45
2.2 CARACTERÍSTICAS GENERALES DE LA CIUDAD DE TOLUCA.....	47
2.2.1 TOPONIMIA, UBICACIÓN, LÍMITES Y COLINDANCIAS.....	48
2.2.2 DESCRIPCIÓN DEMOGRÁFICA.....	48
2.2.3 POBLACIÓN CON DISCAPACIDAD EN TOLUCA DE LERDO.....	50
2.2.4 INSTITUCIONES, PROGRAMAS Y SERVICIOS QUE ATIENDEN LA DISCAPACIDAD EN TOLUCA.	55

2.3 LOS CAM: ORIGEN Y FUNCIONES.....	60
2.4 DESCRIPCIÓN DEL CAM N°1 PROFESOR GUADARRAMA ALVARADO, TOLUCA, MÉXICO.....	62
2.4.1 LOCALIZACIÓN GEOGRÁFICA DEL CAM.....	66
2.4.2 VÍAS DE ACCESO AL CAM.....	66
2.4.3 CARACTERÍSTICAS DEL INMUEBLE.....	69
CAPÍTULO 3 EL PAPEL DE LA FAMILIA Y LAS INSTITUCIONES (CAM N°1), ANTE LA DISCAPACIDAD DE UNO DE SUS INTEGRANTES: 4 ESTUDIOS DE CASO.....	
3.1 FORMAS DE VIDA DE 4 FAMILIAS CON UN INTEGRANTE DE DISCAPACIDAD:.....	73
FAMILIA 1.....	73
FAMILIA 2.....	74
FAMILIA 3.....	76
FAMILIA 4.....	78
3.1.1 PERCEPCIÓN SOBRE LA DISCAPACIDAD: ANTES Y DESPUÉS.....	80
3.1.2 LA RELACIÓN DE PAREJA E INTEGRANTES DE LA FAMILIA CON LA LLEGADA DE UN HIJO CON DISCAPACIDAD.....	82
3.1.3 LA DINÁMICA FAMILIAR CON UN INTEGRANTE CON DISCAPACIDAD.....	86
3.2 ATENCIÓN DE LA DISCAPACIDAD AL INTERIOR DE LA FAMILIA Y BÚSQUEDA DE APOYO DE OTRAS INSTANCIAS: EL CAM N°1.....	89
CAPÍTULO 4 ANTROPOLOGÍA, FAMILIA Y DISCAPACIDAD: CONSTRUCCIÓN SOCIOCULTURAL DE UN CONCEPTO.....	
4.1 FUNCIÓN DE LA ANTROPOLOGÍA EN EL ESTUDIO DE LA DISCAPACIDAD.....	96
4.2 PREPARACIÓN Y ACEPTACIÓN DE LA FAMILIA ANTE LA DISCAPACIDAD DE UNO DE SUS MIEMBROS.....	98
4.3 EL PAPEL DE LAS INSTITUCIONES EN LA ATENCIÓN DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD: SITUACIÓN DE LOS CAM.....	102
4.4 ANÁLISIS DE LA CONSTRUCCIÓN SOCIOCULTURAL DE LA DISCAPACIDAD E INCLUSIÓN.....	108
4.5 INCLUSIÓN Y NO DISCRIMINACIÓN DE LOS NIÑOS CON DISCAPACIDAD: UNA PROPUESTA DE ANÁLISIS.....	112

CONCLUSIONES.....	116
BIBLIOGRAFÍA.....	120
FUENTES ELECTRÓNICAS.....	123

INTRODUCCIÓN

La población con discapacidad forma parte de cualquier grupo social, lo que representa retos importantes que van desde la atención médica y terapéutica que deben recibir a partir de un diagnóstico, así como los procesos, mecanismos y estrategias para que sean incluidos en la dinámica social diaria, para ello es indispensable conocer cómo se lleva a cabo la socialización en el ámbito familiar y visualizar la manera en qué esta los prepara, con el fin de enfrentar los desafíos que la vida cotidiana les depara, a partir de ello se busca que las personas que enfrentan alguna situación que los limita ya sea en mayor o menor grado de forma física o intelectual, puedan alcanzar condiciones sociales y lograr una independencia personal que les posibilite una convivencia con las demás personas.

Además estos grupos de personas que se ven limitadas por algunas de sus capacidades, han sido llamadas de muchas formas a lo largo de la historia: parálíticos, tullidos, cojos, mancos, ciegos, sordomudos, impedidos físicos, discapacitados, pero siempre “etiquetados” con términos, que a pesar de tener en algunos casos bases médicas o científicas, llevan consigo una connotación de exclusión o marginación debido a prejuicios que aún en esta era de la globalización no hemos podido erradicar en su totalidad (Huerta, 2006).

De lo anterior, tenemos que la familia inicialmente construye o relaciona el término de discapacidad con una serie de ideas y creencias que van desde pensar que su origen se debe a enfermedades de alguno de los padres, o por castigo divino debido a alguna falta cometida que agravie a Dios, por lo tanto es algo que no se le desea a nadie ni a uno mismo; pero junto con las creencias se encuentra la discriminación por no entender la condición real de las personas que presentan estas características y lo que implica el tener un hijo con dicha condición; se involucran una serie de ideas derivadas de elementos socioculturales que se forman desde generaciones pasadas, en ellas se incorporan creencias propias y ajenas por medio de las cuales se van estableciendo definiciones y acciones que pueden ser adecuadas para lograr una inclusión amplia o en su defecto, actitudes que ponen en una condición de desigualdad y falta de oportunidad a las personas que tienen

algún padecimiento derivado de condiciones físicas o cognitivas. Todo ello forma parte de las condiciones culturales que se encuentran presentes en la familia y la sociedad.

Dichas condiciones culturales se reflejan en los estereotipos y estigmas que se van generando desde el embarazo, teniendo como principal referente el hecho de tener un hijo sano; el hacer mención de lo sano representa contar con las condiciones óptimas para el buen funcionamiento y desarrollo en lo físico y cognitivo del producto. En la concepción de la sociedad mexicana, son comunes algunas creencias como el que las personas les recomienden a las mujeres embarazadas en caso de un eclipse lunar principalmente, que lleven un seguro en la playera que esté a la altura del ombligo y no salir ni ver tal eclipse para que el niño no nazca con el labio leporino o con alguna discapacidad, o siempre encomendarse a algún santo dependiendo de la ideología religiosa de la madre para que todo salga bien y su hijo(a) sea sano.

Pero cuando se da el caso de la llegada de un niño (a) con discapacidad, la mayoría de las veces no hay celebraciones ni felicidad, a los padres se les suele decir palabras de consuelo como si algo muy malo les deparará el futuro. Esto viene relacionado con los prejuicios y estigmas sociales que se fomentaron tiempo atrás y de las que el individuo forma parte, por ello aún se les ve como personas enfermas que necesitan curarse para ser integrados y ser aceptados en la sociedad.

Por lo tanto, las creencias referentes a la discapacidad se reflejan en los estigmas sociales que tiene sus raíces en dicho concepto, de tal forma que desde los griegos ya se mencionaba los signos corporales con los cuales se intentaba exhibir algo malo y poco habitual en el estatus moral de quien los presentaba. Los signos consistían en cortes o quemaduras en el cuerpo, y advertían que el portador era un esclavo, un criminal o un traidor (Goffman, 2006), desde este momento se comienza a establecer formas de exclusión y discriminación hacia quienes no cumplen con los modelos establecidos como principio de perfección, belleza.

Por lo tanto, los estigmas sociales con los que se relaciona a las personas con discapacidad dificultan su integración social y consigo la aceptación familiar pues

como ya se mencionó, tienen que enfrentar una serie de condiciones personales y sociales ante la llegada de un hijo(a) con alguna condición relacionada con una discapacidad, e incluso las barreras que se fomentan en la sociedad para las personas con discapacidad son generadas a partir de estereotipos que se construyen desde la concepción del cuerpo humano el cual es configurado como un mecanismo en el que el hombre puede acceder a un rol dentro de la sociedad tomando en cuenta su función y con ello el desarrollo de actividades productivas y sociales.

Es importante mencionar que con la llegada de un hijo(a) con discapacidad, los padres de familia e integrantes del grupo, cambian su dinámica social y familiar por los cuidados y atenciones que requiere el infante como son las terapias para su sano desarrollo físico y dependiendo su condición pueden ser terapias de lenguaje, implementación de ciertos fármacos dictados por médicos o psiquiatras, así como la atención que les debe brindar una persona especialista quien se encargará de proveer con sus conocimientos, de lo necesario para procurar una incorporación del individuo a una vida social presente y futura, derivado esto de un diagnóstico con el cual se da el seguimiento en el tratamiento requerido por el individuo.

Por consiguiente, en la mayoría de los casos a la familia se le brinda apoyo profesional para que tenga conocimiento respecto de la discapacidad que se le diagnostica al miembro que la padece, con ello se busca el que acepte la condición del familiar y que comience a modificar sus formas de vida cotidianas identificadas comúnmente como “normales”; pero en el caso de la persona con discapacidad se busca que logren desarrollar habilidades con las cuales puedan con el paso del tiempo mejorar su calidad de vida e incorporarse a la dinámica familiar que se ha visto transformada y adaptada, pero también tener la posibilidad de integrarse a una vida social óptima, independientemente del padecimiento o condición que tenga dicha persona.

Por ello, se vuelve importante brindar a los padres y futuros padres de familia, información necesaria respecto del conocimiento y aceptación de la discapacidad que pueda o presente un hijo, debido a que la mayoría de las veces ellos consideran

que no poseen los elementos necesarios para lidiar con la experiencia de tener un hijo con discapacidad (Rea, A.C., Acle, G., Ampudia, A. & García, M, 2014).

La mayoría de las veces en la sociedad se generan barreras que no permiten la inclusión plena de personas con discapacidad, esto se debe principalmente a los estereotipos que se han construido sobre la conformación del cuerpo humano el cual es concebido a través de paradigmas que denotan belleza, estética, salud, en pocas palabras perfección y derivado de ellos es como se van estableciendo los roles de la persona dentro de la sociedad.

Derivado de las prácticas señaladas, se manifiestan conductas y acciones que invisibilizan a las personas con discapacidad, muchas veces por el hecho de no tener la infraestructura suficiente para brindarles lo necesario para satisfacer sus necesidades o simplemente porque se les ve físicamente como “algo” cuya imagen no queremos llegar a ser y por lo tanto no queremos aceptar. Además, es preciso decir que nos encontramos en una sociedad cargada de prejuicios, lo que provoca un rechazo a todo lo diferente, intentando homogeneizar el aspecto físico, las formas de vida (Iáñez, 2009).

Hablar de discapacidad nos lleva a hacer referencias sobre la inclusión que se da cuando se integra a cualquier persona, siempre y cuando se tomen en cuenta las necesidades y destrezas de cada uno de los individuos que forman parte de la sociedad, así se va fomentando desde la familia, escuela y la sociedad la inclusión en distintas actividades que la persona pueda hacer de acuerdo con sus posibilidades.

La discapacidad no es un atributo de la persona, sino un complicado conjunto de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el contexto/entorno social. Por lo tanto, el manejo del problema requiere la actuación social y es responsabilidad colectiva de la sociedad hacer las modificaciones ambientales necesarias para la participación plena de las personas con discapacidades en todas las áreas de la vida social (CIF, 2001).

Por otra parte, el tema de la inclusión ha sido visto casi siempre desde una perspectiva política, comenzando, por ejemplo, con el cambio de concepto para referirse a las personas con discapacidad y el reconocerlos como individuos que tienen derechos a la educación y un trabajo. Por lo tanto, la inclusión y la no discriminación se tendrían que ver reflejadas en la sociedad, empezando desde la familia y las instituciones educativas.

Desde una perspectiva jurídica y política, hay disposiciones que declaran el respeto y prohíbe cualquier acto de discriminación hacia las personas, solo por mencionar algunas citamos:

El artículo 1.º de la Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948), el cual señala que: “Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos, dotados como están de razón y conciencia, deben comportarse fraternalmente los unos con los otros”.

En el artículo 1º de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos (2011), en el párrafo cinco se declara la prohibición de la discriminación poniendo énfasis en que “todas las personas gozarán de los derechos humanos reconocidos en esta Constitución y en los tratados internacionales de los que el Estado Mexicano sea parte, así como de las garantías para su protección, cuyo ejercicio no podrá restringirse ni suspenderse, salvo en los casos y bajo las condiciones que esta Constitución establece; por ello queda prohibida toda discriminación motivada por origen étnico o nacional, el género, la edad, las discapacidades, la condición social, las condiciones de salud, la religión, las opiniones, las preferencias sexuales, el estado civil o cualquier otra que atente contra la dignidad humana y tenga por objeto anular o menoscabar los derechos y libertades de las personas”.

Las leyes protegen y salvaguardan los derechos de las personas con discapacidad, asimismo se implementan cambios a la denominación sobre la discapacidad para que exista un respeto a la forma adecuada de dirigirse a este sector de la población. Con lo ya dicho, se presentan diversas interrogantes las cuales giran alrededor de la discapacidad poniendo énfasis en las personas que la presentan, así como las familias y sus miembros quienes viven directamente con lo que socialmente

representa una limitación de carácter físico o cognitivo, pero principalmente se establece como elemento de análisis reflexivo la inclusión, por lo tanto, la **Pregunta de investigación** planteada se enuncia de la siguiente forma:

¿Cuál es la función de la familia y los CAM (Centros de Atención Múltiple) para que se logre dar la inclusión de niños con discapacidad en la sociedad y cómo se construye social y culturalmente dichas denominaciones y conceptos?

Los padres de familia al pensar y proyectar su procreación, es decir tener hijos, no piensan en la discapacidad como algo prioritario y en la mayoría de las veces ni siquiera lo refieren pues como ya se ha dicho, lo ven como algo que no desean que pase en sus vidas. Sin embargo, al recibir un diagnóstico en el que se hace presente una discapacidad en un recién nacido, comienza para ellos un proceso de conocimiento, aceptación y asimilación de la discapacidad y también el vislumbrar la nueva dinámica familiar que enfrentarán lo que implica llevar al niño a instituciones públicas y privadas recomendadas por los médicos o especialistas para que reciban los apoyos y terapias necesarias ya sean de tipo clínico y escolar.

Durante este proceso también se presentan adecuaciones en la organización social cotidiana la cual se ve modificada con la intención de brindar lo necesario a la persona que presenta la condición física o cognitiva, la principal forma de organización se da mediante acuerdos definiendo principalmente quién será el responsable de proveer económicamente y quién se hará cargo de los cuidados requeridos para el infante. Derivado de lo anterior, se comienzan a distinguir conductas y acciones por parte de los padres y otros miembros de la familia quienes comienzan a construir una concepción variada y diferente sobre cómo se ve y se vive la discapacidad en su entorno personal, situación que no es nada simple y que en este trabajo de investigación se busca discutir, ampliar y comprender con la intención de reconocer social y culturalmente la situación que enfrentan miles de personas en nuestro país y en cada una de las localidades que integran la entidad federativa el Estado de México y el municipio de Toluca en particular.

Es importante justificar la importancia que tiene el tema de investigación que se presenta, principalmente porque nos permite comprender y entender la visión que la sociedad y sus instituciones tienen respecto de la discapacidad en las personas y derivado de ello se busca atender las necesidades y requerimientos de dichas personas a través de acciones, programas y estrategias que les ayuden a tener una vida similar a la del resto de la población; pero lo más significativo de este estudio es que nos permite comprender la situación personal y sociocultural que viven los integrantes de la familia que tienen un hijo (a) con una discapacidad, la forma en cómo conciben la situación antes y después de tenerla, la forma en cómo viven su realidad a través de sí son suficientes las acciones que realizan las instituciones encargadas de atender los padecimientos y condiciones hacia los denominados pacientes, pero también se busca dar mayor visibilidad a la población que presenta una discapacidad y con ello entender cómo se debe construir y cómo se construye la concepción social y cultural en la vida cotidiana de la discapacidad y también qué se entiende realmente por inclusión.

Por lo tanto, el estudiar el papel de la familia y de las instituciones educativas, organizaciones y dependencias que llevan a cabo acciones para hablar de una inclusión social tanto para las personas con discapacidad como para sus familias, se vuelve necesario ya que con ello se busca fomentar la inclusión y la no discriminación partiendo de analizar la forma en que se van construyendo social y culturalmente en el individuo dichos conceptos que se deben convertir en acciones en la búsqueda de una sociedad mejor.

También se debe reconocer que la discapacidad ha sido vista de diferentes perspectivas a través del tiempo, pero cada pensamiento generado tiene sus repercusiones sociales que impactan ya sea de forma positiva o negativa en las personas con discapacidad y la familia donde se encuentran, muchas veces se establecen estigmas y estereotipos sociales que van perdurando y bajo los cuales las personas con discapacidad y sus familias deben enfrentar día con día, por ello el tema de la inclusión para este sector de la población es de gran importancia y debe ser abordado desde los ámbitos académicos, institucionales, públicos y

privados con la firme intención de proponer alternativas que nos ayuden a generar condiciones de convivencia en igualdad de circunstancias para todos los individuos que forman parte de una sociedad, de esta manera también se pueden detectar retos a los que se enfrenta la humanidad en un futuro no muy lejano.

OBJETIVO GENERAL

Analizar la función que tiene la familia y el papel de los CAM para lograr la inclusión de niños con discapacidad en la sociedad y explicar la manera social y cultural cómo se construyen dichos conceptos (discapacidad e inclusión).

Objetivos específicos

- 1.- Discutir desde el punto de vista teórico a la familia, la discapacidad y la inclusión.
- 2.- Describir las características y función del CAM N.º 1. Profr. Guadarrama Alvarado en atención a niños con discapacidad en la ciudad de Toluca
- 3.- Explicar a través de 4 casos de estudio el contexto familiar y social en el que se desarrollan los niños con discapacidad y su relación con las instituciones (CAM)
- 4.- Analizar el papel de la antropología respecto del estudio y construcción del concepto de discapacidad en niños, tomando en cuenta la función de la familia e instituciones que ayuden a fomentar su inclusión y evitar la discriminación.

La **Hipótesis** que dio dirección al trabajo de investigación planteado, fue escrita de la siguiente manera:

- El trabajo colaborativo entre las familias que tienen un niño con discapacidad y los CAM, permite la construcción del concepto de inclusión lo cual hace posible que la sociedad entienda que existen oportunidades de desarrollo de dichas personas, así como su incorporación a la vida cotidiana presente y futura, evitando con ello la discriminación y rechazo por la condición que presentan.

Toda investigación en antropología social emplea **Métodos de investigación** que consisten en el uso de herramientas que nos ayudan a comprender de mejor forma

un fenómeno de la realidad que pretendemos conocer e informar a la sociedad respecto de los hallazgos obtenidos, dichos métodos incluyen procedimientos ordenados que orientan los avances y resultados que se alcanzan, contribuyendo a la generación del conocimiento científico (Aguilera, 2013).

Para ello, en la investigación se utilizó el método documental para la obtención de información respecto del tema planteado; posteriormente se manejaron historias de vida o fragmentos de ellas, para saber la concepción de la familia con la llegada de un integrante con discapacidad, y el método etnográfico que se implementó en el lugar de estudio que en este caso es el CAM N°1 en Toluca, Estado de México.

Para la investigación in situ, se aplicaron las técnicas y herramientas en conjunto con el método etnográfico, para ello fue necesaria la observación directa y participante a fin de identificar la interacción que se presenta al interior de las familias que tienen un niño con alguna discapacidad, de igual modo nos permite ver el papel que cumple el CAM para la atención de los niños y la relación que mantienen con los padres de familia; todo ello se fue registrando en el diario de campo; se realizaron entrevistas informales las cuales se originaron desde pláticas con las maestras y especialistas del CAM, los auxiliares, los niños y sus cuidadores entre ellos madres o padres de familia; las entrevistas formales se apoyaron con la grabadora de voz para asegurar el registro de la información proporcionada derivada de preguntas estructuradas y específicas para obtener los datos medulares de la investigación; las entrevistas fueron realizadas a cuatro familias señalando los casos particulares que nos ayudaron al estudio y análisis de la discapacidad, la forma en cómo se va generando o construyendo un concepto que permite la inclusión y no discriminación de los infantes.

El lugar donde se desarrolló la investigación fue el Centro de Atención Múltiple N°1 Profesor José Guadarrama Alvarado, ubicado en Toluca, Estado de México. Esta institución está enfocada en brindar atención a los niños con discapacidad y que se puedan integrar a la educación regular. El estudio se llevó a cabo con el grupo de 1° de primaria.

Es importante mencionar que algunas de las ilustraciones del trabajo han sido tomadas de diversas fuentes electrónicas con la intención de mostrar de manera visual la situación que guarda la discapacidad en cuanto al discurso de las distintas dependencias de gobierno y a partir de ello contrastar con la información brindada por las personas que tienen un hijo (a) con alguna discapacidad, de igual forma señalo que no se incorporan imágenes de los niños o los padres de familia con quienes se trabajó a fin de respetar su integridad, situación que constantemente se violenta de forma indirecta pero principalmente de manera directa.

Este trabajo consta de cuatro capítulos; el primer capítulo está dedicado a las aportaciones teóricas, partiendo del concepto de antropología, identificando la perspectiva de autores para la definición de cultura, haciendo énfasis en la familia y las relaciones que se presentan entre sus miembros, así como su vínculo y relevancia en la sociedad para ello se da un soporte teórico empleando algunos elementos de análisis de la teoría funcionalista. Del mismo modo se discute la importancia de la sociedad, la escuela y la familia y la función que tiene para las personas con discapacidad. En este mismo apartado se define la discapacidad y se discuten los tres modelos o paradigmas por los que ha pasado el concepto; por último, se busca establecer una antropología de la discapacidad, explicando para ello que la antropología empezó a estudiar la discapacidad desde la realización de trabajos etnográficos y poco a poco se fue ampliando la discusión que se centra en una cultura de inclusión y no discriminación.

El segundo capítulo contiene la descripción de la institución (CAM) señalando elementos que van desde la infraestructura, los inmuebles, el personal académico, los talleres y demás servicios que se ofrecen para atender a los niños con discapacidad incluyendo a sus familias y a través de esto comprender el papel de las instituciones ante situaciones como la que se ha señalado.

Aquí se incluyen datos estadísticos específicamente de la población que tiene alguna discapacidad en el municipio de Toluca, la información fue recuperada de la página de INEGI y corresponden en su mayoría al año 2020, para concluir este

capítulo se describen las características y funcionamiento de las organizaciones dedicadas en apoyar a las personas con discapacidad y sus familias.

En el tercer capítulo están los fragmentos de historias de vida de las madres de familia que contaron su experiencia, haciendo alusión a la forma en cómo se modificó la dinámica familiar a partir de que se enteraron de la discapacidad de sus hijo y los retos que enfrentan para la inclusión y desarrollo social de estos por parte de la familia misma, la sociedad y sus instituciones.

De igual manera se describe cómo se relacionan en la cotidianidad las instituciones encargadas de apoyar y atender a las personas con discapacidad y el papel que tiene la familia con dichas dependencias, para ello se pone atención en las acciones que desarrollan en la dinámica social establecida.

Por último, en el cuarto capítulo se analiza la inclusión y la discapacidad, dos conceptos que tienen una centrada relación pues implica una construcción de ideologías y acciones que permiten incorporar a las personas que presentan alguna condición física o cognitiva diferente a los estándares establecidos por la sociedad, pero que a través del tiempo han pasado por diversas condiciones de discriminación, por ello es importante ver como la antropología juega un papel importante en el estudio de la discapacidad con la intención de que se pueda lograr la inclusión a partir de propuestas que se podrían implementar para mejorar sus condiciones de vida, pero también se discute la manera en que se puede o podría alcanzar la conformación de una sociedad inclusiva, incluyente y libre de todo tipo de discriminación.

Finalmente, se incluyen las conclusiones generadas como resultado del trabajo de investigación, así como la bibliografía empleada para dar sustento a los argumentos planteados en el trabajo en general.

CAPÍTULO 1 CONSIDERACIONES TEÓRICAS

1.1 ANTROPOLOGÍA, CULTURA, SOCIEDAD

La antropología es una ciencia holística que puede abarcar distintas temáticas, puede ir desde el sector médico, la educación, psicología entre muchas otras más, sin embargo es importante señalar que la antropología se va a encargar de analizar la parte cultural que se encuentra dentro de todos los fenómenos sociales que están presentes en el tiempo y en el espacio; por esto, entendemos que cada persona tiene un constructo social que va desde la historia familiar y se expande hasta lo social determinando la situación particular de la persona, por ello se dice que:

La antropología social, se concentra en un conjunto grande pero conceptualmente unificado de cuestiones y métodos, tiene carácter acumulativo. Como ciencia de la sociedad ha trabajado a partir de la idea de que todas las sociedades humanas tienen profundos elementos en común y que las diferencias pueden entenderse sobre la base de principios universales (Wyatt en Barfield, 2000, p.37).

Barfield hace referencia que la antropología social es una ciencia que a base de sus propios métodos y técnicas de investigación puede descifrar el complejo cultural que envuelve al hombre como miembro de una sociedad el cual se desenvuelve en las distintas instituciones sociales, y como se mencionó anteriormente, para poder comprender la vida del ser humano a través del tiempo, para ello recurre a otras disciplinas con lo cual su conocimiento es más integral y por lo tanto más completo dándole así su carácter de holístico. Como sabemos, el hombre es un ser biopsicosocial, es decir que tiene la parte biológica, mental y que se desarrolla en un ámbito sociocultural; por lo tanto, se configura como una persona en un ambiente propicio de socializar culturalmente.

El campo de estudio antropológico se ocupa de las formas de vida social humana, de su cultura, manifestación lingüística, etc., siendo uno de los mayores subcampos en los que está dividida históricamente la Antropología; investiga las variaciones culturales expresadas en diversas creencias, comportamientos o formas de

organización social. Además, se preocupa por establecer el nivel en que la conducta y los pensamientos son culturalmente aprendidos por cada miembro de la sociedad (Campo, 2008, p.37).

La antropología analiza las distintas manifestaciones culturales de cada grupo social, y parte de todas las características que una persona desarrolla en su vida, pero siempre al interior de un ámbito familiar, ya que es allí donde se fomentan los aspectos culturales que lo caracterizan. Pero para poder entender la importancia de la familia en la transmisión de la cultura, en primera instancia debemos explicar qué es la cultura, por ello tenemos que:

La palabra cultura comprende todas las formas de comportamiento social creadas o adquiridas, que incluye los modelos pautados de pensar, de sentir, de actuar y de creer de los grupos humanos, es decir, la manera total de vivir de las sociedades y de cómo éstas se adaptan al medio en que viven y de alguna manera logran transformarlo. La cultura es un fenómeno social, es decir, algo más que un fenómeno biológico que no se transmite genéticamente, sino que se aprende a través de los mecanismos sociales de información y aprendizaje (Silva, 1998, p.187).

Desde la posición de Silva, la cultura es de suma importancia para analizar y enfocar al hombre dentro de la sociedad y los procesos de cambio que lo han llevado a alcanzar grandes logros científicos y tecnológicos, pero junto con ello a ciertos deterioros de su entorno; es importante también señalar que la cultura, está inmersa en cada grupo social, se transmite de generación en generación y de individuo a individuo, teniendo como centro al ámbito familiar, siendo éste en el que se apropian y se adquieren las creencias y formas de pensar que se construyeron a lo largo del tiempo generando un sentido de pertenencia entre los integrantes de un grupo; por lo antes dicho, se contemplan otras posturas derivadas de estudios sobre la cultura, así empezando con Tylor quien es uno de los primeros en dar su definición de cultura.

De este modo, Edward B. Tylor (1871), citado por Monaghan, John y Peter Just, (2006), define a la cultura como: ese todo complejo que incluye conocimiento,

creencias, arte, moral, leyes, costumbres y cualquier otra capacidad y hábitos adquiridos por los seres humanos como miembros de la sociedad (p.57).

En el concepto de Tylor justo como lo dice Kottak (1994), su definición se centra en las creencias y el comportamiento que la gente adquiere y no es a través o por medio de una herencia biológica, es más bien una adquisición que se va desarrollando en una sociedad; esto demuestra que la cultura es aprendida y no una herencia genética.

Para Franz Boas, antropólogo estadounidense de origen alemán, la cultura abarca todas las manifestaciones del comportamiento social dentro de una comunidad, las reacciones de los individuos afectados por los hábitos del grupo en el que viven, y el producto de las actividades humanas determinadas por esos hábitos (Boas citado por Monaghan, John y Peter Just, 2006, p.57).

Lo que se resalta de ese concepto es la importancia de actuar de un individuo con su grupo, los hábitos que resultan de actividades acordadas en su comunidad o núcleo familiar, ya sea cualquier acción que se interprete como forma de identidad que terminan siendo manifestaciones culturales de ese comportamiento.

En cuanto a Malinowski, él la define como un todo integral que consiste en implementos y bienes de consumo, en cartas constitucionales para los diversos agrupamientos sociales, en ideas y artefactos, creencias y costumbres. Al margen de si se trata de una cultura muy elemental o primitiva o de una compleja y desarrollada en extremo, nos enfrentamos a un vasto aparato en parte material, en parte humano y en parte espiritual, por medio del cual los seres humanos somos capaces de solucionar problemas específicos, concretos (Malinowski en Monagh, John y Peter Just, 2006, p.60).

Malinowski ve una comunidad organizada institucionalmente, basando sus principios en la cooperación y la cultura, es el elemento integral de las instituciones, además que funciona como regulador de conductas y solución de algún conflicto.

Así mismo con lo anterior, Campo (2008), explica el concepto de cultura de Malinowski, puntualizando cómo cada uno de estos aspectos tiene una

funcionalidad, un sentido dentro de la sociedad, pues sus componentes están interrelacionados, por lo tanto, es importante decir que la cultura es holística pero además también puede evidenciar conflictividad de roles, luchas por alcanzar el poder entre otros aspectos más.

La cultura entonces tiene la función de satisfacer las necesidades de la sociedad, contiene todas las herramientas que se requieren para que los seres humanos se enfrenten a los problemas ambientales e incluye tanto objetos como actitudes, acciones de individuos que están organizados como instituciones sociales que pueden ser objeto de estudio para inferir su dinámica.

Como bien lo señala Kottak (1994), la cultura toma las necesidades biológicas que compartimos con otros animales y nos enseña a expresarlas de formas particulares, como es la forma y el tiempo en que se debe comer, la acción de saludar y distintas acciones de la vida de una persona las cuales se van configurando dentro de su grupo social (p.37).

De esta manera se puede mencionar que la cultura es superior al individuo esto por el hecho de que las costumbres tradicionales que la constituyen tienen en cada caso una historia propia, la historia de su origen y difusión que es bastante independiente de las vidas y cualidades de los individuos. Incluso en el caso de los inventos (la formación de un nuevo hábito que se vuelve costumbre tradicional cuando es adoptado por los demás) (Murdock, 1987, p.70).

Por todo lo anterior, es importante decir que el concepto de cultura es distinto desde la postura de cada autor, y como ya se dijo, existen variaciones en la forma en que se explica la importancia que tienen para el ser humano, así como los elementos que la componen, sin embargo, lo más relevante es que todas las explicaciones se centran en el ser humano el cual se desenvuelve en un ámbito familiar y social.

El ser humano va creando cultura y una de las características de la cultura es que es dinámica, por ello conforme pasan los años las modificaciones tanto sociales como físicas cambian, es lo mismo con la cultura, se van modificando características culturales. Como lo indica Kottak (1994), las culturas no son colecciones fortuitas

de costumbres y creencias, sino sistemas pautados integrados; pero ciertas creencias fundamentales, valores, cosmovisiones y prácticas de crianza aún se mantienen.

Al mismo tiempo la cultura se desarrolla en un ámbito familiar y trasciende al grupo social perteneciente a cada localidad, comunidad, municipio, donde se van aprendiendo distintas actividades de acuerdo con la dinámica de la sociedad. Cada individuo ocupa un rol en la familia y en la sociedad, al hablar de esto se entiende que la cultura, familia y sociedad se van conectando y entrelazando en la vida de cada persona.

Ya dicho lo que es la cultura y mencionado algunas de sus características, también se describe el término de sociedad y su importancia para el ser humano que se desarrolla y está en contacto con distintas personas que la van conformando, señalando entonces que la sociedad es la integración de cada persona que convive e interactúa entre ellas, las personas van interactuando en distintos ámbitos desde el escolar, laboral, equipos deportivos, cualquier agrupación social que se desglosa en un ámbito de socializar principalmente fuera del núcleo familiar. Así:

El término sociedad significa un grupo de personas que comparten un hábitat común y que dependen unos de otros para su supervivencia y bienestar. Debido a la existencia de pautas restrictivas de apareamiento culturalmente impuestas, las sociedades no siempre forman una única población reproductora, aunque lo normal es que los límites entre sociedades diferentes se definan por discontinuidades en el apareamiento y una disminución en las tasas de flujo de genes (Harris, 1984, p.124).

Desde la postura de Harris (1984), la sociedad se desarrolla en un espacio en específico que las personas tienen en común; lo que más se destaca del concepto del autor es que se refiere a la parte de la reproducción, gestación humana; y dependiendo de las pautas sociales y culturales de cada grupo familiar, se percibe de diferentes maneras desde la llegada de un hijo, las creencias durante el

embarazo y la llegada del nuevo integrante al núcleo familiar y por supuesto un miembro más que se incorpora a la sociedad.

El ser humano como bien lo decía Aristóteles en su obra "Política", hace referencia a que el ser humano es un animal social que necesita de otros para poder sobrevivir. La razón por la cual el hombre es un ser social, más que cualquier abeja y que cualquier animal gregario, es evidente: la naturaleza, como decimos, no hace nada en vano, y el hombre es el único animal que tiene palabra. Pues la voz es signo del dolor y del placer, y por eso la poseen también los demás animales, porque su naturaleza llega hasta tener sensación de dolor y de placer e indicarse unos a otros (Aristóteles, 1988, p.51).

El lenguaje es crucial para la conformación de la sociedad, es una forma de comunicarse con cada una de las personas, así como para poder entenderse y crear acciones derivadas de reglas, valores que funcionan como regulador de comportamientos para generar una sana cohesión social.

La Sociedad por lo tanto es una agrupación de individuos que dependen entre sí para la subsistencia y que comparten una visión más o menos común de la realidad a través de un sistema social, político, económico y simbólico. La sociedad no siempre corresponde a la idea de nación (Campo, 2008, p.151).

Una de las características de la sociedad es que hay un sentido de identidad entre las personas que la conforman y cada una aporta y tiene un rol en esta; pero también se establecen conductas de reciprocidad, entonces para que una sociedad esté en funcionamiento se requiere de cada uno de sus integrantes.

El ser humano crea cierto tipo de sociedad con cada uno de sus integrantes y conforme va creciendo esta sociedad se van creando ciertas reglas y sobre todo normas morales cuya función es la regulación de la conducta para cada individuo, estas normas morales son enseñadas en la familia por lo tanto al convivir con personas externas, se comparten los distintos mecanismos culturales que cada individuo lleva consigo de su propia cultura y al tener choques culturales se definen las diferentes creencias y costumbres que existen en cada familia.

Para entender de mejor forma lo antes dicho, es necesario señalar que la socialización es un proceso en el que se integran las destrezas conductuales e integrativas del individuo a la sociedad con la que interactúa, todo ello por medio del aprendizaje de reglas, prohibiciones, valores, símbolos e interpretaciones grupales. Puesto que su acción se ejerce en el campo concreto de los contenidos culturales; la socialización es entendida como aspecto parcial de los procesos de la enculturación.

Mediante el proceso de enculturación, los miembros de una sociedad conocen, aprenden y aprehenden la estructura básica de su cultura, a través de la socialización aprenden a utilizar aquello. Con la socialización se aprende la codificación moral de la cultura. Es necesario considerar las diferencias dentro de una misma sociedad, ya que la socialización presenta diversos códigos para una u otra clase social (Campo, 2008, p.150).

Al hablar de antropología y la importancia de analizar la cultura del ser humano creador de esta misma, hay que remontarnos a una institución social que constituye a la sociedad que es la familia.

1.2 ANTROPOLOGÍA Y FAMILIA

Tomando en cuenta lo señalado en el apartado anterior, la antropología es una ciencia social que nos ayuda a comprender las distintas manifestaciones culturales del hombre en la sociedad y a través de ello podemos comprender las relaciones sociales que los seres humanos desarrollan entre sí con la intención de solventar sus necesidades inmediatas y hasta cierto punto, estableciendo mejores condiciones a las generaciones jóvenes. Así, una de las organizaciones humanas básicas en las que se concretan estrategias para lograr la subsistencia y preservación de la humanidad, se encuentra en la institución social denominada familia, por ello, la familia ha modificado su composición principal con el paso de los años y en los distintos ámbitos sociales en el que se desarrollan las personas que conforman una unidad familiar; así entonces:

Una familia puede ser definida como una reunión de individuos: unidos por los vínculos de la sangre; que viven bajo el mismo techo o en un mismo conjunto de habitaciones; con una comunidad de servicios (Castellán, 1995).

El núcleo familiar está ligado por vínculos sanguíneos principalmente, pero es importante añadir a personas que interactúan y convergen en el mismo lugar, es decir en la infraestructura del hogar; ellos se hacen parte de la familia añadiéndoles un rol dentro de ella, derivado de esto es que se van aprendiendo los códigos culturales que se generan en la familia y los de la sociedad en la que se encuentran integrados.

Así mismo en la familia se aprende pautas culturales y éstas se adquieren de distintos aprendizajes como dice Kottak (1994), una de ellas es individual situacional que se basa en un aprendizaje de propia experiencia, el aprendizaje social situacional es aquel que se refiere al que se aprende de los otros miembros del grupo junto con el aprendizaje cultural.

Una de las formas en cómo se transmite la cultura, es a través de la observación, para ello se dice que los niños prestan atención a las cosas que suceden a su alrededor y modifican su comportamiento, no solo porque otros les dicen que lo hagan, sino como resultado de sus propias observaciones y de una creciente conciencia de lo que su cultura considera bueno y malo (Kottak, 1994, p.35).

De este modo, la observación es sustancial para un aprendizaje de la cultura familiar, por los modos de expresión y de actuar de los integrantes de la misma, lo cual hace que se cree una construcción cultural de la familia, a causa de esto la enculturación es una experiencia de aprendizaje parcialmente consciente e inconsciente a través de la cual la generación de más edad incita, induce y obliga a la generación más joven a adoptar los modos de pensar y comportarse tradicionales (Harris, 1984, p.124-125).

Por lo tanto, toda acción que se enseña a los más jóvenes como son las tradiciones, reglas, códigos simbólicos y el lenguaje, son características que conforman a la cultura y son un rasgo distintivo de cada familia.

Antropológicamente, el hombre es un ser en familia, es en el encuentro como se va consolidando su personalidad y las relaciones que le son propias, filiación, consanguinidad y alianza conyugal se caracterizan por su reciprocidad que es inseparable de las personas que se vinculan. No existe paternidad sin hijos, ni filiación sin padres ni alianza conyugal sin una mujer y un hombre que se relacionan (Santelices, 2001 p. 189).

Así mismo la conformación de la familia tiene sus propios componentes para establecer una unión familiar y fomentar en ella un sentido de pertenencia, con valores, creencias que cada integrante aprende y se les enseña a las nuevas generaciones.

Por eso la familia es un grupo social caracterizado por varios factores, tales como residencia común, cooperación económica y reproducción. Cuando se habla de familia, se incluye a aquellos miembros adultos de los dos sexos y a los descendientes de dicha unión reconocidas socialmente como tales (Berruecos, 2004).

Debido a que la familia es la encargada de la educación inicial de los hijos, sus propósitos como núcleo principal de los infantes es adentrarnos a una socialización dentro de su mismo grupo social que conforma costumbres, creencias y sobre todo normas sociales que permiten involucrarse en la sociedad externa a su familia; con estas normas de socialización los infantes van adquiriendo una construcción social de lo que está permitido y la descodificación de símbolos tanto verbales y no verbales.

La función es el elemento central para diferenciar las instituciones que integran la cultura. Cada institución es un conjunto de elementos culturales cuya función es contribuir, de una forma u otra, a la existencia de los individuos; una institución se compone, en primer lugar, de un cuerpo de normas: un sistema de valores que

cohesionan a los miembros de una cultura para realizar ciertas actividades; en segundo lugar, del elemento humano de destrezas técnicas de una determinada cultura, las normas legales y la ética del sistema social de que se trate (Tejera, 1996, p.75).

Por lo tanto, la familia es una institución social en la que se estructuran reglas y normas cuya función de esto es regular la conducta de las personas que la integran de tal modo que la organización de todas y cada una de las instituciones, ya sean mera residencia, doméstica o correlacionales, está basada en la ley constitucional, en un conjunto de valores y convenios, cada una de ellas satisface una serie de necesidades de los integrantes y de la sociedad en general y cumple de este modo una función (Malinowski, 1984).

Las normas constitutivas representan la idea de la institución, tal como es concebida por sus miembros y definida por la comunidad. La función en cambio es el papel que la misma institución juega dentro del esquema total de la cultura. (Malinowski, 1984).

De acuerdo con Campo (2008), hay dos tipos de instituciones: primarias y secundarias. En las primarias se encuentran la familia, el sistema educativo o las técnicas de subsistencia, que dan lugar a la personalidad básica, estos rasgos se comparten con la mayoría de los miembros de una sociedad, demostrando el impacto de la cultura en la formación del individuo.

Para Abraham Kardiner, estas instituciones son las encargadas de difundir los valores principales de una cultura, imprimiendo la especificidad de una sociedad en la personalidad, dando lugar a las pautas culturales. (Kardiner citado por Campo, 2008 p.100).

En el caso de las Instituciones secundarias son aquellas instituciones que surgen a partir de la personalidad básica y la reacción del individuo frente a la influencia de las instituciones primarias. Los sistemas de creencias (religión) o el arte pueden considerarse como tipos de instituciones secundarias. (Kardiner citado por Campo, 2008 p.100).

Como se ha visto, desde el enfoque de la antropología y desde su postura social y cultural, se puede dar un análisis enfocado a la discapacidad y la función de la familia junto con el Centro de Atención Múltiple (CAM) para los infantes con discapacidad. Con esto se puede afirmar que una institución se relaciona y funciona con las demás que forman parte de la sociedad y a partir de ello se busca satisfacer las necesidades de los individuos que conforman el grupo mayor denominado sociedad el cual se ubica en un tiempo y espacio definidos por sus características culturales aceptadas como mecanismo regulador de las relaciones interpersonales.

1.3 DISCAPACIDAD E INCLUSIÓN

En la sociedad se integran y convergen con los demás individuos que la conforman, las personas que nacen con alguna discapacidad o por quienes en el transcurso de su vida derivado de algún accidente se han visto afectados en algunas de sus funciones físicas o cognitivas y que los coloca en una condición que les imposibilita ya sea de forma total o parcial cumplir con las funciones que demanda la sociedad en general, por ejemplo el que se vean afectados en alguna extremidad u otra función de su cuerpo.

La definición de discapacidad puede variar dependiendo la postura y de la disciplina con la que se analice, por lo tanto, para Padilla quien lo analiza desde las ciencias jurídicas y la evolución de la definición, señala que:

La discapacidad es una situación heterogénea que envuelve la interacción de una persona en sus dimensiones física o psíquica y los componentes de la sociedad en la que se desarrolla y vive. Incluye un sin número de dificultades, desde problemas en la función o estructura del cuerpo, por ejemplo, parálisis, sordera, ceguera, pasando por limitaciones en la actividad o en la realización de acciones o tareas, por ejemplo, dificultades suscitadas con problemas en la audición o la visión, hasta la restricción de un individuo con alguna limitación en la participación en situaciones de su vida cotidiana (Padilla, 2010, p.384).

La discapacidad parte de específicas limitaciones que presenta una persona dependiendo de su condición física o intelectual y estas limitaciones van modificando su vida cotidiana desde la accesibilidad e infraestructura necesaria para su buen desenvolvimiento ya sea tanto en la ciudad, así como en los distintos lugares públicos.

Las personas con limitaciones físicas o mentales que son llamadas personas con discapacidad se ven inmersos en el tema de la discriminación. En la convención de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad (CNDH, 2018), se hace alusión específicamente en el artículo 1° que: *las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.*

Esta declaración del artículo 1° señala que a pesar de que las personas tengan ciertas limitaciones, pueden gozar de las mismas oportunidades al igual que las demás personas, tanto en el ámbito laboral, educativo y social.

Por su parte la OMS (2000), define a la discapacidad como un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales.

La OMS diferencia a la discapacidad en dos categorías, en deficiencias y limitaciones de las cuales se derivan las restricciones en cuanto a la participación que los individuos tengan dentro de la sociedad. Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive.

El cómo definir a la discapacidad, viene en conjunto con la forma correcta de referirnos o expresarnos tanto en la sociedad, escuela y dentro de la familia hacia

aquellas personas que se encuentran limitados a realizar acciones estandarizadas por la sociedad, por tal motivo, se han designado calificativos cuyos términos despectivos recaen en palabras como “tonto”, “retrasado”, “mongolito”, entre otros que buscan hacer referencia a alguna discapacidad o a la discapacidad en general.

Desde la antropología se analiza la discapacidad desde el estudio de la otredad que implica entender, respetar y analizar al otro dentro de la diversidad la cual respeta las diferencias sociales y culturales, implica el estudio por lo desconocido que es lo ajeno a la realidad de cada persona; todo ello se vincula con la inclusión, la diversidad y la discriminación.

La diversidad es la expresión plural de las diferencias, diferencias no traducidas en negación, discriminación o exclusión, sino en reconocimiento de los otros distintos a mí, como partes de una misma entidad colectiva que nos incluye. Es la aceptación del otro en tanto otro y en tanto posibilidad de vínculo de reciprocidad, complementariedad, corresponsabilidad e integración. La diversidad es aceptar el derecho de cada uno a ser distinto y a ejercer ese derecho a ser distinto (Guédez, 2005).

Al reconocer la diversidad cultural que existe entre distintos grupos incluyendo sus necesidades, como es el caso de la discapacidad, se puede hablar de una inclusión en la sociedad, tanto en estructuras físicas como el diseño de una infraestructura dentro de la ciudad que brinde las posibilidades a todos de alcanzar objetivos y satisfacción de necesidades sin que existan limitaciones o exclusiones hacia algunos individuos que se hallan impedidos por alguna situación física o cognitiva, o mejor dicho, buscar el diseño universal que posibilite la comunicación adecuada y necesaria para todos. Por lo antes dicho, para que exista una inclusión se debe reconocer la diversidad que converge en la sociedad.

Guerrero (2010), hace alusión a que los estudios etnográficos sobre la discapacidad asumen las limitaciones propias derivadas del método de investigación, pero también las dificultades que surgen para hallar un consenso acerca de qué es lo que entendemos por "discapacidad", en el uso científico del término frente, o, mejor dicho, paralelamente a la acepción popular (folk) del mismo.

La concepción y construcción de la definición de discapacidad tiene un trasfondo cultural que se ha ido fomentando y formando con los años, es un concepto que evoluciona y que es necesario difundir con los términos apropiados para hacer una cultura de la inclusión.

La discapacidad como categoría social y científica es más que evidente que se encuentra ubicada en una geografía semántico-cultural muy próxima a la de conceptos como el de "deficiencia", "incapacidad" o "minusvalía", ligados históricamente con el de discapacidad, y que se generaron en consonancia con los descubrimientos científicos y con las ideologías dominantes en una época sobre la enfermedad, el cuerpo, la personalidad, la identidad o la naturaleza humana (Guerrero, 2010).

Por ello la participación significativa de las personas con discapacidad en toda su diversidad, la promoción de sus derechos y la consideración de perspectivas relacionadas con la discapacidad, están en conformidad con lo establecido por la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. (ONU, 2018, p.23), así entonces, por "inclusión de la discapacidad" se entiende a la: participación significativa de las personas con discapacidad en toda su diversidad, la promoción e incorporación de sus derechos en la labor de la organización, el desarrollo de programas específicos para las personas con discapacidad y la consideración de perspectivas relacionadas con la discapacidad, de conformidad con la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Para lograr los elementos contenidos en la definición, se requiere el desarrollo y la aplicación de un enfoque coherente y sistemático de la inclusión hacia la discapacidad en todas las esferas de actuación y programación, tanto a nivel interno como externo (ONU, 2018).

La inclusión abarca desde la infraestructura de la ciudad a la que se le denomina accesibilidad para las personas que la requieran así, reconociendo y visibilizando las distintas discapacidades, poniendo en marcha un modelo universal para que las personas puedan acceder y que no encuentren algún impedimento para tener una

sana convivencia y con esto se visibiliza la diversidad que existe en la población, pero además una forma colaborativa e incluyente para todos sin distinción de algo.

La construcción social y cultural de cómo se visualiza la discapacidad viene de la concepción conformada a partir de cómo es el cuerpo humano en su totalidad, desde las funciones de cada extremidad y para que se usa el cuerpo humano en lo general, por ello desde tiempo atrás, el ser humano ha utilizado su cuerpo para sobrevivir y adaptarse a distintas circunstancias. Para tener una mejor comprensión sobre lo que se dijo en la sección, es necesario resaltar los modelos o paradigmas que se han creado para explicar y conocer más sobre la discapacidad. Así entonces abordaremos los paradigmas relacionados con el tema en cuestión.

1.3.1 PARADIGMAS DE LA DISCAPACIDAD

A lo largo del tiempo se ha transformado la forma de visibilizar a las personas con discapacidad y su convivencia con las personas ajenas a su cotidianidad; es por lo que estos paradigmas o modelos referidos al tema han surgido a lo largo de la historia, analizando a las personas con discapacidad en la sociedad.

Para empezar, un paradigma es el cambio de la forma en cómo se entiende y se ve el exterior o en este caso la discapacidad; que se crea de un estudio científico.

La existencia del paradigma establece el problema que debe resolverse; con frecuencia, la teoría del paradigma se encuentra implicada directamente en el diseño del aparato capaz de resolver el problema (Kuhn, 1971).

En cada etapa de la historia del mundo se van a ir cambiando los paradigmas, cuando el paradigma queda desfasado de la realidad social, se crea una nueva visión de explicar cualquier fenómeno social. Por un lado, el paradigma es raramente un objeto para renovación. En lugar de ello, tal y como una decisión judicial aceptada en el derecho común, es un objeto para una mayor articulación y especificación, en condiciones nuevas o más rigurosas (Kuhn, 1971).

A si mismo la función del paradigma es sustentar investigaciones que representan una realidad de la sociedad, una de sus características es el tiempo en el que se

crearon; como es el caso del tema de la discapacidad, con distintos acontecimientos del mundo; la forma de pensar y de ver a las personas con discapacidad fue cambiando con los avances médicos, científicos y tecnológicos.

El paradigma obliga a los científicos a investigar alguna parte de la naturaleza de una manera tan detallada y profunda que sería inimaginable en otras condiciones. Y la ciencia normal posee un mecanismo interno en el cual siempre el paradigma del que proceden deja de funcionar de manera efectiva, asegura el relajamiento de las restricciones que atan a la investigación (Kuhn, 1971).

Es decir, el mundo y las personas están en constante movimiento, tanto físico como mental; así como la cultura es dinámica en cada grupo social la perspectiva se transforma y trae consigo un nuevo paradigma y por ello se renueva el enfoque científico.

Patton (1978) a su vez, define a un paradigma como una visión del mundo, una perspectiva general, un modo de desmenuzar la complejidad de la realidad y afirma que los paradigmas son en cierta medida normativos, puesto que señalan al investigador una manera de actuar. (citado por Cook, 1995, p.4).

Siguiendo la perspectiva de Patton, un paradigma es la forma de entender e interpretar ciertas realidades, pero esto va a ser conforme a las reglas del modelo paradigmático.

Por un lado, Martínez (1985), se refiere a los paradigmas como diferentes sistemas de reglas del juego científico. Estos constituyen la lógica que subyace a la actividad investigativa y proporcionan la explicación de los sistemas de explicación. Para comprender mejor un sistema de explicación o teoría, es necesario, en consecuencia, conocer el contexto paradigmático al cual pertenece. (citado por Leopardi, 2009, p. 48).

En cambio, Krotz hace referencia que la investigación basada en el paradigma ha aceptado llegar a demasiados problemas que no pueden resolverse en base a este mismo paradigma; ocasionalmente también nuevos descubrimientos pueden contribuir a esta situación de crisis. Sin embargo, el paradigma todavía es una cosa

que sólo es posible al aceptar un paradigma sustituto, y empieza a buscar interpretaciones parciales y se proponen modificaciones. Muchas veces se recurre a formulaciones alternativas que, en estado embrionario, habían estado presentes en la discusión científica, pero que en ausencia de la conciencia de la crisis no habían sido reconocidas como alternativas (1999).

Un paradigma puede renovarse, cambiar de perspectiva; como se ha visto con los distintos autores, un paradigma puede ser definido como un modelo que refleja una realidad social que se establece en el ámbito científico.

Es por eso que el tema de la discapacidad tiene distintos paradigmas que reflejan el pensamiento y las acciones de la sociedad ante la discapacidad, y a continuación se hablará de tres paradigmas, el tradicional, médico asistencialista y el de derechos humanos.

A) PARADIGMA TRADICIONAL O DE PRESCINDENCIA

Este paradigma explica y tiene antecedentes de algunas acciones y reacciones emocionales que se presentan cuando la familia se da cuenta de que su hijo(a) presenta una discapacidad; con ello vienen pensamientos arraigados a las creencias religiosas que se fueron fomentando de generación en generación.

Las características o presupuestos esenciales del modelo que se denominará de prescindencia son dos: la justificación religiosa de la discapacidad, y la consideración de que la persona con discapacidad no tiene nada que aportar a la comunidad. En primer lugar entonces, se asume que las causas que dan origen a la discapacidad son religiosas: un castigo de los dioses por un pecado cometido generalmente por los padres de la persona con discapacidad, o una advertencia de los dioses acerca de que la alianza se encuentra rota y que se avecina una catástrofe. En cuanto al segundo presupuesto, se parte de la idea de que la persona con discapacidad no tiene nada que aportar a la sociedad, que

es un ser improductivo y además una carga que deberá ser arrastrada ya sea por los padres o por la misma comunidad (Palacios, 2008 p. 37)

Las razones sociales por las que su hijo(a) presente una discapacidad es vista como un “pecado” cometido por la familia y ese acto que atentó contra los santos religiosos o Dios, es visto como una penitencia que la familia tiene que cumplir por su falta cometida en algún momento; esta es una razón por la cual las familias deciden ocultarlas de la sociedad, por el hecho de que serán juzgados por la propia sociedad.

En la cuestión de entender que los padres de familia ven a sus hijos como innecesarios para la sociedad, es visto y aprobado que las personas productivas que desarrollen cualquier trabajo o se desenvuelva en la sociedad no deben tener una anomalía física o mental, son estructuras que están dentro de la sociedad y que son aceptadas como reglas sociales en donde cualquier persona debería ser eficiente para la sociedad.

Palacios (2008), divide este paradigma en dos submodelos como ella los llama que son el eugenésico y el de marginación; para otros autores son llamados el de exterminio y la segregación; en estos se explica que esta distinción se basa en las diversas consecuencias que pueden derivarse de aquella condición de innecesidad que caracteriza a las personas con discapacidad.

Así, se verá que si bien desde ambos submodelos se prescinde de las vidas de estas personas, en el primero la solución es perseguida a través de la aplicación de políticas eugenésicas, mientras que en el segundo dicho objetivo es alcanzado mediante la marginación.

Este paradigma y el primer momento de este, es el eugenésico o el de exterminio; a manera de ejemplo se sabe que en civilizaciones antiguas como son Grecia, Roma y la India, se procedía a acabar con la vida de las personas que fueran diferentes a lo socialmente construido como normal, además se pensaba entre ellos en la perfección, en lo sano desde el cuerpo y el alma, toda esta ideología repercutía en la vida de las personas con discapacidad pues eran considerados como

defectuoso, innecesario y producto de una amala acción; respecto de lo anterior existen algunos casos que marcan la diferencia, por ejemplo en Egipto, se tiene registro de la confección, elaboración e implementación de las primeras prótesis para personas con discapacidad física.

Por otro lado, como ya se dijo, en la época Griega se tenía la ideología de belleza, y su concepción de que el ser humano era el ser más perfecto y su máximo de belleza era la de los dioses, de este modo se va formando un estereotipo de belleza sin defectos físicos.

Un ejemplo es Esparta, una ciudad guerrera, en esta era fundamental que sus miembros fueran perfectamente sanos. Toda su vida estaba dedicada a la milicia. Desde que nacían, su rígida organización militar se iniciaba con el nacimiento de los ciudadanos, todos aquellos que no cumplieran con el estandar establecido, eran arrojados al vacío, a una caverna del monte Taigeto, principalmente si presentaban defectos físicos que les impidieron servir como soldados (Fernández, 2008).

A consecuencia de su educación militar como personas entrenadas para combatir se generó un estigma social de que las personas sanas eran las adecuadas y necesarias para la guerra y el combate.

En Roma al contrario de Grecia, el que naciera un infante con discapacidad, era considerado como una advertencia por los dioses, como un presagio maligno y de igual manera recurrían al infanticidio. Al nacer el hijo se examinaba para asegurarse que fuera funcional en la sociedad, por lo tanto cuando se detectaba alguna imperfección, se practicaba el infanticidio el cual se encontraba señalado en la ley de las Doce Tablas (541-540 a.C.), en ellas se permitía al padre privar de vida a su hijo con discapacidad inmediatamente después de su nacimiento. Estos eran casos extremos, por lo que fue poco usado excepto en la etapa de decadencia del imperio romano, e incluso muchos de estos niños eran abandonados o arrojados al Tíber en cestas de flores (Fernández, 2008).

En otros casos eran destinados para la mendicidad, y fue prácticamente común el que se vendían a los niños como esclavos y debido a sus condiciones físicas se les

veía como piezas indispensables para la mendicidad, e incluso se llegaba a mutilarlos para aumentar su valor como mendigos (Fernández, 2008, p.182).

A sí mismo en cualquier sociedad se denota una importancia hacia los dioses, como es el ejemplo de Roma quienes consideraban la discapacidad como un mal presagio; pero en el caso romano se tienen dos momentos para enfrentar la situación, el primero es deshacerse de las personas que ellos consideraban “inútiles” para la sociedad, tomando en cuenta que un individuo que conforma a la sociedad debe tener un propósito una finalidad, mientras que por otro lado, desde esta época en Roma se va transformando el pensamiento pasando del infanticidio a la concepción de caridad, principalmente el “ayudar al prójimo”, esto a partir de su formación cristiana.

El submodelo de la marginación o segregación se contextualiza en la Edad media o medioevo. En esta época la medicina desaparece al naturalismo griego y el monje reemplaza al médico; en el trato de enfermedades y trastornos mentales triunfa la demonología, la posesión diabólica. Todo lo desconocido, como enfermedades, epidemias y en este caso personas nacidas con alguna discapacidad o trastorno, se les relacionaba con el pensamiento de “posesiones demoníacas”; para las personas con discapacidad esta época no les favorecía dicha condición por lo que siguieron padeciendo marginación, injusticia y abandono y en muchas ocasiones pagaron con su vida por el hecho de ser diferentes (Fernández, 2008).

En esta época surge la inquisición donde las personas tenían que declarar que no estaban relacionadas con “brujería” o cuestiones “demoníacas”; se les hacía declarar con instrumentos de tortura y de igual manera explica Fernández (2008), su objetivo era, entre otros, aliviar a la sociedad de personas con discapacidad, tanto física como intelectual y mental, quienes eran considerados hijos del pecado y del demonio. Asimismo, durante el cristianismo se consideraba que la cualidad de poder hablar separaba a los humanos de los animales. Por este motivo, las personas sordas y algunas personas con enfermedad mental eran consideradas más animales que humanos (p.186).

A partir de este paradigma se crearon tanto estereotipos y estigmas sociales de la discapacidad, la sociedad los veía como personas malignas teniendo como referente a la religión, o en el caso de Roma donde se lucraba con el sentido de discapacidad, por ello mendigar se convirtió en un oficio, esto provocó que entre más compasión se tuviera hacia estas personas, había la posibilidad de mejores limosnas.

Como se ha visto la religión juega un papel muy importante en este paradigma ya que como refiere Beals y Hoijer, es la que abarca todas aquellas normas de comportamiento por las que los hombres se esfuerzan en reducir las incertidumbres de la vida diaria y en compensar las crisis que resultan de lo inesperado e imprevisible (Citado por Botero y Endara, 2000, p.6).

Al mismo tiempo, Beals y Hoijer aluden a que una de las funciones de la religión es proporcionar una imagen organizada del universo y establecer una relación más o menos ordenada entre el hombre y su mundo circundante. (Citado por Botero y Endara, 2000, p.7). La religión reduce así los temores y ansiedades, y no solo da al hombre un mayor sentimiento de seguridad en el presente incierto, sino también las esperanzas de un futuro tolerable.

La sociedad ha pasado por varios acontecimientos sociales que han dado origen a estos paradigmas; como es el caso de la segunda guerra mundial con el pensamiento de “razas” y al tratar de mejorar esa condición de “raza”, se llevó a cabo en Alemania un genocidio hacia los indeseables, es decir hacia las personas con discapacidad mismas que eran vistas como no útiles y se les veía también como personas “defectuosas”.

El pensamiento de superioridad nazi como explica el Instituto Interamericano de Derechos Humanos (2008), señala que la ideología nazi consideraba que las personas en condición de discapacidad tenían «existencias superfluas», inútiles bajo los esquemas de productividad. En consecuencia, como sus vidas carecían de valor y sentido para la comunidad, debían ser descartadas.

El modelo de la segregación impactó a diversas instituciones sociales. Por ejemplo, en el caso de la educación se crearon los centros de enseñanza especial; en el ámbito laboral, los talleres protegidos, hasta llegar a situaciones hoy inimaginables, como el transporte segregado y los servicios recreativos separados. El objetivo del paradigma de la segregación fue olvidarse de la existencia de esta población (Instituto Interamericano de Derechos Humanos 2008).

Como se ha explicado en este paradigma, por un lado está la parte del infanticidio y el exterminio para las personas con discapacidad y la parte de exclusión de reclusos en un espacio ajeno a la sociedad. Como bien se mencionaba en el párrafo anterior, la intención de la sociedad al hacer estas acciones contra las personas con discapacidad se enfoca en olvidarse de ellas para que la sociedad siguiera sintiéndose superior y eficiente.

Las repercusiones sociales y culturales que se tuvieron con este paradigma, en primer lugar desde el ámbito religioso, se adjudica ya sea bueno o malo el pensar que la discapacidad viene provocada por los dioses en los que cada grupo familiar creía, pero también hoy día se sigue viendo la función de la discapacidad en el pedir limosna, generando el sentido de la compasión y tristeza; en segunda instancia en la segregación, con este paradigma se da continuidad a la discriminación, pues al recluir a la persona con discapacidad, se le deja fuera de la sociedad y de toda la dinámica que involucra su desarrollo.

Pero al terminar la segunda guerra mundial se tuvo otra concepción de la discapacidad por los sucesos que se presentaba en ese momento, y por los acontecimientos pasados del genocidio y las prácticas echas para las personas con discapacidad; pero no hay que olvidar que las consecuencias de la guerra dejó a personas malheridas y muchas de ellas con limitaciones físicas y traumas que pegaron en lo cognitivo pues perdieron el sentido de la realidad, y todo ello se constituyó en un parteaguas para comprender el siguiente paradigma.

B) Paradigma médico-asistencial o de rehabilitación

Con las secuelas de la segunda guerra mundial y a consecuencia de ello, varios soldados quedaron con algún tipo de discapacidad, por lo que se generó un interés desde la medicina en rehabilitar a las personas que tuvieron una amputación de sus extremidades para que pudieran realizar actividades de su vida cotidiana. Incluso con este interés surgieron los juegos paralímpicos y fue una forma de rehabilitarlos generando un interés en los deportes, pero además que pudieran saberse útiles a pesar de su condición o pérdida.

En este modelo ya no se habla de Dios o diablo, divino o maligno, sino que se alude a la diversidad funcional en términos de salud o enfermedad. En segundo lugar, las personas con discapacidad ya no son consideradas inútiles respecto de las necesidades de la comunidad, sino que ahora se entiende que pueden tener algo que aportar, aunque como se verá, ello en la medida en que sean rehabilitadas o normalizadas. Desde la visión prevaleciente en este modelo, entonces, se considera que la persona con discapacidad puede resultar de algún modo rentable a la sociedad, pero dicha rentabilidad se encontrará supeditada a la rehabilitación o normalización y esto significa en definitiva, supeditarse a que la persona logre asimilar a los demás válidos y capaces en la mayor medida de lo posible (Palacios, 2008 p. 66).

La forma de ver a las personas con discapacidad cambió en el sentido de que ya no las veían como producto de un castigo o penitencia divina, se tenían dos visiones por una parte de las personas que regresaban de la guerra, por un lado se les consideraba como héroes por lo que vivieron en la guerra, pero también y en segundo término, se prestó más atención a la parte psiquiátrica y junto con ello a la rehabilitación de manera física sin descuidar lo mental.

Al cambiar la visión médica, se empezó a visualizar a las personas con discapacidad como una anomalía médica que debe tratarse y curarse para que quienes la padecieran pudieran ser incluidos en la sociedad normalizada. Tomando en cuenta esta parte de la historia, empiezan las configuraciones

sociales de cómo llamar a una persona con discapacidad, se involucran palabras como: “está malito o enfermo”. Dando por hecho que necesitan curarlos de manera médica y que al estar curados podrán integrarse a la sociedad.

La alteración del cuerpo evoca en los imaginarios occidentales una alteración moral del hombre, e inversamente la alteración inmoral del hombre despierta el fantasma de que su cuerpo no es como debe ser y es conveniente corregirlo (Le Bretón, 2007, p.87).

Los enfoques tradicionales de asistencia social para las personas con discapacidad han sido fundamentales para crear y difundir el modelo médico de la discapacidad en todo el mundo, puesto que formaban parte de una estructura social que consideraba que la discapacidad era un problema médico y que las personas con discapacidad no podían trabajar ni sobrevivir de manera independiente ni participar en la sociedad.

Como era de esperar, estos enfoques dieron lugar a una mayor segregación y pérdida de la libre determinación. Los niños con discapacidad eran enviados a escuelas especiales y las personas con discapacidad recibían asistencia médica y servicios de rehabilitación en entornos segregados, con el objetivo de “sanarlas” o “curarlas” al tiempo que se ignoraba su voluntad. Cuando las personas con discapacidad recibían prestaciones de discapacidad, dichas prestaciones se basan a menudo en la premisa de que estas personas no podían trabajar (Asamblea General de las Naciones Unidas, 2015, p.9).

El cuerpo se declina en piezas separables, se fragmenta, es considerado como una estructura modular de piezas sustituibles y mecano que sostiene la presencia sin serle fundamentalmente necesario, el cuerpo es hoy reconstruido por razones terapéuticas que casi no despiertan objeciones, aunque también es remodelado por motivos de conveniencia personal, en ocasiones incluso en la persecución de una utopía técnica de purificación del hombre, de rectificación de su ser en el mundo. El cuerpo encarna la parte mala, el borrador que hay que corregir (Le Bretón, 2007).

La concepción de cómo se ve el cuerpo humano, parte de este paradigma que intenta dar soluciones a los cuerpos que no entran en el estándar de “normales”, se le considera a la discapacidad como una enfermedad que debe tratarse, para que la persona sea rehabilitada y se parezca a las demás personas. Las personas con discapacidad fueron trasladadas a centros de rehabilitación, las segregaron en un espacio para el tratamiento que se les daba.

La parte social y cultural que surgió con este paradigma es que la discapacidad es una enfermedad y estas personas deben ser atendidas y llevadas a centros de rehabilitación, centros de educación especial; el cuerpo humano se sigue viendo como un mecanismo en el cual se le va perfeccionado y corrigiendo sus fallas, dejando de lado la diversidad de cuerpos.

C) PARADIGMA DE DERECHOS HUMANOS O MODELO SOCIAL DE LA DISCAPACIDAD.

Este paradigma va enfocado en visibilizar a las personas con discapacidad y reconocerlas como personas íntegras con los mismos derechos y oportunidades de trabajo en la sociedad y esto surgió a raíz de las organizaciones de apoyo para las personas con discapacidad.

El paradigma de derechos humanos, también conocido como modelo social de la discapacidad, nace a finales de la década de 1960 en los Estados Unidos e Inglaterra, de manera concreta en algunas universidades. En este momento, personas con discapacidad y organizaciones de ellas y para ellas hacen notar su situación de *ciudadanas de segunda clase* y comienzan a visibilizar las barreras sociales y ambientales, así como las actitudes discriminatorias que les impiden acceder a derechos y oportunidades. Este paradigma se enfoca en la dignidad de la persona, entendiéndose como” el *sentimiento de diferencia con respecto a las personas. Reconocimiento adecuado de los derechos y responsabilidades de los individuos como agentes o sujetos morales dotados de*

dignidad, al ser considerados (al menos potencialmente) el "origen" racional de exigencias morales y que son personas sujetas a su cumplimiento" (Conapred, 2006).

A lo largo de la historia ninguna cultura ha sido o es ajena a la discapacidad y cada una de ellas se ha relacionado de diferente manera con ésta: algunas culturas han tratado a la discapacidad con respeto, ya que representaba sabiduría, valor o sus miembros eran considerados como héroes de guerra (azteca o nórdica); para otras culturas, los discapacitados eran objetos de quienes se podía obtener alguna ganancia económica, espiritual o material (romana); en algunas más, seres a los cuales había que exterminar o mejorar (Grecia antigua, Edad Media, o en algunas sociedades cuya ideología se centraba en la pureza y perfección como lo fue el nazismo), pero también está en la que predominaba la idea de la rehabilitación porque el mal residía en la persona; y en otras culturas, donde podía converger este conjunto de ideas (Cruz, 2019).

En este paradigma se reconoce la diversidad social que existe y debe ser respetada, hay una configuración en aceptar las diferencias y se comienza a realizar una adaptación del entorno, como es la infraestructura de las calles, centros de recreación y en la convivencia social, en la que se debe promover la convivencia mutua entre las personas, independientemente de sus condiciones físicas y cognitivas, creando con ello condiciones de inclusión.

El enfoque de los derechos humanos es un paradigma que viene desarrollándose aún sin la conciencia de los actores, que a veces hacen intervenciones para ganar terreno en sus luchas y simultáneamente están construyendo y afirmando en el imaginario colectivo una nueva manera de ver y valorar la situación que se vive en la discapacidad (Willat, 2011, p.15).

Se ha creado un impulso, reconocimiento y visibilidad para estas personas con los nuevos reglamentos de inclusión laboral, en la educación y todo lo que implica lo social, es decir que se está generando una construcción social e ideológica incluyente, ya no se deja a los niños internados en centros psiquiátricos o

encerrados en casa, ahora se les lleva a la escuela donde aprenden desde la pedagogía de la educación especial, la forma en que se deben y pueden desarrollar a través de fomentar las relaciones sociales entre los niños y de allí con la sociedad en general.

En estos tres paradigmas se ve reflejado la concepción de la realidad social y el actuar de la sociedad para las personas con discapacidad, así como el efecto social y cultural que se da a partir de cada paradigma.

1.4 UNA VISIÓN A LA ANTROPOLOGÍA DE LA DISCAPACIDAD

La antropología como ya se ha escrito en los anteriores capítulos, sobre su estudio y análisis, considera que el estudio de la discapacidad se debe centrar en discutir y analizar las problemáticas, organización e inclusión de las personas con discapacidad, para ello se debe tomar en cuenta el núcleo familiar, la cultura y los grupos sociales en los que se encuentran incorporados y en convivencia.

Si bien la discapacidad es un tema médico, nos damos cuenta que conlleva más que solo la parte médica, es decir se incluye la parte social por tal motivo, los medios para visibilizar a la discapacidad se puede hacer también desde la parte antropológica.

La discapacidad como objeto de estudio, implica necesariamente entenderla desde la perspectiva sociocultural, es decir, se debe dejar de sólo estudiarla desde la parte médica, psicológica y pedagógica, lo que se busca es que se pueda comprender y reconocer a partir de la diversidad sociocultural, tomando en cuenta a la persona y la familia, analizando lo que representa para ellos la discapacidad y diagnosticar los retos a los que se enfrentan las personas que tienen ciertas limitaciones en la sociedad.

Por lo tanto, podemos afirmar que la etnografía, que es un método por excelencia empleado por la antropología y que nos permite a través del trabajo de campo conocer de manera casi idéntica y fiel la realidad social, la que nos deja ver el contexto en el que se encuentran inmersos los individuos que tienen alguna limitación física o intelectual, y que forman parte de una sociedad en particular; es

de este modo en que se empieza a incursionar en el ámbito de la discapacidad pues se va poco a poco introduciendo en sus formas de vida y puede a partir de ello analizar a través de la observación y entrevistas formales o informales, el trasfondo social y cultural que viven quienes tienen alguna discapacidad.

Derivado de los registros que se tienen de trabajos antropológicos referentes a la discapacidad, es como también se puede hablar de una antropología de la discapacidad, se empezó por una etnografía al describir la vida de las personas que se encuentran con algún familiar a su cargo y que tiene una discapacidad, ellos son los llamados cuidadores, pero poco a poco se fueron desarrollando trabajos con las mismas personas que tienen alguna limitación, ellos son quienes forman parte del estudio etnográfico y por ello de tipo antropológico.

La etnografía de la discapacidad se ha ocupado precisamente de recabar datos acerca de las formas culturales que asume esta realidad, de compararlos entre sí, de comprobar sus variaciones a lo largo del tiempo, y de identificar la idea que las personas manejan acerca de la discapacidad, tanto física, como sensorial o cognitiva, y de cómo se desenvuelven en un ámbito de interacción que requiere de su parte la asignación o la atribución de un valor y significado cultural a sus propios comportamientos y a los que realizan los demás (Guerrero, 2010).

Los objetivos de la antropología de la discapacidad están en concordancia con los del Convenio Internacional de Naciones Unidas, pues se pretende sensibilizar a la sociedad señalando las diferentes variables que resultan en actitudes negativas y que llevan a discriminar y excluir a las personas que son denominadas diferentes por sus limitaciones. Se pretende también contribuir a identificar la fuente de los estereotipos, prejuicios y prácticas nocivas para poder atajarlas con actuaciones desde diferentes estamentos de la sociedad (López, 2015).

Para Kasnitz y Shuttleworth (2001), los objetivos que debe tener una antropología de la discapacidad deben ser tres: 1) promover la comprensión de la vida de las personas con discapacidad en distintas culturas; 2) mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad, y 3) promover el compromiso mutuo y la colaboración

en la investigación y formación por parte de antropólogos y otros estudiosos de la discapacidad (citados por López, 2015, p.11)

Como ya se vió en los paradigmas, la discapacidad es enfrascada desde una perspectiva médica, una condición que se debe tratar desde la medicina, así como desde la psiquiatra y las ciencias de la mente, en algunos casos aún con el pensamiento de que deben curarse pues es vista como una enfermedad, pero esto los lleva a ser vistos solo como pacientes.

Goffman, (1975); Murphy, (1990) citados por Le Breton, (2007) hacen alusión a que en nuestras sociedades, el hombre que sufre de una limitación física no es percibido como un hombre completo, es visto a través del prisma deformante del distanciamiento o de la compasión. Cualquier alteración perceptible en la apariencia corporal, cualquier limitación que afecta la motricidad o la aprehensión cita la mirada y/o la interrogación, incluso la turbación y con ello la estigmatización.

La exclusión como muerte social, implica pues procesos de negación de la igualdad y deshumanización de personas o sectores que quedan fuera, incluso, de procesos progresistas de cambio social. Este “quedar fuera”, o mejor dicho “dejar fuera”, ocurre en torno a las ideas de normalidad/anormalidad que, como se explicó anteriormente, constituyen uno de los ejes sobre los que se ha ejercido la crítica social que ha sido motor de los movimientos sociales nuevos y novísimos. En este contexto es posible afirmar que, sobre una mirada que ha relacionado la discapacidad con la anormalidad, los portadores de discapacidad física, intelectual o mental han sido percibidos como seres anormales (García, 2015).

Las miradas que han llevado a percibir a las personas con discapacidad como anormales, generando su exclusión, parten de varias ideas asociadas a la productividad (se distingue a quienes pueden trabajar o ir a la escuela de los que no), al cumplimiento de los roles sociales (se señala a quienes no pueden procrear, cuidar, casarse), a la capacidad de ser independientes y a los patrones de belleza imperantes. Además, la exclusión es una cuestión acumulativa que crece en la medida en que a una persona o a un grupo de personas con discapacidad se les asocia con otras características identitarias que, dadas las condiciones sociales, se

perciben como deterioradas, de escaso o nulo valor. En esa medida, ser una mujer con discapacidad, indígena, pobre y/o anciana representa una situación de exclusión acumulada y agravada (García, 2015).

Por lo que la visión de los derechos humanos y de reconocerlos como personas integradoras de la sociedad aun no llega a un 100%, el colocar rampas y señalamientos de personas con silla de ruedas, no alcanza a visualizarlos y se queda solamente en una visión ambigua de lo que es la discapacidad.

Es aquí donde la antropología de la discapacidad entra, visualizando las afecciones tanto de infraestructura de la ciudad, escolar, laboral y familiar; analizando las demandas sociales por las que pasa este sector de la población.

Al ver a la otra persona y concebirla como diferente, se crean distintos prejuicios y estereotipos; de acuerdo con Pérez (2004), hay un nuevo tipo de exclusión que se llama discriminación y se da a partir del creciente individualismo dado por la instauración de un capitalismo (p.1319). Este ha traído, además, con todos los avances tecnológicos y cibernéticos que la sociedad ha impuesto, un desequilibrio entre el hombre y su entorno, y como consecuencia, una brecha entre estos lo que trae también un incremento en los problemas sociales así como en los ambientales.

En el caso de Machin (2013), el autor define a la discriminación no solo singularmente, el hace referencia a que no solo hay una forma de discriminar, ya sea por la edad, tono de piel, género, orientación sexual y en este caso se incorpora la discapacidad ya sea de manera física o mental como una forma para marcar diferencias y connotaciones que llegan a afectar los derechos humanos de estas personas. El mismo autor refiere también que una persona puede tener una doble discriminación, por ejemplo, una por su tono de piel y otra por contar con una discapacidad; por lo tanto una persona puede ser víctima de discriminación por sus diferentes características físicas.

Así mismo la discriminación puede ser definida como hipercomplejos sistemas socioculturales de prácticas, representaciones y narrativas en contra de personas,

grupos de personas o comunidades, clasificadas de maneras negativas, que afectan sus derechos y producen situaciones de sufrimiento social (Machin,2013).

La discriminación es aquella que se emplea hacia las personas con diferencias ajenas a otras personas, derivado del constructo social de estereotipos, prejuicios y estigmas que se generan en la sociedad hacia las personas que son consideradas diferentes, ya sea por no tener sus mismas características físicas o ideológicas.

Las personas con discapacidad son las que necesitan de terceros para poder involucrarse tanto en lugares públicos de recreación y por consiguiente en la sociedad. La población con discapacidad entra en este ámbito, necesitan de cuidadores principales en sus inicios de vida y en algunas ocasiones para el resto de ella.

Cualquier discriminación supone la doble articulación de un acto de diferenciación y un ejercicio de exclusión. Un acto de diferenciación en tanto implica la clasificación de una persona o colectividad, de tal manera que la distingue claramente de otras personas o colectividades. Esta diferenciación recurre a una serie de imágenes y concepciones existentes de antemano por parte de quien ejerce la discriminación. Los estereotipos son algunos de las más extendidas imágenes o concepciones previas sobre las que se establece este acto de diferenciación propio de la discriminación. Los estereotipos suponen ideas prefabricadas que alguien proyecta sobre todo un grupo de personas por su origen, condición o apariencia. Estas ideas generalmente caricaturizan erróneamente las características y comportamientos de quienes son estereotipados (Restrepo, 2012, p.176).

El ejercicio de exclusión abarca el rechazo, la negación y el desconocimiento de quien es objeto de discriminación. La exclusión es un acto irracional y del comportamiento. Se puede rechazar, negar o desconocer a un individuo o colectividad en el plano del pensamiento. De ahí que sea un acto ideológico. Este acto está generalmente encadenado con un comportamiento de exclusión para con quien es discriminado. Y el comportamiento que excluye puede materializarse en

acciones concretas o en omisiones: en hacer algo o no hacerlo (Restrepo, 2012, p.177).

Continuando con la exclusión social, CONAPRED (2014), define que es el resultado de un proceso de acumulación de barreras que impiden la participación plena de las personas y colectivos en todos los aspectos de la vida; se desarrolla sobre la base de condiciones o identidades sociales, como edad, sexo, raza, etnia, cultural o lengua; o las desventajas sociales, económicas y físicas. Comprender y analizar las formas en que se demuestra la exclusión social nos permite entender por qué se presenta la discriminación.

Para finalizar, la antropología social es la que se enfoca en analizar las creencias y costumbres de los distintos grupos sociales que son los componentes de la humanidad, esto con la finalidad de entender y reconocer la diversidad sociocultural de los seres humanos, por ello desde la antropología se busca proponer mecanismos que faciliten la inclusión social y el reconocimiento de la gran diversidad que existe principalmente entre las personas que tienen alguna discapacidad.

CAPÍTULO 2 DISCAPACIDAD Y EL CENTRO DE ATENCIÓN MÚLTIPLE CAM N° 1 PROFESOR JOSÉ GUADARRAMA EN TOLUCA, ESTADO DE MÉXICO.

2.1 DISCAPACIDAD Y SUS TIPOS.

La discapacidad como ya se ha señalado, es una situación que se encuentra en nuestra vida cotidiana, pero a pesar de ello nos damos cuenta de que han sido pocas o limitadas las acciones encaminadas a generar estudios que permitan por una parte comprender en qué consiste, cómo la viven quienes tienen algún tipo de limitación, pero además cómo se involucra dentro de esta dinámica la familia y por ende la sociedad, de esta manera nos damos cuenta de la complejidad que reviste el tema.

Por tanto, inicia el presente capítulo señalando una vez más qué es la discapacidad, para ello se tiene que:

Son aquellas deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales. La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en el inciso e de su Preámbulo, reconoce que la discapacidad es un concepto que evoluciona, y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno, es decir, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive (Instituto Mexiquense de la discapacidad, s/f).

Para poder entender de una manera más precisa el tema, en el transcurso del escrito se habla de la clasificación que hace la CNDH (Comisión Nacional de Derechos Humanos) y de la OMS (Organización Mundial de la Salud), continuando con información estadística representada de forma numérica, de la población con discapacidad que se encuentra en la ciudad de Toluca, tomando en cuenta para ello los datos obtenidos del censo de población del año 2020 proporcionados u obtenidos de INEGI (Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática).

2.1.1 DISCAPACIDADES SENSORIALES Y DE LA COMUNICACIÓN.

Comprende a las personas con deficiencias visuales, auditivas y a quienes presentan problemas en la comunicación y el lenguaje (ceguera y sordera) (CNDH, 2018).

2.1.2 DISCAPACIDAD MOTRIZ.

Incluye a las personas con discapacidad para caminar, manipular objetos y de coordinación de movimientos para realizar actividades de la vida cotidiana. Esta discapacidad cuenta con las alteraciones más frecuentes, por ejemplo, secuelas de poliomielitis, lesión medular (parapléjico o cuadripléjica), amputaciones, espina bífida, síndrome pospolio y falta de alguna extremidad del cuerpo (CNDH, 2018).

2.1.3 DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Se caracteriza por una disminución de las funciones mentales superiores (inteligencia, lenguaje y aprendizaje, entre otros), así como de las funciones motoras. Esta discapacidad incluye a las personas que presentan discapacidades para aprender y para realizar algunas actividades de la vida diaria, como el síndrome de Down y ciertos trastornos del desarrollo, como el autismo y el síndrome de Asperger que, aunque no son discapacidades en sentido estricto, para efectos de su atención en algunos sectores se incluyen en esta clasificación, ya que inciden en la forma de relacionarse con otras personas (CNDH, 2018).

2.1.4 DISCAPACIDAD PSICOSOCIAL

Es la que se puede derivar de una enfermedad mental y que tiene factores bioquímicos y genéticos. No está relacionada con la discapacidad intelectual. Los síntomas generalmente se presentan en la adolescencia. La discapacidad psicosocial puede ser temporal o permanente y se convierte en una condición de vida. Por ejemplo: depresión, esquizofrenia, trastorno bipolar, trastorno esquizoafectivo, ataques de pánico, trastornos fóbicos y trastorno dual, entre otros (CNDH, 2018).

- **Sensorial Visual:** Es la deficiencia estructural o funcional del órgano de la visión y de sus funciones asociadas como: agudeza visual, campo visual, visión de los colores o profundidad (OMS, 2019).
- **Sensorial Auditiva:** Es la restricción en la función de la percepción de los sonidos externos, alteración de los mecanismos de transmisión, transducción, conducción e integración del estímulo sonoro, que a su vez pueden limitar la capacidad de comunicación (OMS, 2019).
- **Discapacidad Motriz:** En la secuela o malformación que deriva de una afección en el sistema neuromuscular a nivel central o periférico, dando como resultado alteraciones en el control del movimiento y la postura (OMS, 2019).
- **Intelectual:** Se caracteriza por limitaciones significativas tanto en la estructura del pensamiento razonada, como en la conducta adaptativa de la persona como: el autocuidado, ir a la escuela o aprender habilidades sociales (OMS, 2019).
- **Mental o Psicosocial:** Se puede derivar de una enfermedad mental, que tiene factores bioquímicos y genéticos, donde los síntomas se presentan por lo general en la adolescencia y no está relacionada con la discapacidad intelectual. Puede ser temporal o permanente y se convierte en una condición de vida. Afecta la forma de pensar, los sentimientos, el humor, la habilidad para relacionarse con otros y el funcionamiento diario de una persona (OMS, 2019).

En la tabla que se muestra a continuación se da una conceptualización de los términos para referirse a los tipos de discapacidad y como se ha mencionado se les refiere de manera incorrecta al llamarlos en diminutivo, locos, lisiados, entre otras denominaciones que se fueron generando al pasar de los años en la sociedad; es por eso que se muestra esta tabla como un esfuerzo por parte de las instituciones para referirse de una manera adecuada y respetuosa a las personas con discapacidad.

Trato digno y adecuado para las personas con discapacidad.

Situaciones de Discapacidad.	¿Cómo NO referimos?.	¿Cómo SI referimos?.
Índole Motriz.	Paralítico, Lisiado, Deforme, Postrado.	Persona con Discapacidad Motriz.
Índole Sensorial.	Sordomudo.	Persona Sorda ó Persona con Discapacidad Auditiva.
Índole Sensorial.	Lenguaje de Señas.	Lengua de Señas.
Índole Sensorial.	Cieguito.	Persona con Discapacidad Visual.
Índole Sensorial.	Invidente.	Persona ciega.
Índole Intelectual.	Enfermito, Down, Mongólico, Retrasado Mental, Deficiente.	Persona con Discapacidad Intelectual.
Índole Psicosocial.	Bipolar, Esquizofrénico, Histérica, Demente, Trastornado, Loco.	Persona con Discapacidad Psicosocial.

Instituto Mexiquense de la discapacidad, s/f (<https://salud.edomex.gob.mx/imedis/>)

2.2 CARACTERÍSTICAS GENERALES DE LA CIUDAD DE TOLUCA.

La ciudad de Toluca pertenece a la Región XVII del Estado de México, la cual cuenta con 740.07 km² correspondiendo al 3.29 por ciento del total del territorio estatal. Cabe señalar que el municipio de Toluca cuenta con el 57.68 por ciento de la extensión territorial. Sus coordenadas Geográficas: 19°17'16" al norte y 99°39'11" al oeste; con una altitud que va de los 2,649 a los 2,804 metros sobre el nivel del mar (m.s.n.m.) (COPLADEM, 2019-2020).

En el municipio de Toluca, se presentan tres tipos de clima: predomina en un 78% de la superficie municipal el clima templado subhúmedo C (w2), donde la temperatura promedio es de 18°C y se extiende en la posición, norte y centro de Toluca. En segundo lugar, se tiene el clima semifrío subhúmedo C (E) (w2) cuya temperatura media es de 13.7°C y se presenta en la porción sur del municipio (19%) y, finalmente, en la zona del Nevado de Toluca se cuenta con clima frío, representando aproximadamente el 3% de la superficie municipal (INEGI, 2017).

Toluca es un importante centro industrial. Las industrias establecidas en el municipio se dedican a la producción y distribución de bebidas, alimentos procesados, textiles, automóviles, productos eléctricos, químicos y farmacéuticos, entre otros (COPLADEM, 2019-2020).

2.2.1 TOPONIMIA, UBICACIÓN, LÍMITES Y COLINDANCIAS

Toponimia

El municipio de Toluca que viene del náhuatl Tollohcan que significa “Lugar donde está el dios Tolo, el inclinado de cabeza” (COPLADEM, 2019).

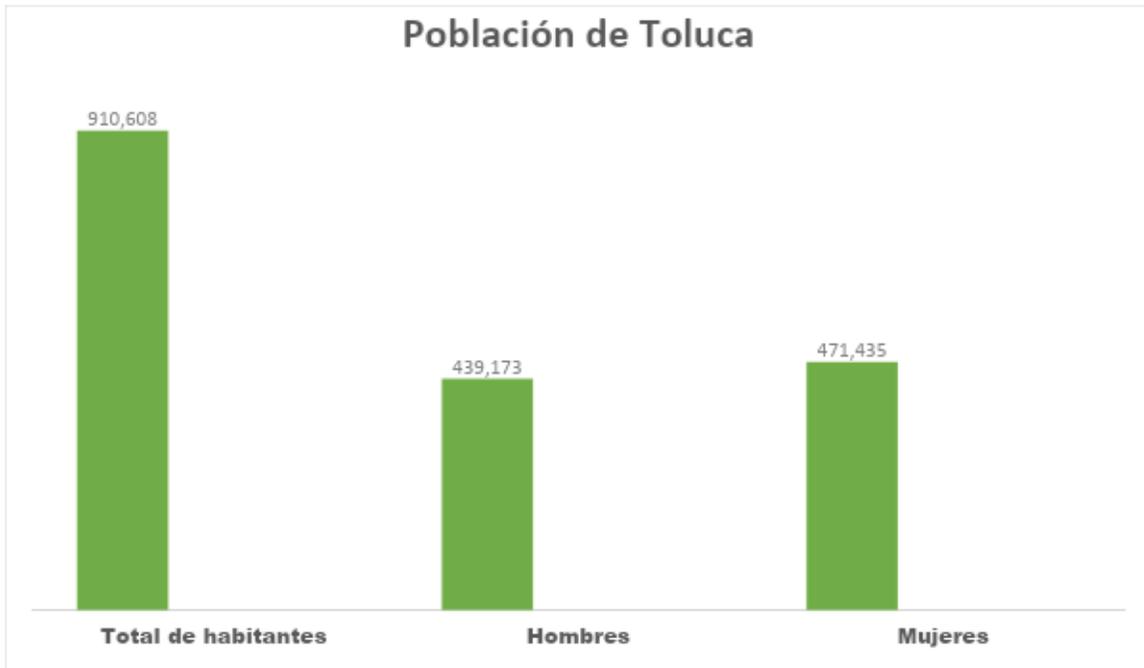


INAFED, S/F

La Región XVII Toluca se localiza en la parte poniente del Estado de México y la conforman los municipios de Toluca y Zinacantepec. Sus colindancias son: - Al norte con los municipios de Almoloya de Juárez, Temoaya y Otzolotepec. - Al sur con los municipios de Calimaya, Metepec, y Tenango del Valle. - Al este con los municipios Lerma, San Mateo Atenco y Metepec. - Al oeste con los municipios de Zinacantepec y Almoloya de Juárez. Es importante destacar que la Región XVII Toluca pertenece a la Zona Metropolitana del Valle de Toluca (ZMVT). (COPLADEM, 2019-2020).

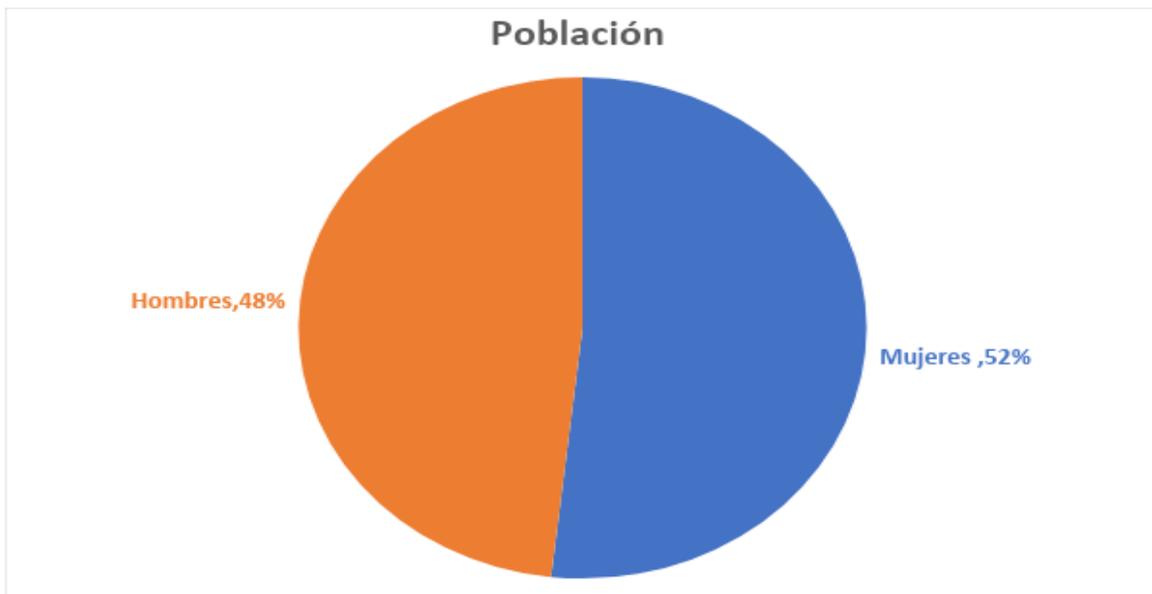
2.2.2 DESCRIPCIÓN DEMOGRÁFICA

De acuerdo con INEGI en el censo del 2020 el número total de habitantes de Toluca Estado de México es de 910,608 personas, con un total de 439,173 habitantes hombres y 471,435 de mujeres.



Elaboración propia, información obtenida de INEGI 2020

En el censo del 2010 el total de habitantes en Toluca era de 489,333, por lo que en el 2020 se vio un acenso de población.



Elaboración propia, información obtenida de INEGI 2020

Con los datos obtenidos de INEGI, en esta gráfica de pastel interpreta el porcentaje de la población por lo que ilustra que hay más población femenina con un 52% dejando a la masculina con un 48% de población.

2.2.3 POBLACIÓN CON DISCAPACIDAD EN TOLUCA DE LERDO.

Los cambios o transformaciones demográficas y epidemiológicas que vive gran parte de la población mundial, así como la promoción de una perspectiva de la discapacidad basada en los derechos humanos, han incrementado la necesidad de contar con información sobre las características y condiciones de vida de las personas con discapacidad. En nuestro país, la producción de estadísticas sobre discapacidad es una obligación de acuerdo con el Artículo 22 de la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad y el Artículo 31 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (INEGI, 2016).

Por la misma atención que se le ha ido dando a través del tiempo a la población con discapacidad, se fueron introduciendo clasificaciones y categorías dentro de los censos de población con la finalidad de obtener información relacionada con la diversidad de condiciones no solo económicas, sino también de salud entre otras, dentro de ellas se incluyeron en los estudios de población categorías para conocer la situación de la población con discapacidad no solo en México, sino específicamente en municipios como el que nos ocupa que es el de Toluca.

Antes de centrarnos en la información municipal, es pertinente decir que a nivel nacional según datos del Censo de Población y Vivienda 2020, del total de población en el país que se contabilizaba en 126 014 024 personas, el 5.7% (es decir 7 168 178 personas) tienen y presentan alguna discapacidad y/o algún problema o condición mental. Del total de personas en esta condición, la dificultad más reportada entre las personas con discapacidad y/o condición mental es de tipo motriz (41%), mientras que el 19% de las personas con discapacidad o algún problema o condición mental de 15 años y más son analfabetas, lo que nos deja ver que existen condiciones económicas, sociales y políticas que impiden o limitan que

dichas personas asistan a la escuela a recibir instrucción escolar, violando en gran parte sus derechos humanos (INEGI, 2021).



Elaboración propia, datos obtenidos de INEGI 2021

Esta gráfica de pastel muestra los datos de la población a nivel nacional, esto con la intención de ver la diferencia de los datos a nivel nacional con los datos que se presentan a continuación de Toluca.

De acuerdo con INEGI en sus registros del censo 2020, Toluca tiene una población total de 910 608 habitantes, de los cuales 32,451 personas tienen una discapacidad. Para ello se dan clasificaciones que indican las dificultades que presentan las personas, situación que los vuelve vulnerables pero que los encasilla dentro de la categoría de discapacidad, entre ellas se encuentran: ver, aun usando lentes; oír, aun usando aparato auditivo; caminar, subir o bajar; recordar o concentrarse; bañarse, vestirse o comer; hablar o comunicarse.

En la siguiente tabla se muestran las distintas discapacidades con el total de población que presenta dicha condición, así como la descripción que permite incorporar aquellas personas que presentan una discapacidad de acuerdo con las características señaladas.

Tabla 1: Discapacidad y tipos de discapacidad.

Nomenclatura	Población	Descripción
PCON_DISC	32,451	Población total con discapacidad, es decir: Personas que realizan con mucha dificultad o no pueden hacer al menos una de las siguientes actividades: ver, aun usando lentes; oír, aun usando aparato auditivo; caminar, subir o bajar; recordar o concentrarse; bañarse, vestirse o comer; hablar o comunicarse.
PCDISC_MOT	13,854	Población con discapacidad para caminar, subir o bajar
PCDISC_VIS	15,033	Población con discapacidad para ver, aun usando lentes.
PCDISC_LENG	5,049	Población con discapacidad para hablar o comunicarse
PCDISC_AUD	7,616	Población con discapacidad para oír, aun usando aparato auditivo
PCDISC_MOT2	6,020	Población con discapacidad para vestirse, bañarse o comer.
PCDISC_MEN	5,910	Población con discapacidad para recordar o concentrarse.

Elaboración propia, a partir de la Información obtenida de INEGI, 2020

file:///F:/TEMA%20DE%20INVESTIGACION%3%93N/NOM.pdf

En esta tabla se utiliza la nomenclatura con la que clasifica INEGI a los tipos de discapacidad, posteriormente se da una descripción de la discapacidad señalada.



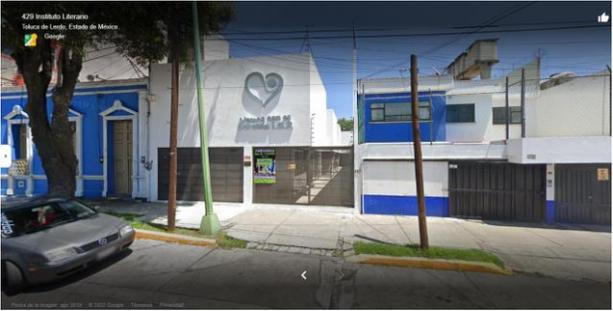
Elaboración propia, información obtenida de INEGI, 2020.

En los resultados de esta gráfica, nos podemos percatar de los porcentajes que representa la población con discapacidad tomando en cuenta los seis tipos de discapacidad que categoriza el INEGI; para ello nos damos cuenta que el mayor porcentaje, es decir el 28% del total está representado por la población con discapacidad visual, continuando con el 26% de la discapacidad motriz, el 14% de discapacidad auditiva, el 11% lo tienen tanto la discapacidad motriz 2 que se refiere a las personas con dificultad para vestirse, bañarse o comer y la discapacidad mental o psicosocial; mientras que el porcentaje menor, el 9% se refiere a las personas que presentan una discapacidad para hablar o comunicarse.

Ahora bien, con los datos arrojado por el censo de INEGI en el 2020 referente a la población con discapacidad visual que tiene el mayor porcentaje, no se tiene una adecuación en la ciudad de Toluca para apoyar a estas personas, como son los semáforos sonoros que puedan auxiliar a las personas con discapacidad visual al cruzar las calles añadiendo que en la infraestructura de las banquetas no es la adecuada para estas personas por su deterioro, el ancho de la banqueta, además que la mismas calles y banquetas no tienen baldosas podotáctiles que funcionan para el cruce de las calles, así también las parada de autobús; estos son señalamientos incluyentes que por los menos se debería de tener en los caminos de las escuelas.

Referente a las escuelas dedicadas para las personas con discapacidad visual, en Toluca hay dos escuelas una privada que se llama *Vemos con el corazón*, situada en la zona centro; mientras que la otra institución *ADVEM (Asociación de Discapacitados Visuales del Estado de México)* es una asociación del Estado de México, a pesar de que su ubicación es la zona centro, la ruta para llegar es insegura y la infraestructura tanto del camino como la entrada de la escuela carece de las condiciones (señaladas anteriormente) que incluya y auxilie a las personas con dicha discapacidad.

Tabla 2: Escuelas para personas con discapacidad visual

Institución	Dirección	Fotografía
Vemos con el Corazón IAP	Instituto Literario 427, Vértice, 50090 Toluca de Lerdo, Méx.	<p>Es una institución de asistencia privada dedicada a dar atención a personas con discapacidad visual de todas las edades.</p>  <p><i>Obtenida de Google maps s/f</i></p>
ADVEM Asociación de Discapacitados Visuales del Estado de México	And. de San Luis Obispo, Unión, 50040 Toluca de Lerdo, Méx.	 <p><i>Obtenida de Google maps s/f</i></p>

En la tabla anterior se muestran las dos escuelas incluyendo fotografías de las instituciones de la parte externa, el objetivo de estas dos escuelas es darles las herramientas necesarias a los alumnos para que logren su independencia y ser incluidos en la sociedad.

Si las personas con discapacidad visual son las que tienen el mayor porcentaje dentro del rango del total de las discapacidades, se tendría que plantear mayor atención para adecuar la infraestructura de la ciudad de Toluca, incluso ampliar el número de escuelas para estas personas y así se apoyaría para atender a quienes presentan dicha discapacidad.

2.2.4 INSTITUCIONES, PROGRAMAS Y SERVICIOS QUE ATIENDEN LA DISCAPACIDAD EN TOLUCA.

Las instituciones, programas y organizaciones que apoyan a las personas con discapacidad, son un factor importante para las familias ya que en esas instituciones se les ofrece terapias, asesorías médicas, legales y de psicología.

Las instituciones que se mencionan a continuación son las que se encuentran en Toluca, Estado de México.

Tabla 3: Instituciones y discapacidad.

Instituciones	Objetivo de las instituciones	Dirección
Instituto mexiquense para la protección de la discapacidad.	El objetivo del Instituto es asegurar la aplicación, ejecución y cumplimiento de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad; así como, el funcionamiento del Sistema para la Protección e Integración al Desarrollo de las Personas con Discapacidad,	Av. José María Morelos Pte. 1632, Barrio de San Bernardino, 50080 Toluca de Lerdo, Méx.

	Potenciales auditivos, Potenciales evocados y Rayos X. (CREE, s/f)	 <p data-bbox="998 472 1494 569"><i>Obtenida de Google maps s/f</i></p>
--	--	---

Elaboración propia (2021) A Partir de información obtenida del: (Instituto Mexiquense para la protección de la discapacidad, s/f), (DIFEM, S/F), (CREE, s/f).

Tomando en cuenta las instituciones que brindan atención a las personas con discapacidad en el municipio de Toluca, es necesario mencionar también los programas que éstas y otras desarrollan como parte de una de sus funciones sustantivas para apoyar a las personas que sufren alguna discapacidad y con ello proporcionarles servicios encaminados a mejorar sus condiciones de vida, así, en la siguiente tabla colocamos algunos de esos programas entre los cuales se mencionan:

Tabla 4: Programas de discapacidad.

Programas	Descripción del programa
Credencial Nacional para Personas con Discapacidad (CRENAPED)	<p>La credencial Nacional para Personas con Discapacidad (CRENAPED) es un servicio gratuito que proporciona el DIF Estado de México a través de Módulos ubicados en 18 municipios del Estado con la intención de dar seguimiento al Programa Nacional de Credencialización propuesto por el Sistema para el Desarrollo Integral de la Familia Nacional (DIF Nacional).</p> <p>Esta credencial tiene como objetivo identificar a la persona con discapacidad y proporcionar la información correspondiente en función del tipo de discapacidad y domicilio y así, fungir como una referencia para los trámites que haya lugar.</p> <p>Además, con esta credencial la persona con discapacidad puede beneficiarse con distintos descuentos en trámites y servicios en el Estado de México u otros Estados de la República, según se aplique como: pasaporte, transporte, servicios médicos, etc.</p>

Apoyos Funcionales para Personas con Discapacidad	El propósito del Programa de Desarrollo Social "Familias Fuertes, Apoyos Funcionales para Personas con Discapacidad", es entregar a personas con discapacidad, que se encuentren en estado de vulnerabilidad y sean residentes del Estado de México; ayudas funcionales y/o apoyos especiales para favorecer la rehabilitación, inclusión social y en su caso, prevenir discapacidades secundarias.
Deporte Adaptado	Tiene como finalidad apoyar y promover los programas que beneficien a la población que vive con algún tipo de discapacidad a través de la práctica del deporte de forma recreativa, formativa y competitiva.

*Elaboración propia (2021) a partir de la información obtenida de la página Edomex, (2020)
https://edomex.gob.mx/personas_discapacidad.*

Es preciso señalar que no solamente las instancias gubernamentales son las únicas en brindar los servicios y atención a las personas con discapacidad, también hay organizaciones de la sociedad civil o algunas de carácter privado que contribuyen a proporcionar lo necesario para que las personas con discapacidad puedan solventar sus requerimientos no solo de infraestructura o de servicios médicos, sino también de integración a la sociedad en la que se encuentran y de la que forman parte, para ello, se enuncia algunas organizaciones en la siguiente tabla:

Tabla 5: Organizaciones de la sociedad civil en Toluca en atención a personas con discapacidad.

ORGANIZACIONES	Servicios que ofrecen.
Centro de Educación Especial Richy, I.A.P.	Centro de educación y rehabilitación especial
Corporación Laboral de Rehabilitación, I.A.P	Promoción e integración al campo laboral de personas con discapacidad
Asociación Mexiquense para la Ayuda y Respeto a Seres Especiales (Amarse), I.A.P.	Centro de educación y rehabilitación especial
Vemos con el Corazón, I.A.P.	Centro de atención para personas con discapacidad visual
CEITEA, I.A.P	Centro de educación y rehabilitación especial

Asociación de deportes para sordos del Estado de México A.C	Servicios que proporciona: No especificado
Asociación de discapacitados "Nuestro Anheló es Vivir" I.A.P	Tipo de Discapacidad que Atiende: Motriz o músculo esquelético. Servicios que proporciona: Atención médica, rehabilitación física, capacitación laboral, deportivos y recreativos, artísticos y culturales.
Centro de educación y rehabilitación "ELVIRA DELGADO" I.A. P	Tipo de Discapacidad que Atiende: Mental o intelectual Servicios que proporciona: Rehabilitación física, orientación psicológica
Sociedad Pro-Educación especial y desarrollo	Tipo de Discapacidad que Atiende Motriz o músculo esquelético, mental o intelectual. Servicios que proporciona coordinación y representación de asociaciones, rehabilitación física, educación especial, orientación psicológica, capacitación laboral, deportivos y recreativos, artísticos y culturales.
Asociación de cultura y educación para sordos.	Tipo de Discapacidad que Atiende: Auditiva, de lenguaje Servicios que proporciona: deportivos y recreativos
Sociedad Pro-Educación y desarrollo de Toluca A. C.	Tipo de Discapacidad que Atiende: Visual, auditiva, de lenguaje, motriz o músculo esquelético, mental o intelectual. Servicios que proporciona: Educación especial, orientación psicológica, capacitación laboral, deportivos y recreativos, artísticos y culturales.

*Elaboración propia (2021). A partir de Información obtenida de MIMEM, S/F
file:///F:/TEMA%20DE%20INVESTIGACI%C3%93N/organizaciones%20para%20personas%20con%20discapacidad.pdf*

El hecho que existan organizaciones que apoyen a las personas con discapacidad es por la demanda que se tiene, añadiendo que como se verá en el capítulo 3 las madres de familia expresan que el CAM no es suficiente para la formación de sus hijos, y en los centros de rehabilitación después de cierto tiempo tienen que egresar para dar oportunidad a los demás niños que necesiten el servicio.

Por esto mismo la creación de instituciones no gubernamentales u organizaciones intentan cumplir la función de apoyar a las familias y a las personas con

discapacidad para que puedan tener herramientas que les servirá para tener una independencia económica y familiar.

La infraestructura tanto de las instituciones como de las calles de Toluca como son los baches, banquetas estrechas, pavimento levantado, inseguridad en el transcurso; son factores que impiden un libre acceso de las personas con discapacidad no respetando la igualdad de oportunidades.

2.3 Los CAM: ORIGEN Y FUNCIONES.

Antes de que existiera una institución dedicada a las personas con discapacidad, a lo largo de la historia se ha construido socialmente un concepto que busca definir las condiciones que determinan y/o categorizan a las personas con discapacidad, por ello desde el ámbito de la religión se les empezó a considerar como personas poseídas por entes malignos; esta concepción ha dejado desde tiempos atrás excluidos a estas personas debido a que se fueron generando calificativos, expresiones y creencias que los excluía de las dinámicas y prácticas sociales cotidianas consideradas por el colectivo como “normales”, entonces todo lo que era diferente en la personas desde el punto de vista físico y cognitivo era visto como “anormal”.

La educación especial es la que se encarga de atender a niños con discapacidad o características de distintos trastornos como el autismo; ofrecen desde la educación inicial, primaria, secundaria y talleres para una inserción laboral. Los centros de atención múltiple (CAM) son los encargados de ofrecer estas oportunidades y acercamiento social con las demás familias con la misma situación, además de fomentar y desarrollar su motricidad y ciertas habilidades que cada infante pueda aumentar con el apoyo de la familia.

Al inicio del siglo XX es cuando se da un impulso definitivo a la educación especial en el sistema escolar. Dos hechos se marcan como referencia de este acontecimiento: el primero se presenta en 1901 cuando se inaugura, en la ciudad de Bruselas, la escuela de Ovidio Decroly para retrasados y anormales, y, el segundo, en 1906, en Roma, en donde se abre la primera *Casa dei Bambini* para

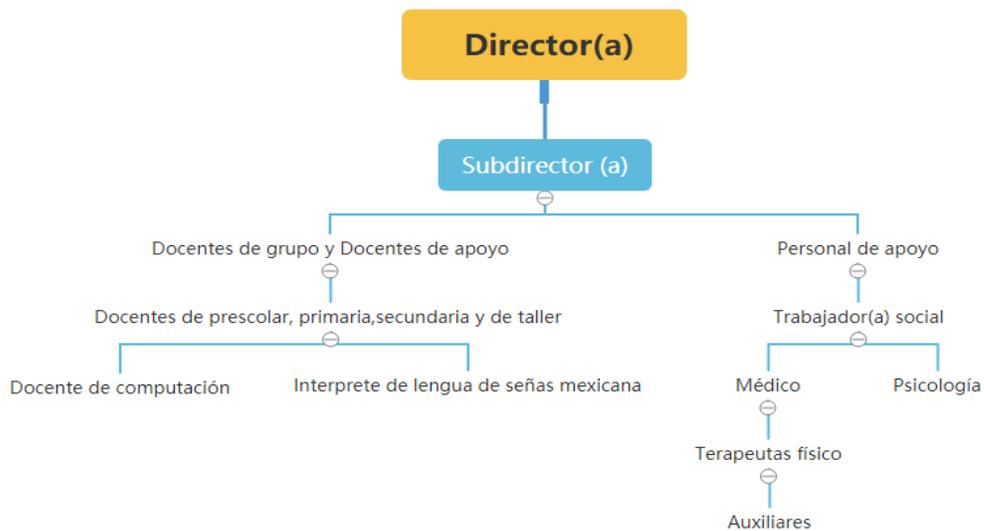
niños pobres y con problemas de María Montessori (Vergara, 2002, citado por Santofimio-Rojas, G. p.7).

Los inicios de la educación especial se remontan a los años '90 en un principio se integraron a niños con problemas auditivos, trastornos mentales y débiles visuales.

En el año de 1993, se reorientan los servicios de las Escuelas de Educación Especial, en Centros de Atención Múltiple (CAM), para atender a los niños que tienen diferentes problemas para desplazarse, comunicarse, de conducta, de aprendizaje y de adaptación. En el CAM se les brinda el apoyo necesario para que cuando adquieran determinadas competencias, se les integre a la Escuela Primaria regular (Valdespino, 2001, p.14).

De acuerdo con la UNICEF (2014), la educación inclusiva es “el proceso que permite tener debidamente en cuenta la diversidad de las necesidades de todos los niños, jóvenes y adultos a través de una mayor participación en el aprendizaje, las actividades culturales y comunitarias, así como reducir la exclusión de la esfera de la enseñanza y dentro de ésta, y en último término acabar con ella. Entraña cambios y modificaciones de contenidos, enfoques, estructuras y estrategias basados en una visión común que abarca a todos los niños en edad escolar y la convicción de que corresponde al sistema educativo ordinario educar a todos los niños”.

A continuación, se presenta un Organigrama del CAM N°1 que se ubica en la ciudad de Toluca y que es para esta investigación, el espacio donde se tuvo el contacto con las personas que brindaron la información correspondiente.



Elaboración propia. Información obtenida del trabajo de campo (2019).

En este organigrama se muestra el personal que tiene el CAM, por un lado están los docentes y por el otro el personal de apoyo que constituye a la institución; cada personal tiene su función y están ligados uno con otros.

La función de cada trabajador es esencial para el funcionamiento de la institución, por un lado, están las profesoras que son egresadas de la licenciatura de educación especial, y una auxiliar que se encarga de realizar los materiales necesarios para la clase.

Dentro del proceso de atención, el equipo multidisciplinario realiza una evaluación psicopedagógica, valorando y conociendo las características del alumno en interacción con el contexto social, escolar y familiar al que pertenece, para identificar las barreras que impiden su participación y aprendizaje (CAM, s/f).

2.4 DESCRIPCIÓN DEL CAM N°1 PROFESOR GUADARRAMA ALVARADO, TOLUCA, MÉXICO.

Las clases del CAM, desde preescolar hasta secundaria se imparten de lunes a viernes, el horario del turno de la mañana comienza a las 8:00 am y termina a la

1:00 pm., en el caso del turno vespertino su horario es de las 2:00 pm hasta las 5:00 pm.

En el turno de la mañana los grupos están integrados desde primero de primaria hasta sexto de primaria, en los grados de primero, segundo, tercero y cuarto, son constituidos por un salón de cada grado; dependiendo el número de alumnos es el aumento de grupos de los grados, en algunos ciclos se pueden constituir más grupos. En cambio, en el turno vespertino los grupos son multigrado.

El número de alumnos que debe tener cada grupo es de seis a cinco alumnos por salón, de esta manera la docente podrá prestar atención a cada niño y apoyarlos en las actividades.

Los lunes se hacen honores a la bandera, la maestra de ceremonias siempre esta acompañada de una intérprete de señas mexicanas, desde el inicio de la ceremonia, el himno a la bandera y el cierre de la ceremonia se hace con la interpretación de lengua de señas. Al finalizar la ceremonia cada grupo vuelve a su salón; en el salón de primero de primaria, conformado por cinco niños y una niña con edades de seis a siete años, su rutina de clases comienza con el pase de lista, las mesas son acomodadas de forma circular y los niños se sientan alrededor de ella; la auxiliar y los estudiantes de servicio social se encargan de los niños que necesitan más apoyo en algunas actividades o tengan problemas de conducta.

La dinámica de pasar lista consiste en lo siguiente: se colocan dos botes, en uno se encuentran las fotos de cada alumno, estas fotos se les dan a los niños que correspondan con las fotos. Y en el otro bote son las ilustraciones de las emociones (feliz, enojado y triste). La maestra dice el nombre de un alumno, pregunta: *¿vino Alonso?*, los demás niños niegan o afirman si el compañero vino (es para que cada alumno identifique a sus compañeros); posteriormente coloca su foto en el bote y le pregunta la maestra *¿Cómo vienes el día de hoy, contento, enojado o triste?* (al preguntar y mencionar las emociones la maestra, auxiliar y la del servicio social hacen las expresiones para que el niño reconozca e identifique las emociones y saber cómo se siente). El alumno toma la fotografía con la que identifica su emoción y la coloca en el bote de las emociones.

Al terminar esta actividad la maestra coloca a cada alumno enfrente de espejos de cuerpo completo, en su grabadora pone tres canciones una de las canciones es para que identifiquen las partes de su cuerpo. Los niños tienen una botella con liquido de color y bolitas de gel (llamada botella de la calma) al concluir cada canción la maestra les indica que agiten su botella y que al dejarla quieta todo se pone en calma, así ellos se deben de poner en calma.

Ya que se sientan los alumnos la maestra les coloca una actividad, en los lunes les toca sesión con terapia física, se lleva a los niños al aula de terapia, donde la terapeuta física les hace ejercicios que les favorezca a cada alumno; posteriormente se les deja a los alumnos jugar en el arenero, deben de ingresar sin zapatos y sin calcetas, esto funciona para que los niños sientan la textura de la arena. Al término de esta sesión a las 10:30 am es la hora de la comida.

En la hora de la comida, la auxiliar va por la comida de los alumnos que pagaron su comida si no el niño lleva su propio refrigerio. En esta hora, a los niños se les indica como deben de comer, la forma correcta de usar cuchara y evitar que usen las manos, con los niños que se les dificulta el usar los cubiertos, la auxiliar, la maestra o la del servicio social los apoyan dándoles de comer directamente en la boca. Cuando terminan de comer, los alumnos deben recoger sus toppers y limpiar donde comieron; así podrán salir a jugar. Se dividen las áreas de juego dependiendo las edades de los alumnos, en el caso de primero, segundo y tercero de primaria conviven juntos enfrente de sus salones, así la auxiliares, maestras y estudiantes de servicio social pueden vigilar a los niños.

Al regresar del receso, los niños tienen cajas de limpieza que incluye cepillo dental, pasta dental, jabón para manos, crema para cara, toallitas húmedas, una toalla y un espejo pequeño. Los niños se cepillan los dientes, se lavan el rostro y se ponen crema.

Se les da tiempo libre para que puedan jugar dentro del salón, esperando que sea la 1:00 pm para que pasen los padres de familia por los niños. Las actividades de rutina de todos los días para los niños son: el pase de lista, la dinámica de las canciones, la hora de la comida, el receso y el cepillarse los dientes.

Los días martes y jueves lo que se modifica en la rutina del día, con las sesiones de música (en estas sesiones se trabaja con los niños a base de música, con las canciones les indican a los alumnos que movimientos hacer), lectura (se trabaja con los alumnos que prestan y tienen una mejor atención para escuchar los cuentos, así ellos podrán identificar los personajes principales de que trato el cuento), salud (en estas sesiones los alumnos desarrollan su motricidad). Para estas sesiones se mezclan todos alumnos de primaria y van a cada sesión dependiendo su desempeño, por lo regular en cada sesión hay alumnos con las mismas características de comportamiento y aprendizaje.

Para los miércoles les toca sesión de psicología antes de la hora de la comida, la psicóloga trabaja con ellos distintas actividades vinculadas a sus emociones ya que hay alumnos que han sufrido acoso escolar en las escuelas regulares. En las sesiones se maneja la técnica del espejo (con un espejo pequeño se le coloca al niño enfrente de su rostro con el apoyo de la maestra, auxiliar, servicio social y la psicóloga; se quedan trabajando con un niño cada una. En la actividad ya acomodados el personal y los alumnos, la psicóloga les indica que se miren al espejo mientras ella les dice sus cualidades y características como : *mira que bonitos ojos tienes, pestañas largas, boca redondita, sonrisa traviesa, eres una persona muy inteligente, amigable, bondadoso.....etc....* Y termina diciendo *eres una persona muy especial y tienes personas que te quieren mucho*, dándoles un abrazo.

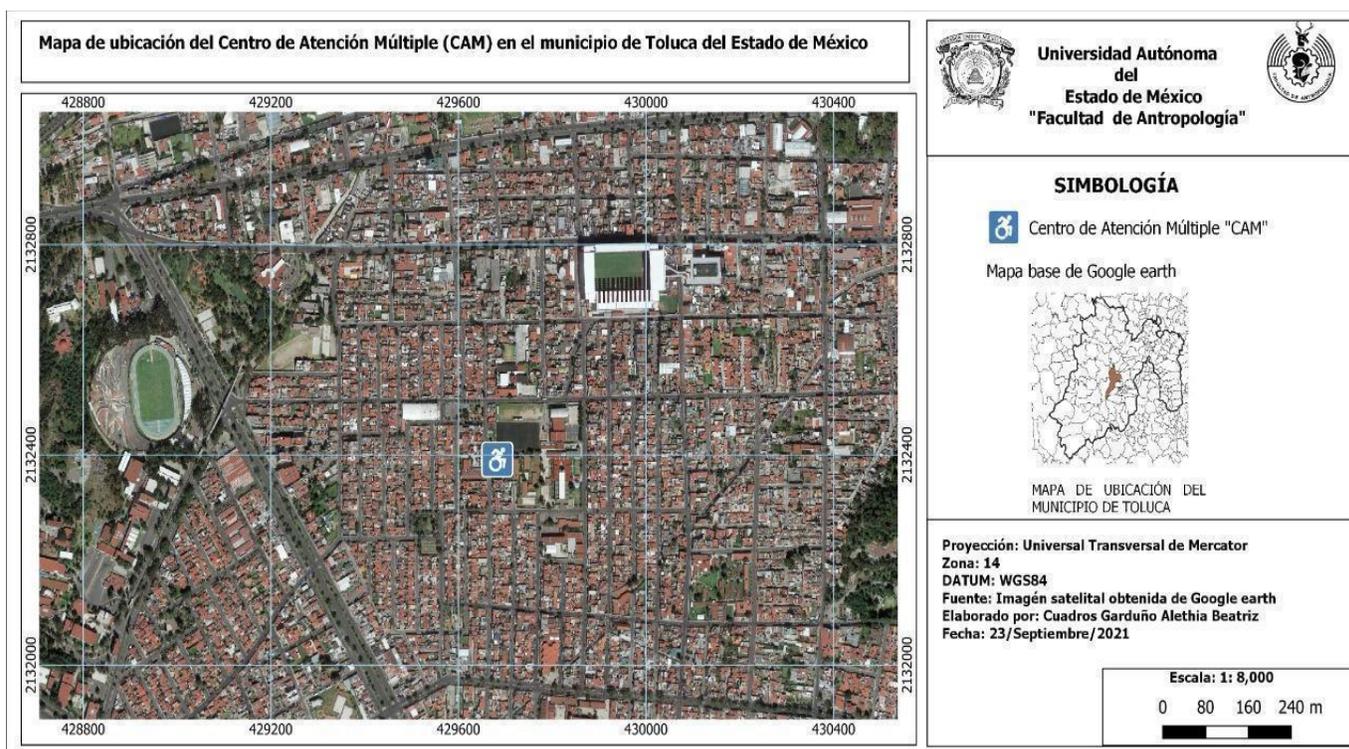
Los viernes les toca sesión de lenguaje, las actividades que realizan empezando la maestra de lenguaje les coloca unos videos de sonidos, vocales para identificar los sonidos, y que intenten repetir las vocales; posteriormente hacen ejercicios con la lengua, como soplar con un popote bolitas de papel, colocar una paleta dulce alrededor de la boca de los niños haciendo que mueva la lengua alrededor de su boca.

Las actividades que se realizan son para el desarrollo físico, social y psicológico de los niños igualmente si tienen asuntos que tratar con los padres de familia, van

personalmente en privado con la psicóloga, trabajo social y consultas médicas para revisiones.

2.4.1 LOCALIZACIÓN GEOGRÁFICA DEL CAM

El centro de atención múltiple N°1 profesor José Guadarrama Alvarado está ubicado en Toluca Estado de México, con dirección de Calle J. Mariano Jiménez Núm. 335 335 con Clave: 15EML0501A



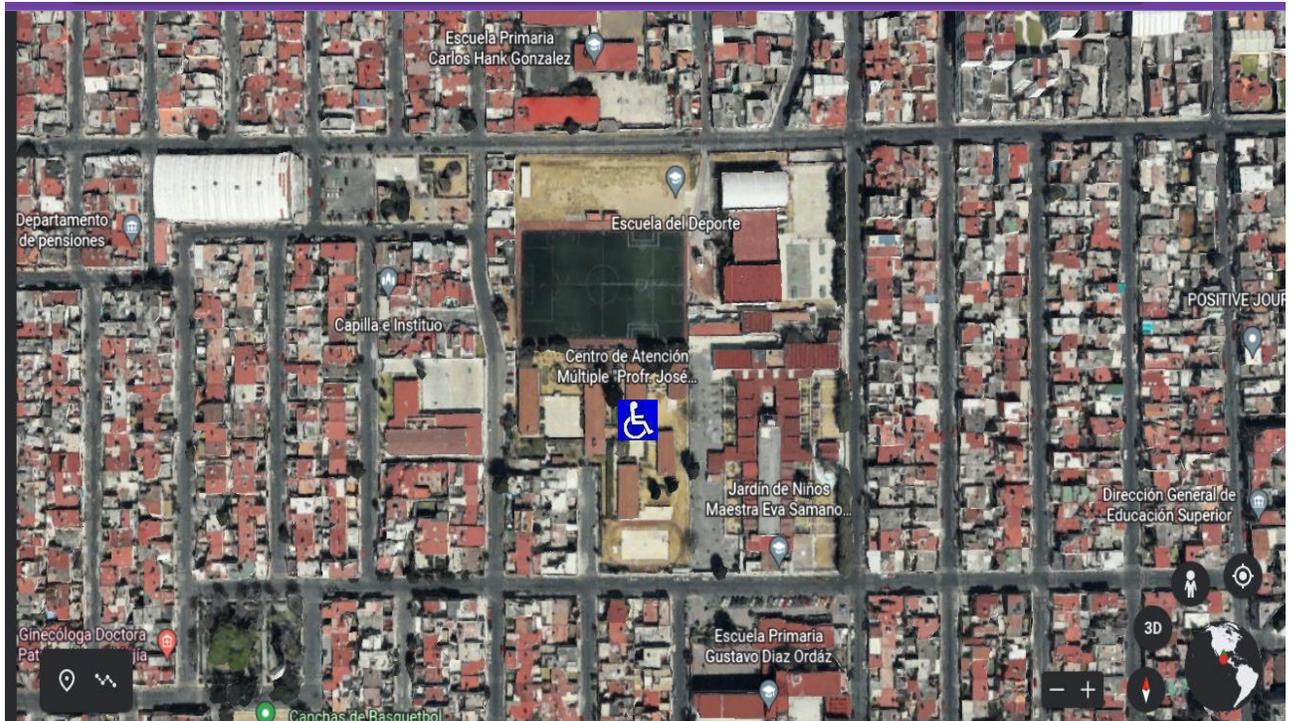
En este mapa se observa la localización geográfica del CAM a escala con la intención de representar el CAM en la realidad geográfica, que se encuentra dentro del Estado de México, en el municipio de Toluca.

2.4.2 VÍAS DE ACCESO AL CAM.

El centro de atención múltiple está ubicado al sur oeste del centro de Toluca, sus líneas de acceso son por transporte público, como el camión y el taxi (didi, Uber).

Está ubicado en un lugar céntrico de Toluca, donde las líneas de transporte pueden llegar desde la calle Gómez Farias, que va para la calle donde hace la parada el

camión; los taxis y automóviles personales entran por la calle J. Mariano Jiménez; la otra ruta es entrar por la calle de Francisco Javier Gaxiola.



Mapa, obtenido de Google earth (2021).
<https://earth.google.com/web/search/centro+de+atencion+múltiple+N%c2%b01+toluca+estado+de+mexico/@19.28400965,-99.66869567,2679.8661909a,202.5231746d,35y,0h,0t,0r/data=CigiJgokCYZVCpW-hDRAEYZVCpW-hDTAGRseAkltlUfAIWMOcroVq2LA>

En este mapa aéreo, se observa la ubicación del CAM, a comparación del croquis que está posteriormente, solo se colocaron las calles principales, en este mapa aéreo se ven las rutas posibles por las que los padres de familia pueden llegar a la escuela.



Fuente: Elaboración propia. ABCG (2021).

En este croquis, se ubican las zonas habitacionales, la escuela del deporte y el CAM que se encuentra dentro de la colonia Morelos, se observa las calles principales de José Mariano Jiménez; Calle Francisco Javier Gaxiola; Calle Valentín Gómez Farías; y Calle Rodolfo Soto. Estas son las calles para el acceso al CAM. Las vías de acceso deben ser las óptimas para los estudiantes y padres de familia que se dirigen al CAM, ya que los alumnos que acuden a este CAM tienen diferentes discapacidades como son: discapacidad motriz y es necesario que las calles estén adecuadas para las sillas de ruedas; para el caso de la discapacidad visual, los semáforos de la calle Gómez Farías y Francisco Javier Gaxiola, deben acondicionarse con sonido para que los alumnos puedan cruzar las calles de forma segura, sin embargo eso no se tiene dentro de la infraestructura urbana.

2.4.3 CARACTERÍSTICAS DEL INMUEBLE

En el centro de atención múltiple, cuenta con sanitarios para mujeres y hombres, al fondo de cada uno de los sanitarios se tiene uno construido para personas con sillas de ruedas,

Para los niños de primaria de primer grado a tercer grado cuentan con sanitarios al interior del salón de clases,

Hay 18 salones, cancha de basquetbol, espacio que utilizan para la equinoterapia, áreas verdes donde enseñan a los alumnos la importancia del cuidado del ambiente, una sala de computación en la cual se les enseña a los niños de primaria por medio de un programa llamado pipo diseñado para el aprendizaje por medio de juegos interactivos ya sea para identificar colores, números, letras, operaciones básicas.

Para los niños con trastorno del espectro autista o chicos que se les dificulta prestar atención, en las clases de computación se les coloca videos enfocados para desarrollar su atención.

El CAM está constituido por 36 docentes y 28 trabajadores de personal no docente (intendentes, auxiliares y secretarias)

Docente de grupo, psicólogo, trabajador social, docente de comunicación, intérprete de lengua de señas mexicana, terapeuta físico, médico, docente de cómputo, docente de artes.

La escuela cuenta con una cocina en la que cada cierta fecha madres de familia tienen que apoyar en la misma, los niños que vayan a consumir tienen que pagar \$15 cada día y los que no quieran, llevan sus propios alimentos.

Dentro de la institución hay un consultorio, un médico, trabajadora social, terapeuta de lenguaje, fisioterapeutas, sala de computación, panadería, biblioteca, canchas de basquetbol, explanada donde se realizan los honores a la bandera, un aula donde se realizan las terapias, en la cual tienen materiales desde colchonetas y arenero.

El personal es esencial, cada maestra de grupo debe contar con el apoyo de una auxiliar que es la encargada de hacer el material para el trabajo de clase, el cuidado de los niños, desde llevarlos al sanitario, darles de comer a los niños que lo requieran, supervisar las actividades; en algunos casos asisten jóvenes estudiantes de licenciaturas de psicología, pedagogía, trabajo social y terapia física quienes realizan su servicio social o prácticas profesionales; cada una de estas personas apoyan en los salones a donde más se les requieran, principalmente en casos donde las maestras no tienen auxiliar o en su caso cuando la auxiliar no tiene maestra de grupo.

Por lo que el personal adecuado para brindar la atención a los niños del CAM, sería tener una persona de apoyo por cada niño(a) en cada salón, ya que hay niños con problemas de conducta que pueden llegar a ser agresivos, hacen berrinches, incluso hay quienes son muy apegados a sus mamás y esto hace que estén todo el día llorando porque quieren estar con su familia; estos retos tienen que enfrentar las maestras y auxiliares en su grupo, por ello su labor consiste en detectar que actitud tienen los alumnos, con quienes se pueden relacionar y trabajar. Con base en esto se eligen diferentes estrategias para que el alumno preste atención y sea más óptimo en el trabajo.

Sería esencial que el CAM ofrezca cursos de primeros auxilios a todo el personal laborando, tanto a las maestras, auxiliares, directivos, conserjes, y estudiantes que estén realizando su servicio social y prácticas profesionales, esto con la finalidad de atender alguna situación o contingencia que se llegue a presentar no solo con los niños, sino también con todos los que se encuentran en el espacio laboral y educativo.

2.4.4 SERVICIOS QUE PRESTA EL CAM.

Es una institución dedicada a la educación escolar de personas con discapacidad y trastornos en el desarrollo, que tengan algún impedimento en integrarse a las escuelas “regulares”, por lo que son llamadas “educación especial”.

La escuela tiene una matrícula de 157 alumnos, de los cuales 65 son mujeres y 92 son hombres.

La institución del centro de atención múltiple N°1 profesor Guadarrama Alvarado ofrece a la sociedad tres niveles de educación, desde la inicial, preescolar, primaria, secundaria y talleres como son los de panadería y manualidades, estos dos enfocados para los alumnos egresado del CAM, por lo cual se imparten en el turno vespertino.

En la educación preescolar los alumnos entran a partir de los tres años y finalizan a los cinco años; a partir de los seis años empieza la educación primaria y termina a los doce o catorce años. En secundaria los alumnos empiezan con doce años; las edades no son estandarizadas, depende del progreso y necesidades que tengan los alumnos.

Tabla 6.

EDADES DE ATENCIÓN EN CAM	
NIVEL EDUCATIVO	EDAD
Educación Inicial	De 43 días a 2 años 11 meses.
Educación Preescolar	De 3 años a 5 años 11 meses.
Educación Primaria	De 6 años a 14 años 11 meses.
Educación Secundaria	De 12 años a 18 años.
Formación para la Vida y el Trabajo	De 15 años a 22 años

Tabla obtenida de Gob.mx, (s/f) Recuperado de: https://www.aefcm.gob.mx/que_hacemos/especial.html

En el cuadro anterior se observan los niveles educativos que los CAM deben de manejar en su plan de estudios y las edades estimadas de los alumnos. Dentro de la institución como se mencionó anteriormente las sesiones de trabajo social, consultas médicas, terapia física son sin costo, pero en el caso del tratamiento con

equinoterapia esta tiene un costo por lo tanto se les cobra por el uso de los caballos una cuota de \$15.00 la hora. Este tratamiento se ofrece en el CAM un día a la semana para los niños que lo requieran y lo necesiten, ya que es un tratamiento que usa los movimientos de un caballo para lograr las respuestas deseadas en una persona, en función de su discapacidad. La persona con discapacidad puede estar sentada sobre el caballo en una variedad de posiciones, aceptando pasivamente el movimiento del caballo. El caballo actúa como una base dinámica de soporte sobre la que la persona puede coordinar y controlar sus movimientos (CONADIS, s/f).

Los talleres que se ofrecen son para los alumnos egresados del CAM, esto les sirve como un apoyo para que los chicos puedan emplearse o ganar algún recurso económico a base del aprendizaje de los talleres de panadería y manualidades principalmente.

Como se ha descrito en este capítulo, desde las funciones y características de los CAM, se puede comprender la unión y la función que representa para los padres de familia el inscribir a sus hijos en estas escuelas. En el capítulo siguiente se retomará la posición de la familia y la posición que toman los CAM en la dinámica familiar.

CAPÍTULO 3 EL PAPEL DE LA FAMILIA Y LAS INSTITUCIONES (CAM Nº1), ANTE LA DISCAPACIDAD DE UNO DE SUS INTEGRANTES: 4 ESTUDIOS DE CASO

3.1 FORMAS DE VIDA DE 4 FAMILIAS CON UN INTEGRANTE DE DISCAPACIDAD:

En este capítulo se relata el testimonio de cuatro madres de familia, cuya identidad es confidencial ya que expresan sus opiniones acerca del CAM y las experiencias familiares que han tenido desde el diagnóstico de su hijo(a). Aclarando se eligió a dos familias del grupo de primero de primaria y dos madres de familia con hijos ya egresados de la primaria del CAM.

FAMILIA 1

La primera familia se dedica a la venta de mochilas, teniendo el negocio en el mismo lugar donde viven, la cabeza de familia es la madre que a sus 42 años tiene cuatro hijos varones, actualmente está divorciada del padre biológico de sus hijos y vive con su actual pareja el cual comenta le ayuda con algunas atenciones para su hijo el menor. Lo cual ella misma dice:

“Pero tengo un niño de 14 años con discapacidad, retraso psicomotor, deficiencia algo que se le olvida todo, que no aprende no se graba las cosas, intelectual algo así se llama deficiencia intelectual” (Trabajo de campo A.B.C.G).

En este caso la madre no tiene preocupación de trabajar y dejar a su hijo en casa por la cercanía de su trabajo y su hogar en el cual se la pasa todo el tiempo su hijo; comenta la madre que en ocasiones baja su hijo al negocio e intenta ayudar imitando las acciones que ve de los demás empleados, el temor de la madre es que en cualquier descuido el niño se pueda salir y perderse incluso piensa que se lo pueden robar. Por lo que prefiere tenerlo en su hogar en compañía de su mascota y subir para comer con él y saber que está bien. Su horario de trabajo es de lunes a domingo de 8:00 de la mañana a 6:00 pm. En reuniones familiares lo llevan por un rato solo a la hora de la comida y de igual manera prefieren dejarlo en casa;

comenta la madre que ya se acostumbró a estar en casa. En ocasiones cuando tienen tiempo lo llevan a equinoterapia, ya que esta terapia lo relaja y lo tranquiliza.

Al principio del diagnóstico los padres de familia no saben por qué sus hijos nacieron con cierta discapacidad y empiezan a pensar en causas posibles que haya ocurrido en su embarazo; en este caso la madre de familia comenta que su embarazo no tuvo ningún problema.

“Mi embarazo fue normal, todo estuvo bien, yo le echo la culpa antes de que naciera él, yo tenía el virus del papiloma humano ya estaba muy avanzado, yo no sabía qué era eso y la doctora me dijo que iba mal que urge una microcirugía, me dio medicamentos fuertes, me dijo usted no se puede embarazar dentro de tres meses, en mayo me hacen la cirugía yo me embarazo de José María en diciembre, yo le echo la culpa a los medicamentos fuertes y me hicieron la cirugía vaginal porque ya iba mal” (Trabajo de campo A.B.C.G)

El tener un hijo con discapacidad representa un prejuicio en los padres de familia acerca de si uno de ellos está mal y en ocasiones la madre piensa que no se cuidó lo suficiente para que su hijo naciera “sano” y buscan algún motivo por el cual su hijo tiene cierta discapacidad recalcando que en su embarazo todo estuvo bien.

FAMILIA 2

El caso de la segunda familia está conformado por la madre de 34 años con grado de estudios de licenciatura en psicología y su hija de nueve años con la condición de discapacidad motriz e intelectual, su situación conyugal es divorciada. Económicamente a la madre la apoyan sus padres con la renta de su casa y algunos gastos, ella se dedica a la venta de postres y su exesposo contribuye con los gastos económicos de su hija. Por lo que la madre es la cuidadora principal y su trabajo informal es adecuado para estar al cuidado de su hija.

En la vida social de la madre comenta que se terminó desde la llegada de su hija, ya no sale con amigas, no tiene una persona de confianza con quien encargar a la

niña. En su situación profesional comenta que solo le falta titularse, pero por falta de tiempo o alguna razón no lo ha podido hacer, expresa que sí le gustaría ejercer su licenciatura, pero se desanima al ver que no tiene el apoyo de su expareja al cuidar de su hija. Si la madre de familia se enferma o se siente mal aun así debe seguir con las actividades y al cuidado de su hija.

Al recibir la noticia que su hija tenía discapacidad, su reacción fue la siguiente:

“Fue bastante fuerte, yo me acuerdo de que estaba embarazada y lo único que hacía era pedir a Dios que todo salga bien, por favor que nazca sana y hacía mucho hincapié en eso, pero cuando te dan la noticia que tu hija tiene esto, se te cae el mundo literalmente, no sabes que vas hacer, no sabes que va pasar con ella y luego muchas veces los médicos te dan las noticias o diagnósticos tan fríos, sin tacto que realmente te tiran anímicamente” (Trabajo de campo A.B.C.G)

Se desconoce qué es la discapacidad, además que como sociedad se tienen prejuicios establecidos para este sector de la población, por lo que el impacto de la noticia en primera instancia les afecta emocionalmente y estas emociones en el caso de esta familia fueron:

“Frustración y tristeza, más que enojo era todo a la vez, como que te enojabas y te frustrabas y estabas triste y de repente te pones contenta porque la veías bien y otra vez tienes que ir al médico y te decían otras cosas, entonces es todo el tiempo estar variando en las emociones y muchas veces ni siquiera te das cuenta de ello, no te tomas el tiempo de sentir o de identificarlas simplemente te sientes y te dejas llevar, no te pones a pensar cómo te estás sintiendo si no en lo que vas a hacer” (Trabajo de campo A.B.C.G)

La parte emocional es un aspecto importante ya que forma parte de la cultura que cada persona expresa a lo largo de su vida en una convivencia social, el manejo de

las emociones es aprendido desde la familia y en la escuela en teoría se trabaja la cuestión socioemocional.

Los sentimientos o las emociones participan por lo tanto de un sistema de sentidos y valores propios de un grupo social, cuyo carácter bien fundado confirma, así como los principios que organizan el vínculo social. El fondo biológico universal se declina social y culturalmente de acuerdo con modalidades a veces cercanas y a veces muy diferentes de un lugar a otro del mundo (Le Breton, 1998, p. 12).

A lo que comenta la madre de familia el papá aún no acepta que su hija tenga discapacidad, lo nota en la forma que le habla y no se involucra en las actividades escolares de su hija.

En su rutina que se conforma día a día, es levantarse preparar a su hija para la escuela, desayunar, estar en el CAM a la hora de la salida que es a la 1:00; compran cosas para la comida, llegan a casa y comen, hace algunos ejercicios de terapia, arregla cosas de la casa, ya en la noche cenan y se preparan para dormir. Comenta que no hay variaciones en su día a día.

FAMILIA 3

su conformación es de una familia nuclear, integrada por el padre, madre y sus dos hijos varones de edades de ocho y siete años; el padre de familia es arquitecto la madre tiene la misma licenciatura pero a partir del diagnóstico de su primer hijo se dedica por completo al hogar y cuidado de sus dos hijos los cuales fueron diagnosticados con trastorno generalizado del desarrollo; comenta la madre que evita ir a fiestas por los problemas de conducta que llegan a tener sus hijos, si deciden ir a comer fuera de casa, exactamente deben ir específicamente a bufets por la impaciencia de sus hijos. El hijo más pequeño comenta la madre, tiene actitudes más funcionales, como retener más información y tener más concentración por lo que tiene esperanzas de que sea más independiente que su hijo el mayor, el cual tiene más problemas de conducta, ya que es fácil que se distraiga, no retiene la información y es más impaciente.

En su embarazo comenta que todo fue normal, en cuanto a sus revisiones médicas señala que:

“Con el ginecólogo en las revisiones todo bien, todo normal, cuando nació era el niño más lindo que había visto de bebé, mi esposo y yo somos morenos pero él es morenito claro y de bebé estaba más blanquito, yo decía me cambiaron a mi hijo pero no, fue cesárea y mi esposo estuvo al pendiente, todo super bien lo único que sí me llamó muchísimo la atención fue que sus ojos tenían un brillo como de arcoíris no sabía si era normal, supuestamente sí porque íbamos con la pediatra y todo bien, lo revisaba y todo bien. En ese tiempo vivíamos con mi suegra, yo trabajaba, pero todavía me restaba mes y medio de incapacidad, entonces estuve con él y todo bien, si fue mi intención darle pecho, si tomaba poquito, pero le complementaba con fórmula porque no me salía mucha leche, entonces cuando entré a trabajar ya le deje de dar completamente pecho. Mi esposo había conseguido un trabajo hasta Tenango del Valle, se iba toda la semana y regresaba los fines de semana, yo trabajo en las casas GEO allá en Atlacomulco en un fraccionamiento que se quedó inconcluso porque la empresa se fue a la quiebra por lo mismo yo deje de trabajar ahí” (Trabajo de campo A.B.C.G)

En este caso la madre de familia relata cómo fueron los primeros meses de vida con su hijo y las problemáticas que llegó a tener de desempleo; y no tenían algún motivo de pensar que su hijo pudiera tener una discapacidad.

Nos comenta que en un momento si llego a pensar que las emociones a partir de las problemáticas familiares que tuvo durante su embarazo le pudieron afectar a su hijo, pero al recibir el diagnóstico de su segundo hijo ya se dieron cuenta que si es algo genético.

“Yo la pase muy mal en el embarazo no creo que le haya afectado todas las emociones que pasó por ese momento ya que es algo genético porque mi otro hijo igual tiene el mismo diagnóstico, pero Alonso si estuvo recibiendo

muchas cosas negativas en el embarazo por los problemas con mi mamá y mi suegra” (*Trabajo de campo A.B.C.G*)

FAMILIA 4

La familia está conformada por los padres de familia y sus dos hijos el mayor de 12 años y el segundo de 11 años. La madre de familia de 45 años con estudios de dos carreras técnicas cosmetóloga y estilista profesional. Actualmente tiene una estética a un lado de su casa.

En el caso de esta madre de familia comenta el proceso y las complicaciones del nacimiento de su hijo:

“El problema con el fue en el parto porque llegue cumpliendo las 37 semanas se me rompió la fuente, pero no bajaba en el parto, me hicieron la maniobra de hacerme presión en el vientre para ayudarlo a bajar de echo a mi se me rompe la fuente a las 10:00 de la mañana y él nació a las 8:00 de la noche, estuve todo ese tiempo en parto porque no bajaba; le decía a la doctora ya ábranme porque ya tengo los dolores muy fuertes y no, necia que natural; me hicieron fuerza en el vientre y fue tanta la presión que ejercieron que tronaron mi matriz hasta que yo perdí el conocimiento y desperté en otro hospital porque ahí no tenían nada para ayudarnos y Gabriel llegó casi una hora después que yo, al que ahora es el Monica Pretilini. Desperté y escuchaba que decía una enfermera “doctor ya no la hubiera recibido ya viene muerta no hay nada que hacer, ya llegó el niño y viene peor que la mamá; en mi inconsciente porque yo intentaba abrir los ojos y no podía y ya que los logre abrir estaba toda conectada. Pero cuando escuchaba que decía que me estaba yendo solo empezaba a rezar y decía no diosito a mí me vas a dejar no sé cómo está mi hijo solo pongo en tus manos su vida, pero a mi déjame porque tengo a mi otro hijo. De Gabriel preguntaba y no me decían nada ya cuando reaccione les pregunté de mi hijo; al otro día entró mi esposo pero con

la expresión desgarrada como de enojo, frustración, estaba mal y pálido, le decía ¿que tienes, yo estoy bien y mi hijo como esta? y solo empezaba a llorar y la enfermera lo sacaba ya como a la semana me dijeron tu hijo está aquí internado está muy mal , llegaron los dos al borde de la muerte tu apenas estas empezando a estar estable pero el niño no , no sabemos si va pasar la tarde o vaya a sobrevivir, solo se está manteniendo con la máquina, estuve 17 días en terapia intensiva pero no me dejaban verlo, ya hasta el mes que me dan de alta. En esos 17 días que estuve en terapia intensiva el niño tuvo 2 infartos miocárdios, 3 paros respiratorios y convulsiones” (Trabajo de campo A.B.C.G)

En el caso de esta familia su proceso de aceptación empezó desde que les dijeron a los padres de familia que su hijo estaba mal de salud y solo estaba respirando con ayuda, se les da la opción de desconectarlo, pero los padres en su concepción religiosa todo estaba en la decisión de Dios y ellos no pueden interferir en esa decisión.

“Yo cuando lo vi, fue ver la cosa más hermosa pero muy inflamado de tanto medicamento, todas sus venitas ponchadas, me acuerdo de que le empecé hablar y le dije que se fuera en paz; le empecé a rezar y le hablaba. Si, nos dijeron, ya firmen la autorización y lo desconectamos, pero dijimos que no, si se va ir va ser porque Dios quiera. Pero nos decía la neonatóloga que pensáramos en cómo el niño va quedar, la calidad de vida que tendrá; ya nos decían que el niño por todos los infartos y paros respiratorios tal vez no vea o escuché, yo le decía que si escuchaba pero me decían que una cosa es que reaccione y otra que escuche pero no se desconecta, también piensen en su economía porque terapia intensiva es muy cara, no me importa si Dios quiere va a seguir. Pero bien dura yo te las digo las cosas bien bonitas. Volvió a tener dos paros respiratorios y nos decí, a ya desconéctenlo déjenlo ir el niño no va tener una buena calidad de vida. Nosotros nos

aferramos a que no ya total que gracias a Dios le fueron quitando cosas como el respirador, ya hasta que nos decían que ya iba a salir, lo visto y me dice la doctora, a ver déjeme revisarlo por última vez y me lo da diciéndome aquí está su bulto que tanto defendió, eso va ser su hijo toda la vida un bulto, un niño que nunca va sostener la cabeza, no va escuchar, no va a ver, nunca va ser nada un bulto donde lo tenga en una silla, en su cama eso va a ser; ni en sus sueños más locos lo va ver caminar” (Trabajo de campo A.B.C.G)

Cuando la familia decide no desconectar a su hijo la doctora comenta todos los efectos que tendrá el niño y el cómo se da la noticia impacta emocionalmente en la familia, no les dan más opciones a los padres de familia; en este caso la doctora no les habló de terapias ni recomendaciones para atender a su hijo.

3.1.1 PERCEPCIÓN SOBRE LA DISCAPACIDAD: ANTES Y DESPUÉS

Las personas son ajenas al tema de la discapacidad, no hay una noción de que tipos y cuidados se necesitan para una persona con discapacidad. En el momento de recibir la noticia se construye la idea de enfermedad, y los llevan a diferentes opiniones médicas teniendo la esperanza de que el primer diagnóstico sea equivocado.

Como a continuación se presenta:

Familia 2: ‘La verdad ni siquiera la notábamos, no la vivíamos, si existe, pero nada más, es ajena a nosotros, no te involucras en nada. Con la llegada de Meli, a los cuatro meses no sostenía su cabeza, y en consulta casi a las tres semanas de nacida tenía fiebre todo el tiempo, empezamos con un doctor y con otro y que esto y que es aquello, hasta que terminamos en el hospital de niño, y nos dijeron se va a ir a rehabilitación porque lo necesita, ahí fue el primer diagnóstico, pero realmente en ese momento no nos caía el veinte que tenía una discapacidad o un retraso en su desarrollo, todavía no nos caía y dijimos, ah bueno nada más pasa un leve retraso y ya pero no

teníamos en cuenta que fuera tan notorio o severo”. (Trabajo de campo A.B.C.G)

La familia al notar que su hijo(a) no interactúa como debería de ser o como el caso de la familia 2 que empezó con fiebre, buscan un diagnóstico médico pero no se imaginan que pueden tener una discapacidad, pero cuando les dan la noticia, no saben cómo va a crecer, qué problemas de salud puede tener, a qué instituciones deben de ir.

Familia 1: “Si muchos no aceptaban que mi hijo tuviera una discapacidad, pero con José María aprendí muchas cosas, ahora entiendo por qué me llegó un ángel, aprendí a conocer bien aquí Toluca y saber cosas que desconocía de la discapacidad”. (Trabajo de campo A.B.C.G)

La cosmovisión religiosa impacta en la noticia desde que están embarazadas, se pide que su hijo(a) nazca sano, pero cuando se dan cuenta que no fue así, llegan los reproches de porque les tocó a sus hijos nacer con dicha condición; para algunas familias llegan a la conclusión que son angelitos que les mandaron, para otras mamás como en el caso de la familia 3 saben que en su caso es genético y para otras no encuentran alguna causa de la discapacidad de sus hijos.

Familia 4: “ Si veía a los papás con niños con discapacidad y decía que valor que fuerte pero uno nunca piensa que va estar en esa situación, nunca pensé que me tocaría. Cuando la doctora nos decía que no iba tener una buena calidad de vida yo decía si me va tocar ni modo y siempre he dicho que Dios manda las cosas por algo, por qué y para qué, lo voy averiguar después. No me costó tanto aceptarlo, era más mi enojo con la doctora que lo lastimó. (Trabajo de campo A.B.C.G)

Al vivir el proceso de aceptación y conocer distintas condiciones de la discapacidad, cambian su forma de pensar acerca de la misma, así como de las personas que la

padecen, como es el caso de la familia 2 que comenta lo siguiente referente a la discapacidad:

Familia 2: “Tiene que ver mucho lo social porque nos catalogan estrictamente, porque si tú no puedes hacer algo ya no tienes esa capacidad de hacerlo ya sea por algo biológico, genético, que no has desarrollado cierta habilidad para lograr hacer cosas, entonces ya tienes discapacidad, más específicamente como en su caso niños con discapacidad; aunque también hay otras circunstancias, no lo van a lograr por más que quieras y trabajes en que lo desarrollen por su condición neurológica o motriz no lo van a lograr. Yo estoy tranquila con que le digan, que tiene discapacidad y tampoco tengo problema en decir que mi hija tiene discapacidad. Ya llevamos nueve años trabajando en eso, los primeros años fueron los más difíciles en aceptar que tu vida ya no va a ser como tú la imaginaste, ni como quisieras, simplemente tomar lo que tienes a diario y con eso hacer lo que se puede prácticamente” (Trabajo de campo A.B.C.G)

Al tener esta conciencia de qué es la discapacidad y qué limitaciones tienen, las personas se dan cuenta que pueden trabajar en las habilidades que sean más propicias para sus hijos, saber en qué se pueden desarrollar reconociendo sus limitaciones.

3.1.2 LA RELACIÓN DE PAREJA E INTEGRANTES DE LA FAMILIA CON LA LLEGADA DE UN HIJO CON DISCAPACIDAD.

En un ámbito de pareja, las personas esperan que sus hijos nazcan sanos y no piensan en la posibilidad de alguna discapacidad. La noticia de tener un hijo con discapacidad llega con un proceso de duelo, en un principio los padres de familia niegan el diagnóstico médico. El choque social que tienen los padres de familia al llegar a las instituciones que les recomendaron para llevar a sus hijos, es la impresión de ver a los demás niños con distintas discapacidades y ver que existen

diferentes condiciones que nunca imaginaron que existían. A continuación, se relata el impacto que tuvo en los padres de familia visto desde las madres de familia.

En el primer caso el padre al principio no lo aceptaba, pero cuando ve la realidad, su respuesta fue “déjalo encerrado”:

*Familia 1: “Su papá me dijo tú que le crees a los doctores, en ese tiempo el que mandaba era su papá, él no aceptaba tener un hijo discapacitado, me decía para qué pierdes el tiempo por allá, lo llevaba a equinoterapia y nunca me apoyó. Tuve muchos problemas con él”.
(Trabajo de campo A.B.C.G)*

En el caso de esta familia, la madre tiene un doble rol: el ser la cuidadora y proveedora. Al no tener este apoyo por la parte paterna, sus hijos mayores actualmente son los que la apoyan en llevarlo a terapias, estar al pendiente de él, de igual forma cuando la señora sale de Toluca son sus hijos los encargados de cuidar a su hermano.

La relación de pareja se ve afectada por las culpas de qué pudo haber pasado, en este caso el padre de familia tienen una perspectiva de la discapacidad muy diferente a la de la madre; ellas son las primeras en aceptar que su hijo tiene discapacidad y solo queda ayudarlo; en cambio para el padre de familia es diferente su proceso de aceptación:

Familia 3: “Era evidente que si tenía mucho retraso y con mi esposo hubo un tiempo que me echaba la culpa, al año y medio, los bebés ya empiezan agarrar las cosas y Alonso se esperaba a que le dieran las cosas y mi esposo decía que era yo la que no dejaba que hiciera las cosas, que lo consentía y casi casi que yo había provocado que tuviera el retraso, entonces cuando escuchó el diagnóstico pues si se puso mal empezó a llorar, igual como te dicen la noticia los doctores de: tu hijo no va hacer esto. No me impactó tanto porque yo trataba de hacer todo lo que me decían los doctores, de estimularlo” (Trabajo de campo A.B.C.G).

Familia 4: “Te echan la cubetada de agua fría, porque fea, fría te dice las cosas, le dije a la doctora que si eso fue lo que nos tocó ni modo, aunque por dentro se te derrumba el mundo porque Gabriel venía perfecto en los ultrasonidos todo venía bien” (Trabajo de campo A.B.C.G)

La llegada de un niño con discapacidad al núcleo familiar, cambia la visión con respecto al esquema idealizado que la pareja conyugal tenía planeado con hijos llamados “sanos”, o que puedan realizar cualquier actividad al entorno de la normatividad que la sociedad plantea y determina como niños “normales”. Los niños con discapacidad salen de esta estructura social por su comportamiento y los parámetros que requieren para sus necesidades y atenciones de idas al médico, psiquiatra, terapias de lenguaje y estimulación sensorial.

La pareja modifica sus actividades, si ambos tenían un trabajo estable, alguno de los dos renuncia o cambia su actividad por alguna que no implique estar fuera de casa para estar por completo al cuidado del niño. Como el caso de la familia 3, donde el rol del padre es totalmente el proveedor económicamente y la madre la cuidadora.

Familia 3 : “Si me gustaría trabajar y olvidarme un poquito, no es nada malo yo si cuido a los niños con amor y me dedico a ellos, pero también me lo merezco, merezco salir, trabajar donde yo quiera, hacer lo que yo quiera sin descuidar todo esto, yo siempre he sido muy responsable y organizada; por ejemplo los lunes ya sé lo que tengo que hacer, les doy de desayunar, almorzar ya medio limpio, les doy sus medicamentos, me siento una hora, media hora con ellos, que sea de calidad para realizar tareas de la escuela” (Trabajo de campo A.B.C.G)

Las madres de familia son las principales cuidadoras por lo que algunas actividades recreativas como salir de compras, visitar amigas o trabajar, no le son posibles, por lo que llega para las madres de familia un momento de frustración, de querer hacer algo más en su día a día, como lo comenta la familia 3, distraerse y hacer otras actividades que no solo sea para dedicarse a sus hijos y a la limpieza del hogar.

Familia 3: “Yo cargo con más responsabilidades con los niños y el trae el dinero, pero yo también trabajo aquí, imagínate, cuando tenía alguien que me ayudara a limpiar, te cobran \$350 por hacer ciertas cosas. Yo aquí ganaría \$1000 y más por cuidar a los niños, yo también trabajo no estoy sentada ni nada. Sí, al principio de este año me sentí muy débil, que ya no estaba tan movida hasta que empecé a tomar vitaminas ya me he sentido mejor. Yo como sea me muevo con los niños. En cuestiones de terapia, escuela, doctor, una se organiza, si mi esposo está disponible no me dice que no y me ayuda, pero cuando le digo llega un poco más temprano para que me ayudes a cuidar a los niños o báñalos, a veces no corresponde de la misma manera” (Trabajo de campo A.B.C.G)

Familia 4: “ Antes de tenerlos si trabajaba, pero con mi primer hijo fue embarazo de alto riesgo y a los 3 meses de embarazo deje de trabajar además que llegó después de 10 años de casada. Era muy anhelado el bebé, justo al año me embarazo de Gabriel, un embarazo super bonito, no tenía ninguna molestia” (Trabajo de campo A.B.C.G.)

En el caso de esta familia la madre deja de trabajar y se dedica a sus hijos y con más razón por las terapias y cuidados de su hijo el menor:

“Yo sin trabajar y mi marido se regresó a Ixtapan para ver el negocio y ya me tenía que mandar para las terapias, medicamento, la comida” (Trabajo de campo A.B.C.G.)

Al principio, ambas partes tanto madre como padre de familia trabajan, pero con la noticia de que su hijo tiene una discapacidad la madre se queda al cuidado del hijo(a) y el padre se convierte en el principal proveedor. De igual forma las madres de familia buscan un empleo con las condicionantes que no tenga que salir de casa y al mismo tiempo estar al cuidado de sus hijos. Así mismo históricamente en los roles familiares ha existido este esquema de que la madre es la cuidadora principal, encargada de las tareas del hogar y el padre de familia solo es el proveedor.

En estos cuatro casos las madres de familia son las que aceptan primero que su hijo(a) tiene una discapacidad y buscan la manera de ayudarlo. Para los padres de familia el proceso de aceptación es distinto; en el caso de la familia uno nunca reconoció a su hijo y de igual manera no tiene ninguna interacción con él; para la segunda familia el padre de familia si provee económicamente pero no se involucra en las terapias, ni en cuestiones escolares y comenta la madre que aún se lamenta que su hija naciera con discapacidad; para la tercera familia el padre si se involucra en la vida de sus hijos pero la madre expresa que de repente ve a su marido con enojo y quisiera que su esposo se involucre más en tareas del hogar.

3.1.3 LA DINÁMICA FAMILIAR CON UN INTEGRANTE CON DISCAPACIDAD

La llegada de un niño con discapacidad al núcleo familiar cambia con el esquema idealizado que la pareja conyugal tenía planeado con hijos llamados “sanos” o que puedan realizar cualquier actividad entorno de la llamada normatividad que la sociedad plantea y determina como niños “normales”. Los niños con discapacidad salen de esta estructura social por su comportamiento así como por los parámetros que requieren para sus necesidades y atenciones de idas al médico, psiquiatra, terapias de lenguaje y estimulación sensorial.

En las actividades sociales como son las fiestas, reuniones familiares y salidas a centros comerciales y restaurantes, los padres consideran el espacio si es adecuado para sus hijos. Como es el caso de la familia 2 en las salidas a centros comerciales, tiene que fijarse si el espacio tiene elevador para poder moverse con la silla de ruedas.

Familia 2: “En infraestructura no hay casi nada diseñado para personas con discapacidad o apoyos, vamos a algunas tiendas y si es de dos pisos, por ejemplo aquí en los portales no hay elevadores, si vas con silla de ruedas tienes que subir como tu puedas, a veces los de la tienda te dicen te ayudo u otras persona que va pasando pero no hay quien te ayude y tu sola terminas buscando otro lugar y sin lo que necesitas” (Trabajo de campo A.B.C.G.)

La pareja modifica sus actividades, si ambos tenían un trabajo estable alguno de los dos renuncia o cambia su actividad por alguna que no implique estar fuera de casa, para estar por completo al cuidado del niño.

Familia 3: “A lo mejor y nuestra vida fuera diferente si los niños estuvieran bien, pero el hubiera no existe, pero mi esposo si se gasta bastante en los medicamentos de los niños, los gastos si son distintos y con el neurólogo es ir cada mes para ajustar los medicamentos, y es privado porque en los público pues no, en el hospital del niño me acuerdo que cuando me mandaron la primera vez le mandaron hacer un electroencefalograma y me dieron la cita cuatro meses después y dije ¿qué? Yo no me podía esperar. También fui a terapias al DIF y las señoritas terapeutas, una vez que llegue dijeron que se cancelaban todas las citas porque tenían un convivio, y pues yo pagaba un taxi especial para ir al DIF de Zinacantepec y luego la señorita nada más se le quedaba viendo, y en ese tiempo Alonso tenía sus crisis, “nombre” me dijo, sabe que señora llévese a su hijo porque no lo podemos controlar entonces cuando ya este controlado le vamos a dar la terapia, imagínate si me hubiera esperado a que estuviera controlado por lo que me fui a particulares me cobraban \$400 o \$500 la sesión de 50 minutos. Con Leo encontré una terapeuta muy buena pero no acepto a Alonso porque no aceptaba a niños severos, no se quedaba quieto y no funcionaria” (Trabajo de campo A.B.C.G.)

En el caso de la familia 1 y 3 aparte del espacio; por la condición de sus hijos se opta por abstenerse a asistir a reuniones familiares.

Familia 3: “Cuando se trata de compromisos muy cercanos si vamos, pero no la pasamos muy bien porque hay que cuidar Alonso, luego ya hizo esto y más cuando es en casa ajenas él hace y deshace; aquí ya aprendió que no agarre las cosas o no las vaya a tirar, pero cuando va a otra casa y siente que no hay reglas y agarra todo. Yo he optado por no ir. En la boda de mi hermana no nos dejó estar, nunca bailamos

ni nada, definitivamente no. Deberíamos buscar a alguien que nos ayudara para poder salir, pero no se. Cuando vamos con la familia es lo mismo si se nos quedan viendo así de no se pueden estar quietos”
(Trabajo de campo A.B.C.G)

En el caso de la familia 3 no es visible la condición de los niños y a simple vista se podría suponer que son berrinches. Y para controlarse, como lo dice la madre de familia, es importante que tengan una continuidad con sus terapias de conducta para que se puedan controlar y ser funcionales para hacer las cosas básicas por sí solos. Esto nos lleva a las preocupaciones que tienen las familias a futuro que se relatan a continuación:

Familia 1: “Lo que más me preocupa es cómo se va a saber valer por sí mismo si el día de mañana me muera, y que va a ser de él, quien lo va cuidar, que va pasar con José María, ¿usted cree que uno de sus hermanos lo cuiden?, si uno de ellos lo va a cuidar, por ejemplo, cuando me voy a Oaxaca y lo dejó por una semana sus hermanos si lo cuidan” (Trabajo de campo A.B.C.G)

Familia 2: “Lo que más me preocupa es con quien se va quedar el día que yo no esté porque estamos solas prácticamente, nadie la conoce como yo, ni su papá, su papá la conoce un 40% y yo un 80%, tampoco te puedo decir que un 90% o 100% porque la realidad no es así, me pasa algo a mí, ¿con quién se va quedar? quiero pensar que con su papá, pero si su papá se muere antes, entonces con quién se quedaría, no tengo respuesta para eso, el con quién se va quedar es lo que más me preocupa” (Trabajo de campo A.B.C.G.)

Familia 3: “La terapia conductual es seguir reglas y también necesitaría la ocupacional, pero primero necesitaría tomar terapia conductual para que el aprenda rutinas y ya que aprenda todo eso ya seguimos con la ocupacional para ver en que puede ser bueno, en que se puede desarrollar en un futuro porque no siempre va ser un

niño, también debemos pensar que él va crecer y va ser un hombre”.
(Trabajo de campo A.B.C.G)

Familia 4: “No me conformé con que iba a ser un bulto, no por mí, porque mi pensamiento siempre ha sido el qué va ser con él cuando yo no este y hasta la fecha me sigo frustrando por esa preocupación porque ahorita que esta chiquito no tengo con quien dejarlo para salir, me lo tengo que llevar o salir cuando esté dormido y si esta mi otro hijo ya se queda con el.

Ángel (su hermano) siempre cuida y protege a Gabriel, desde chiquito que salía a trabajar aquí a lado, sabía que le tenía que echar un ojito y como entretenerlo, por eso sé que él se haría cargo de su hermano, sin embargo se que esa no es su obligación. Pero por más que le digo a Gabriel él es muy flojo” (Trabajo de campo A.B.C.G.)

El ser independientes es una de las preocupaciones que tienen los padres de familia, es lograr que el niño con discapacidad sea lo más independiente posible; es por eso por lo que la familia busca ayuda en centros de rehabilitación ya sea de carácter públicos o privados, para apoyar al infante en este proceso de independización, si en los sectores públicos no encuentran algún lugar o no ven un avance en sus hijos, optan por uno privado siempre y cuando su presupuesto monetario les permita.

3.2 ATENCIÓN DE LA DISCAPACIDAD AL INTERIOR DE LA FAMILIA Y BÚSQUEDA DE APOYO DE OTRAS INSTANCIAS: EL CAM N°1.

Con el paso del tiempo las familias se van adaptando y reconociendo que sus hijos tienen una discapacidad, desde el principio se les da información acerca de la situación de su hijo (a) y con las terapias indicadas los padres buscan que mejoren, si aún no caminan les recomiendan ejercicios de terapia física y de natación, terapia de lenguaje, conductual, con esto los padres intentan que sus hijos mejoren.

A continuación, las madres de familia relatan el principio del diagnóstico, a las instituciones que llevaron a sus hijos y por último su opinión acerca del CAM y su funcionalidad para los alumnos.

Familia 1: *“El neurólogo le hizo un estudio para su cabecita, fue cuando el neurólogo me dijo que tenía retraso también y ya el neurólogo me mandó a terapias en el CREE y de natación. También lo llevaba a URIS olimpo, allá tenía terapia ocupacional, hacía unos ejercicios como subir las escaleras, brincar unos cuadros y a equinoterapia” (Trabajo de campo A.B.C.G.)*

Familia 2: *“Empezamos en el hospital del niño después fuimos a URIS, CREE, Teletón; mientras estábamos en el CREE, ingresó al CAM y ya es egresada del CREE, después entró al CERE interrumpimos en el CERE y ya no hemos ido” (Trabajo de campo A.B.C.G.)*

Familia 3: *“Al año y medio me di cuenta que Alonso no interactuaba con los juguetes como debería de ser y aparte siendo un bebé no te hacía caso, no te miraba tanto a los ojos, luego pasaron sus dos años y no hablaba, entonces fue cuando ya me preocupé más; mi esposo se tuvo que ir a trabajar en Nayarit como un año y medio, entonces ya empezó todo el proceso del diagnóstico. Al pediatra si le llegue a comentar y me dijo que posiblemente tenía autismo y que se le tenían que hacer pruebas pero que aún estaba muy pequeño, entonces me recomendaron ir al CREE, le hicieron pruebas de oído y escuchaba bien, en electroencefalograma fue donde ya tenía datos anormales en cuanto a sus conexiones neuronales, tenía un desfase muy significativo y mi segundo hijo (Leo) acababa de nacer, en ese tiempo mi mamá me ayudaba con Leo mientras yo me movía con Alonso, para ver todo eso, porque en el CREE por ejemplo había que hacer la cita a las 5 de la mañana para que te dieran una ficha, como no teníamos carro ni estaba mi esposo yo le llamaba a un taxista para*

que viniera por nosotros a las 4 de la mañana y nos fuéramos yo solita con Alonso, empecé a recibir sus diagnósticos, después me mandaron al hospital del niño ya sabes ahí los estudio tardan medio año, entonces buscamos un neurólogo privado, ya con los estudios que le hicimos en particular ya se esclareció el diagnóstico que tenía, trastorno generalizado del desarrollo y es que el primer neurólogo ya sabes cómo son los doctores me dijo que Alonso tenía quistes en la cabeza yo sentí feo, que tenía bolsitas de agua en su cabeza, que toda su vida tendría que ir a terapia, muy directo el doctor yo no sabía qué hacer, en ese momento yo tenía nublado el cerebro, no sabía ni qué era, estaba en shock tenía 26 años, no lo podía creer, no sabía qué hacer, fuimos a otras opiniones y era lo mismo que incluso muchos neurólogos se sorprendieron porque veían la tomografía de Alonso de su masa cerebral, no se había desarrollado al cien por ciento, le extrañaba que Alonso caminara porque supuestamente lo que indicaba la tomografía era que Alonso estuviera casi casi con parálisis cerebral, entonces empecé a buscar terapia de lenguaje de esto y del otro. Si funcionaron algunas cosas, pero todo lleva tiempo y muchas veces el dinero no alcanzaba y decimos que fuera al CAM como es público y si nos ayudaron, yo me acuerdo de una maestra que era muy exigente pero realmente tenía mucha vocación y me ayudó muchísimo, entro desde preescolar” (Trabajo de campo A.B.C.G)

Familia 3: “Está Kutsi autismo A.C. especialistas en autismo, yo fui con ellos antes e ir al CAM pero como ya no teníamos dinero para seguirles pagando, les preguntamos de alguna institución pública que pudiera atender a Alonso y nos hablaron de los CAM, y decidimos meterlo en el CAM n°1 por la cercanía, además que tiene muy buenas instalaciones y ahorita que estoy recorriendo los demás CAM están muy descuidados, abandonados” (Trabajo de campo A.B.C.G.)

A las familias la primera institución pública que les recomiendan para llevar a sus hijos a terapia es el CREE, en esta institución les sugieren más terapias y en cuestión escolar es el CAM. Como ya se ha descrito es un centro de atención múltiple que los recibe para escolarizar a los niños con discapacidad. Pero a pesar de sus servicios que ofrece, las madres de familia comentan lo siguiente:

Familia 1: “En el CAM estuvo seis años, no le ayudó mucho por eso ya no dejé que terminara la secundaria yo no vi mucho avance en él. Lo que tiene él es que no pone atención, se distrae mucho, no quería entrar a clases, lloraba mucho, se escondía detrás de mí” (Trabajo de campo A.B.C.G.)

Familia 2: “Es de utilidad porque tiene compañeros con quien socializar entre comillas, porque realmente no lo hace como quisiéramos y menos en el grupo que ella está, la mayoría de sus compañeros no interactúa, las diferentes discapacidades de los niños hace que el grupo prácticamente sea solo de mamás, nos poníamos a platicar, desayunar y era como nuestro relax, tiempo libre, entre comillas, de convivencia, de salir fuera de la rutina de casa aunque se volvió rutina de la escuela, pero como que sí nos sacaba de nuestro huevito de estar en casa con el niño porque íbamos unos días otros no, hacíamos convivios, como que le variábamos, unas mamás dejaban a su hijos otras no podíamos. En cuestión de apoyo como guía en cómo seguir trabajando con ellos, si funciona si es de gran ayuda pero de apoyo a padres específicamente, te ofrecen hablar con los psicólogos y también te dan terapias si lo necesitas, consulta médica, en mi caso fui hablar con la psicóloga porque no estaba muy tranquila y como que no pasó a mayores, estaba más enfocado a ella no a lo que yo necesitaba tratar con la psicóloga en particular, entonces un espacio como tal para los padres en ningún lado. No es tan relevante dependiendo la discapacidad que pueda tener el niño, en nuestro caso no es tan relevante ir a la escuela porque ella ya está

en tercero y sigue haciendo cosas de bebé apenas está empezando a caminar, algunas cosas no tienen ni un año, entonces el trabajo en casa le ha servido bastante, pero nada más, pero que yo diga hay que bueno ya pasaste de grado o te sirve algo no.

Ella necesita apoyo para todo, también dependiendo de la maestra, la anterior maestra me decía si quiere déjemela porque hasta ella le cambiaba el pañal o la llevaba al baño, obviamente yo como mamá decía pues si se la dejo a ver cómo le va; hay que desapegarnos un poco pero desde que se cayó, la maestra me dijo dos o tres días después, para mi si es importante que me diga porque no sabemos cómo puede reaccionar como no habla, no se queja, no sabe decirnos qué le duele entonces sí es importante estar ahí pendientes saber si se pegó, como ahora que se cayó me toco a mi verla prácticamente le hice la evaluación casera de cómo están las pupilas si reacciona, si está respirando bien si no para llevarla con el neurólogo que le haga una valoración pero como yo no vi el cómo fue que se cayó o si se pegó fuerte o no y la maestra no me dijo, si fue así de mejor no la dejo, no la puede cuidar como yo quisiera porque tiene que cuidar a más niños no eres la única, entonces por eso no la dejaba. No hago nada en casa no trabajo mejor me voy con ella, y en el grado que está si nos dice la maestra, está la auxiliar, pero de preferencia ustedes cámbienlos, auxílienlos para comer” (Trabajo de campo A.B.C.G.)

Familia 3: “La verdad con la primera maestra me dio libros y es con los que he trabajado actualmente, donde vienen ejercicios el cómo tratarlos porque yo no tenía ni idea cómo trabajar con niños así, hay que estimularlos para que tengan fuerza en las manos con las pinzas, para que abran las pinzas que sean ejercicios de motricidad. Pero en el CAM nunca vi eso y trabajar en sus rutinas. Los últimos años no me gusto el CAM, no le vi sentido para Alonso, como la última maestra que dejaba actividades y a lo mejor si tenía otros niños más

avanzados, pero para Alonso yo se las tenía que modificar a su nivel. Para qué voy a seguir perdiendo mi tiempo en el CAM mejor lo llevo con estos especialistas de Kutsi y ver cómo le va porque Alonso es muy difícil. Algunos niños si tienen más capacidad de lograr las cosas en el CAM, pero porque no está tan dañado su estado no es tan severo, pueden ser funcionales” (Trabajo de campo A.B.C.G.)

La situación por la que pasa la familia con un niño con discapacidad es que en la parte escolar algunos niños necesitan de una “sombra”, llamada así la persona que siempre debe estar al cuidado del niño, por lo que una persona de la familia debe acompañarlo en la escuela, por lo regular es la madre de familia quien al estar presentes, se dan cuenta de las deficiencias que tiene el CAM, al no ver algún avance o algo que les aporte a sus hijos, deciden ya no llevarlos y buscar otras terapias. El CAM toma más sentido para las madres de familia que conviven entre ellas, es una de las veces que se distraen y dejan de convivir fuera de su núcleo familiar.

Familia 4: “Ese día no los da así (al niño) y nos quedamos viéndonos; se nos acerca una enfermera y nos dijo sobre el pronóstico del bebe, pero si ustedes lo meten desde ahorita a terapia de estimulación temprana pueden hacer algo, puede alcanzar a sostener su cabeza o poder sentarse. Llegamos a la casa, lo que nos dijo la doctora y la enfermera, mi hermana se acordó que tenía una amiga que estaba haciendo su carrera en terapia física y le hablo para que viniera a verlo. Al otro día lo valoró y mes y medio después dijo que estaba perfecto para empezar porque el salió todo contracturado de brazos y piernas, pero le salió trabajo y nos mandó con una amiga, las terapias van a ser de una hora a la semana \$250 la hora; uno está cerrado no sabes nada y piensas que con una hora es suficiente. Yo sin trabajar y mi marido se regresó a Ixtapan para ver el negocio y ya me tenía que mandar para las terapias, medicamento, la comida” (Trabajo de campo A.B.C.G.)

“Cuando ya caminó, ya me fui a Ixtapan de la Sal y allá lo llevaba al DIF a seguir con terapias y en casa seguía trabajando con él y luego ya nos regresamos; cuando Gabriel tenía dos años y medio ya me dijeron del CAM y lo llevé igual le hacían terapia. Y al CEREE y ya que lo ven más o menos ya te dan de baja para darle oportunidad a otros, también estuvo en quinoterapia le gustaba mucho. Pero yo digo que Gabriel no aprende porque es muy flojo” (Trabajo de Campo A.B.C.G.)

El CAM si le funcionó en las terapias y en la socialización porque es donde ve niños y juega con ciertos niños. Le ayudó que yo nunca he dicho que hay pobre de mi hijo. Cuando alguien me dice hay tu hijo que está malito o esta enfermito, mi hijo no está enfermito no hay un tratamiento que lo cure ya es así, tiene otra condición simplemente. Y como niño va jugar, se va caer” (Trabajo de Campo A.B.C.G.)

Así como lo expresan las madres de familia respecto a las instituciones y todo el recorrido que hacen en el proceso de aceptar que su hijo tiene una discapacidad, es importante señalar que su perspectiva de la discapacidad lo trabajan desde el primer diagnóstico; en el caso del CAM las madres de familia la función principal que tiene es la parte social, tanto sus hijos como ellas buscan este espacio para poder relacionarse sin temor a las miradas o palabras ya sea de tristeza, despectivas, reacciones que la sociedad tiene, al no saber cómo convivir con las personas con discapacidad y sus familiares.

Como se vio en estos cuatro casos, hay una diferencia en la discapacidad que puede ser visible como la motriz y en los otros tres casos que no se nota a simple vista, esto con la intención de ver que la discapacidad no se puede homogeneizar en una sola y se hable de las distintas discapacidades para así hablar de una integración total de la discapacidad.

CAPÍTULO 4 ANTROPOLOGÍA, FAMILIA Y DISCAPACIDAD: CONSTRUCCIÓN SOCIOCULTURAL DE UN CONCEPTO.

4.1 FUNCIÓN DE LA ANTROPOLOGÍA EN EL ESTUDIO DE LA DISCAPACIDAD

La antropología al estudiar al hombre desde su parte física hasta llegar a la parte social, nos deja ver la importancia que tiene esta disciplina para comprender los distintos fenómenos que acontecen en la sociedad a través del tiempo, pero también nos permite comprender las condiciones que presentan los grupos humanos en distintos contextos ya sean rurales o urbanos, entonces es a partir de ese momento donde da cabida a los antropólogos sociales quienes son los encargados de descifrar los códigos culturales que el hombre ha creado a través del tiempo y que permiten la convivencia con su entorno y con otros seres, las interacciones cotidianas son las que constituyen a la cultura que es el elemento principal de análisis de antropólogo social.

Así, se da a la tarea de analizar el contexto social y cultural de las instituciones, creencias, y costumbres de los distintos grupos sociales que forman parte de la humanidad, con la finalidad de entender la diversidad humana y los distintos sistemas socioculturales. Por tanto, al tomar en cuenta el tema que aborda la investigación y considerando el papel de la antropología, se pueden proponer proyectos de inclusión social y reconocimiento de la discapacidad.

Como ya se había escrito en el primer capítulo y haciendo referencia a Barfield (2000) y Campo (2008), que describen el estudio de la antropología; en este apartado se habla de la importancia del estudio antropológico en el ámbito de la discapacidad. Es un tema que involucra a la primera institución por la que el ser humano aprende pautas de conducta y las regula, que es la familia que de acuerdo con Castellán (1995), quien se enfoca a que la familia se encuentra unida por lazos consanguíneos y que además de compartir estos lazos, para cada integrante hay una función que hace regular los comportamientos de cada familia. De esta manera tomando en cuenta los patrones culturales, la dinámica familiar y los aspectos socioculturales que se generan a partir de este núcleo, la antropología hace un

análisis de este aspecto, con estudios de parentesco, y así continúa realizando investigaciones como la religión, de igual manera se analizan las estructuras, las funciones de esta institución y por último la institución educativa; estas tres instituciones forman parte de este estudio, primero la familia y que en esa misma se desglosan la religiosa que esta tiene que ver con la concepción y aceptación de la discapacidad, como se vio en los paradigmas, esta ideología religiosa tiene que ver con el paradigma de la prescindencia como dice Palacios (2008), el origen de la discapacidad es por la divinidad ya sea vista como un regalo de Dios o pruebas que el mismo Dios manda para las familias.

Con la institución educativa viene a la familia el lugar donde su hijo puede ser aceptado e incluido, donde nadie lo verá como "extraño" o con lastima; es por eso por lo que estas tres instituciones engloban al trabajo, que además están relacionadas y cumplen una función con la sociedad, se complementan para regular las acciones, comportamientos de los padres de familia para adaptarse a la nueva dinámica social con la llegada de un hijo con discapacidad.

En antropología existen ramas que permiten ampliar el estudio de la cultura en las sociedad, derivando en antropología educativa, de la religión, política, entre otras, pero no existen líneas específicas que aborden la discapacidad, este tema ha sido discutido y analizado por disciplinas como la medicina, terapia física, psicología y trabajo social, entonces es importante señalar que la discapacidad juega un papel importante en la cultura de la sociedad en general y por lo tanto forma parte del estudio antropológico.

Además que el tema de la discapacidad no es nuevo, siempre ha existido y se estudia en diferentes disciplinas como ya se ha mencionado gracias a que la antropología tiene una amplia visión en la cual aporta un análisis sociocultural que toma en cuenta la perspectiva de las personas que viven en esta situación, y se involucran en sus actividades, es cuando se observa de cerca las limitantes que presenta tanto el individuo como la familia; la antropología puede analizar esta situación desde una forma metafórica con relatos históricos de personajes que presentaban una discapacidad y de igual manera se aborda desde lo etnográfico

que es la descripción y se describen las actividades de las personas con discapacidad, hasta llegar a una propuesta de análisis desde la antropología aplicada donde se analiza la problemática para proponer alternativas de solución a la misma. El hecho de que desde la antropología se tenga un acercamiento y se adentre a las personas que pasan por la situación de una discapacidad, ofrece otra perspectiva que permite comprender y atender de una manera más amplia la situación.

Así mismo con el estudio de la antropología de la discapacidad, se podrán hacer análisis y proyectos sujetos a las investigaciones de la discapacidad, prestar atención a la otredad, se puede visualizar este estudio antropológico desde la educación especial y las dinámicas sociales que se construyen dentro de las instancias educativas. Por ello se plantea que desde la antropología aplicada se podrían realizar proyectos de inclusión como la gestión de oficios o trabajos para las personas con discapacidad.

4.2 PREPARACIÓN Y ACEPTACIÓN DE LA FAMILIA ANTE LA DISCAPACIDAD DE UNO DE SUS MIEMBROS.

En lo que concierne a este apartado ciertamente ninguna familia está preparada para la noticia que su hijo tiene una discapacidad, para las familias en un inicio es sinónimo de "enfermo", que va a requerir más atención, cuidados e ir constantemente a citas médicas. Esto tiene que ver con la forma en cómo dan la noticia los médicos sobre la discapacidad del hijo(a) además que es consecuente a las emociones seguidas que tendrán los padres, y la forma de cómo se aceptará el hecho de que su hijo tenga una discapacidad.

Otro factor que influye en la preparación es el primer encuentro de los padres con instituciones como los CAM, CREE o el CEREE en los que se ve un choque cultural y social con estas instituciones de apoyo para los niños enfocados en la rehabilitación; el cómo repercute en los padres es el ver las diferencias y necesidades de cada niño, dependiendo su discapacidad, se requieren más cuidados y atenciones, eso es lo que sorprende y asusta a los padres de familia para poder enfrentar la situación de su hijo(a).

Otro factor que influye son las personas que mendigan en la calle y que presentan una discapacidad; este sentido de mendigar viene desde los Romanos visto en el paradigma de prescindencia como señaló Palacios (2008), que explica que en esta época las personas que presentaban una discapacidad y pedían limosna eran aceptados, pero vistos con el estigma de lastima.

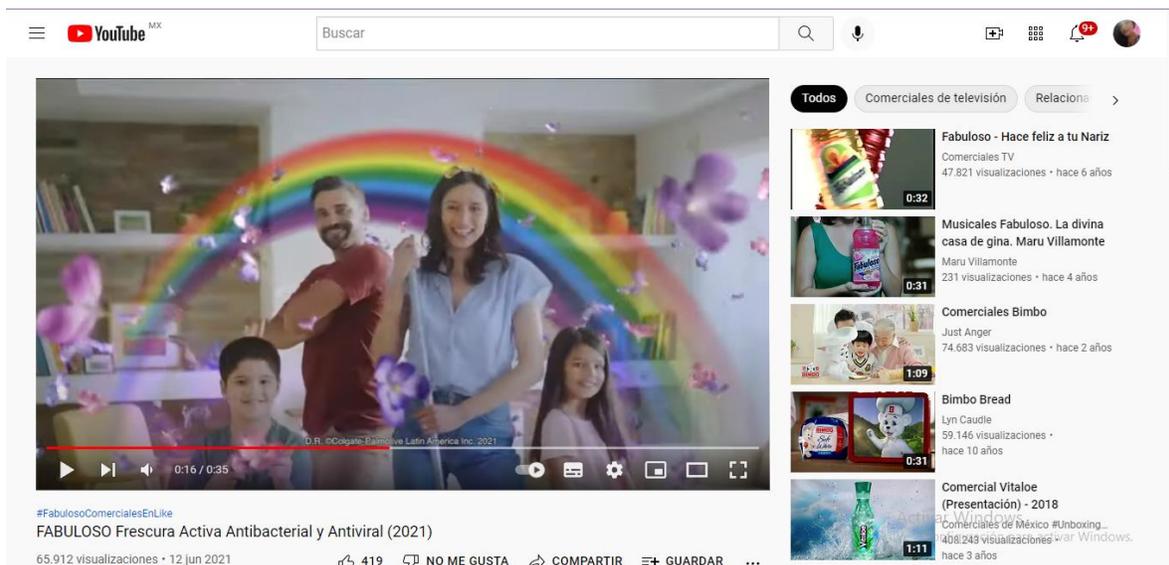
El proceso de aceptación se inicia con el primer diagnóstico que les dan a los padres de familia que no creen que su hijo(a) tenga una discapacidad y no lo toman en serio o creen que es un error, es la etapa de la negación a la posibilidad de que su hijo tiene una discapacidad, posteriormente es cuando llegan las culpas y reproches de los padres, que se representa con la emoción de enojo, que terminan en tristeza. Por lo que al ver los comportamientos y progresos que se van dando desde bebes como es el gatear, caminar, decir las primeras palabras, es el momento en el que se empiezan a involucrar y buscan ayuda ya que les preocupa el desarrollo del niño.

En la familia cada integrante constituye una función, si en un principio ambos padres trabajan, con la llegada de un hijo con discapacidad se presenta una fractura en esta estructura familiar, se comienzan a hacer cambios desde lo económico, el padre de familia es el principal proveedor dejando a la madre como cuidadora y ama de casa; además que el estado de caos en este núcleo llega al no saber qué les espera, influyen los prejuicios y estereotipos que se ven reflejados en la sociedad como son las personas que piden limosna, que se encuentran en una situación de abandono en las calles reflejando la visión que no cumplan con los estándares de "utilidad" que establece la sociedad; es cuando los padres de familia actúan e intentan sobreproteger a sus hijos para que no terminen mendigando, al igual piensan a futuro en qué va ser de su hijo en la edad adulta.

Por consiguiente en el trabajo de campo y en las entrevistas, se registra que las madres son las que están en constante comunicación con las instituciones de terapias y educativas por lo que estar en este ambiente, se adaptan y van aprendiendo qué limitaciones tiene su hijo(a); en cambio para el padre como solo se dedica a ser el proveedor económicamente, al no estar en contacto en ese ambiente se le dificulta sobrellevar la discapacidad, no sabe cómo controlar a su

hijo(a) en una situación de crisis nerviosa, el cómo realizar sus terapias que les dejan en casa y en las tareas escolares; además que el estereotipo de ego es significativo en el constructo sociocultural del hombre de tener una descendencia sana por lo que el tener un hijo con discapacidad rompe con ese idealismo del hijo “perfecto” y por consiguiente una familia “perfecta”.

¿Qué es lo que promueve este estereotipo de familia e hijos “perfectos”?, principalmente es a partir de lo que se muestra visualmente como son los comerciales o posters, ya sea en artículos de ropa, alimentos, escuelas entre otras; su publicidad demuestra a cada integrante el padre, madre, hijos todos en un ambiente de estar “sanos”.



Fuente: Comerciales en Like México (12 junio 2021) FABULOSO Frescura Activa Antibacterial y Antiviral (2021) [video] Youtube. <https://www.youtube.com/watch?v=c3-VXBR6mSA>.

Como vemos en este ejemplo de un comercial de “fabuloso”, o en el de uno de comida o de distintos ámbitos donde se tomen como referencia a la familia, a esta la representan en el sentido que se refleje como “perfecta”, en este tipo de publicidad no se muestra a una persona con discapacidad. En los pocos anuncios publicitarios donde tienen protagonismo las personas con discapacidad son en el video publicitario de Uber, y es una propuesta que representa a las personas con discapacidad conviviendo y en la cotidianidad con las demás personas.

Pero continuando con la mayoría de los comerciales familiares, en ellos no se visualiza a las diferentes familias que tengan un integrante con discapacidad.

Continuando con el proceso de aceptación, en primer momento se fractura la familia al ver que uno de sus integrantes va ser diferente a los demás y después de este caso llega una adecuación familiar en las actividades, y entonces se vuelve mantener esta estructura funcional en la familia; lo que los ayuda es la red social que construyen con los padres de familia que viven y están pasando la misma situación, comparten sus experiencias, entre ellos se olvidan tanto de las diferencias como de las discriminaciones externas.

Es así cuando se llega al punto donde los padres quieren que sus hijos aprendan las pautas básicas de independencia de su día a día: vestirse, situaciones de higiene, el cómo deben de ir al baño y que puedan comer por sí mismos. Por esta situación las familias se enfocan en terapias de rehabilitación física, lenguaje, conductual y ocupacional. Como se vio en el tercer capítulo con las entrevistas realizadas, se obtuvo que la preocupación más significativa de las madres que son las cuidadoras principales es: quien se va a hacer cargo de su hijo(a) si ellas en un futuro llegarán a la vejez o algo imprevisto les llegara a suceder. Es por eso que piensan en algún familiar o persona externa para que puedan hacerse cargo de su hijo(a).

Continuando con el proceso de preparación que sirva para las familias futuras que presenten una situación de discapacidad, es que en la familia se fomente y se involucre en temas de la discapacidad, saber ¿qué tipos hay?, ¿cómo se pueden involucrar con ellos?. Es importante dejar de ver a la discapacidad con sentimiento de depresión, lástima o de caridad, pero esta construcción de lástima y de caridad es por la influencia de programas de televisión, como es el caso del Teletón que se mostraba a las personas con discapacidad, y se pedía que donaran para que los niños recibieran terapias eso denota que las personas construyan su visión de discapacidad a base de caridad y que ellos representan una carga. En cambio, si se mostrara a las personas con discapacidad que pueden ser independientes y

tener una vida como las personas neurotípicas, entonces se iría construyendo una visión de inclusión.

Es por esto por lo que desde la familia como núcleo principal, en el cual se puede fomentar la inclusión y de hablar de temas de discapacidad, como las actividades que pueden hacer con dicha condición, se debe enseñar a los niños neurotípicos a que al igual que ellos, también son niños y que pueden incluirlos en distintos juegos, enseñando a los niños sobre la idea de que todos tienen limitaciones y habilidades distintas.

Lo que ayuda a la independencia de las personas con discapacidad son las instituciones, como se verá en el siguiente apartado, así como la importancia y en qué situación están para el apoyo de las familias en el proceso de sobrellevar la discapacidad.

4.3 EL PAPEL DE LAS INSTITUCIONES EN LA ATENCIÓN DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD: SITUACIÓN DE LOS CAM.

Recordando qué es una institución y sus funciones como ya se ha explicado por Abram Kardiner citado por Campo (2008), en el primer capítulo se refiere a que las instituciones como principal función deben difundir los valores de una cultura que se fomentan, teniendo como principal institución a la familia, pero en este caso se hablará de las instituciones educativas como es el caso de los CAM, al igual como ya se vio anteriormente, la función de estos centros es escolarizar a los alumnos con discapacidad y vincular dichas funciones con otros servicios que ofrece el CAM como son terapia física, de lenguaje, psicológica, médica y trabajo social, estos espacios se enfrentan a cumplir con todo lo necesario para brindar una atención adecuada y completa tanto para los alumnos como a sus padres.

Esta institución es la primera que les recomiendan a los padres de familia para que sus hijos puedan recibir las terapias que ofrece el CAM además que es pública, pero también debido a que en otras escuelas “regulares” no serán aceptados, al menos que esas escuelas cuenten con el programa de USAER el cual es un programa que apoya a los alumnos que presenten dificultades en el aprendizaje o en alumnos con

discapacidad ya que trabajan en conjunto con la maestra del grupo, apoyados por el área de psicología y trabajo social para permitir esta inclusión en escuelas regulares. Cuando el alumno tiene carencias educativas y no se logra un avance con USAER los mandan al CAM.

En el CAM no se clasifica dependiendo la discapacidad de cada niño; pero si clasifican a los niños dependiendo de su avance y el nivel en cuestión pedagógica. A pesar de eso y las estrategias pedagógicas empleadas en el CAM, también influye la cantidad de niños que el centro tenga, así como el personal suficiente para estar al apoyo de cada niño; cada niño presenta una condición diferente por lo tanto interactúa y aprende de distinta forma. Es una problemática a la que se enfrentan los CAM por lo que las maestras optan por trabajar más con los alumnos funcionales.

Así mismo el CAM ofrece sesiones de psicología, pero a partir de las entrevistas las madres de familia consideran que no son las adecuadas y no les ayudan emocionalmente. Es importante tomar en cuenta las emociones de los padres para apoyar en el proceso de duelo y aceptación que pasan, y darles un seguimiento adecuado respecto a este proceso por el que las familias transitan.

En el caso de lo pedagógico, en el trabajo de campo se observó que los niños a pesar de ir en grados avanzados aún tienen un rezago educativo, esto se debe a las diferentes discapacidades y limitaciones que tienen para retener la información que se les enseña cómo es escribir su nombre, los números, cuestiones históricas principalmente. De acuerdo con las madres y el trabajo de campo, se generaliza las actividades pedagógicas prestando atención y dirigiéndose a los alumnos que son funcionales para estas actividades escolares; el pasar de grado para las madres de familia no representa nada; solo es un espacio de convivencia social tanto para las madres quienes comparten sus experiencias como para los niños en convivencia con los demás niños.

Otro punto para considerar del CAM es el personal que está en cada grupo, como ya se ha descrito siempre debe de estar la maestra y una auxiliar, pero se encontró que el personal no es lo suficiente, como cada niño va a su ritmo debería de estar

una persona para cada niño o una persona a cargo de dos niños. El personal a cargo de igual manera deben ser personas con vocación, actitudes como paciencia, responsabilidad, personas que se adapten a cualquier tipo de condición que el niño presente; esto para evitar algún conflicto de agresión contra los niños y que repercuta en la actitud de los alumnos. Conforme pasa el tiempo y en convivencia con los niños, se les va conociendo así se está al pendiente de cualquier molestia o actitud del niño fuera de lo común, si el alumno presenta un golpe o moretones, el personal debe registrar estas situaciones y preguntar a los padres de familia sobre lo sucedido, de esta forma se evita alguna especulación de maltrato dentro del CAM. Así mismo el CAM es una institución en la cual los niños con discapacidad aprenden a interactuar con otros niños, tienen cierta independencia cuando las madres de familia no los acompañan. Por lo que se genera la principal función de los CAM que es el impulsar a los niños a ser independientes.

Ahora bien, ya se habló del CAM donde se realizó el trabajo de campo, pero qué sucede con las instituciones que están a favor del respeto por la diversidad y no discriminación, como es el caso de CONAPRED, institución que maneja distinto material, desde cursos para prevenir la discriminación, además de videos transmitidos en canal once o que se pueden encontrar en YouTube y cuentos infantiles de "kipatla"; cada cuento formanta y explica el respeto a la diversidad en general de la sociedad. Uno de sus cuentos es referente a la discapacidad llamado "la tonada de Juan Luis".

La tonada de Juan Luis.



Kipatla 02. A Juan Luis le encanta la música. Desde muy pequeño es fanático de Mauricio Quijano, vocalista y líder del grupo Los Indomables, porque creció en Kipatla como él. Un cartel anuncia el regreso de su ídolo al pueblo. Ahora Juan Luis, junto con las personas de Kipatla, tendrán que resolver cierta situación que obstaculiza su sueño: las calles del pueblo no permiten que las personas con discapacidad puedan ir y venir fácilmente como las demás personas.

[Versión impresa del cuento en archivo pdf.](#)

[Video del capítulo en YouTube.](#)

[Audio MP3 de la versión radiofónica.](#) [Transcripción del audio.](#)

Fuente: CONAPRED S/N <http://www.conapred.org.mx/>

CONAPRED ofrece la versión impresa, el video en you tube y el audio en MP3; lo que se puede visualizar en los libros de texto y en los videos, es muy representativo de la discapacidad motriz, por ello cuando una persona piensa en la discapacidad lo relacionan con una persona en silla de ruedas, dejando de lado a la discapacidad que no es visible como la intelectual y la forma en cómo representan al niño que tiene una habilidad de tocar un instrumento. Desde mi postura, para empezar a visibilizar a los otros tipos de discapacidad, incluso con este material, se debe incluir a las personas que utilizan el lenguaje de señas o la lectoescritura de braille ya que es un material gratuito que puede llegar a todos los sectores educativos, pero cuando existen limitaciones, no todos pueden tener acceso al conocimiento expresado en dichos documentos.

Otra propuesta para este material es que en estos relatos se habla de que una persona con discapacidad puede llegar a ser independiente, porque de igual manera reflejan a estas personas con un cuidador que sigue siendo la madre de familia. Así que la discapacidad es un tema amplio que se puede abarcar desde distintos enfoques, pero avanzando con la perspectiva de derechos humanos y tomando en

cuenta el panorama de la vida de las personas con discapacidad y no solo enfocarlos en una sola discapacidad.

Otra institución que se encuentra en Toluca, Estado de México y que en las entrevistas nunca fue mencionado y tampoco en el CAM, es el Instituto Mexiquense para la Discapacidad (IMEDIS), del cual dentro de sus objetivos están:

1. Asegurar la aplicación, ejecución y cumplimiento de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad; así como formular políticas, estrategias y programas en materia de discapacidad que coadyuven a promover y garantizar la igualdad de oportunidades en el Estado de México.
2. Proveer e implementar diferentes acciones para el desarrollo de personas en situación de discapacidad, para brindar una mejor calidad de vida, respetando sus derechos y libertades fundamentales; como lo son: acciones en materia de salud y asistencia social, educación, trabajo y rehabilitación ocupacional, desarrollo social, movilidad, tránsito y transporte, comunicaciones, facilidades arquitectónicas y urbanísticas, cultura, recreación y deporte, turismo accesible, acceso a la justicia, libertad de expresión, opinión y acceso a la información (Instituto Mexiquense de la discapacidad, disponible en: <https://salud.edomex.gob.mx/imedis/>).

ESTADO DE MÉXICO

Instituto Mexiquense para la Discapacidad

Secretaría de Salud

¿Qué estás buscando?

Inicio Acercas del Instituto Difusión Acciones Artículos de Interés Público Trámites y Servicios

Guía Inclusiva
para la Protección de la Salud de las
Personas con Discapacidad del Estado de México
ante la Pandemia por COVID-19

A+ A- 🔍 🌙 🎨 ✓ 🗣️

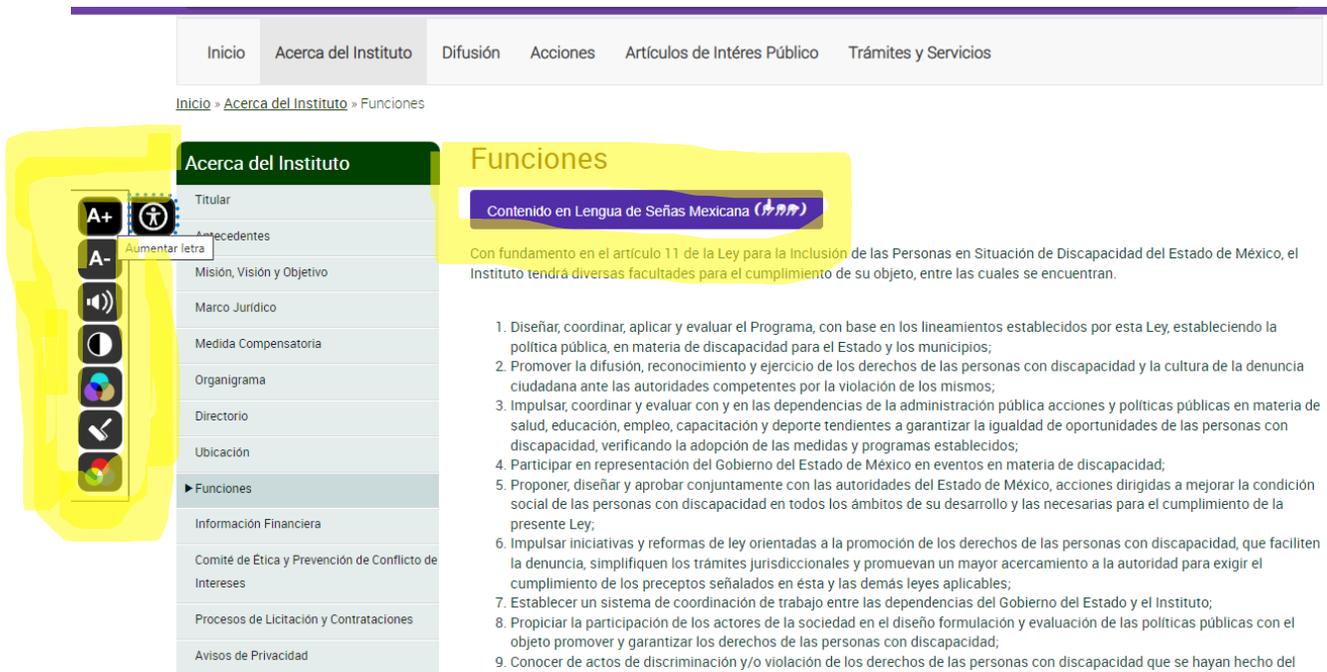
👨‍👩‍👧 👤 🧑‍⚕️ 🧑‍⚕️ 📊

Fuente: Instituto mexiquense de la discapacidad. (s/f) https://salud.edomex.gob.mx/imedis/conoce_discapacidades

Este instituto pertenece a la secretaría de salud, esta página también ofrece cursos de derechos humanos referente a la discapacidad, así como una guía para el respeto de las personas con discapacidad. De esta institución lo que se visualiza es que se deja a la discapacidad enfrascada en el tema de salud. Es importante el tema de la salud, pero se relaciona a las personas con discapacidad como personas “enfermas”.

Un aspecto que resaltar de esta página es que es incluyente en el sentido que se puede ver el contenido en lenguaje de señas, tiene la opción de poder escuchar el material, modificarlo visualmente, esto para que las personas con discapacidad puedan entrar a la página.

En la siguiente imagen lo que está en amarillo son las opciones que da la página para las personas con discapacidad.



Fuente: Instituto mexicano de la discapacidad (s/f) https://salud.edomex.gob.mx/imedis/conoce_discapacidades

La página si tiene una función incluyente, pero realmente ¿cuántas personas la conocen?, incluso a la institución como tal, es por esto que instituciones como esta se debe de hablar en las escuelas y en los CAM para que las personas se involucren

en las instituciones que apoyan a la diversidad y su propósito es generar un respeto por la misma.

4.4 ANÁLISIS DE LA CONSTRUCCIÓN SOCIOCULTURAL DE LA DISCAPACIDAD E INCLUSIÓN.

Partimos de la idea ¿de donde viene la ideología de la discapacidad?, como es bien sabido México como resultado de la conquista, tuvo influencia europea respecto a distintas ideologías, pero para entender todo el constructo sociocultural que se genera en la sociedad es pertinente remontarnos antes de dicho acontecimiento (la conquista) y situarnos en la época prehispánica, en donde se veía y practicaba la deformación del cráneo en distintas culturas la cual se lo practicaban a los recién nacidos, incluso así como lo explica Hernández (2014), que la transformación de la apariencia del cuerpo eran con fines estéticos o sociales; estas modificaciones pueden ser de dos tipos: temporal, como el vestido, la pintura corporal, el maquillaje y la joyería, o permanente como las perforaciones, los tatuajes, las escarificaciones, la mutilación dental y la transformación craneal (p.71).

Era un aspecto de identidad, es decir ,perteneciente a un grupo social, por lo que la identidad tiene que ver con esta concepción ligada a que si las personas con discapacidad se sienten identificadas llamándoles con este término, o cómo se les identifica. Incluso en esta época a las personas con discapacidad se les veía provenientes de los dioses y se ven reflejadas en el códice Mendocino en el cual se representa a una persona con pies torcidos.

Como ya se vio en el paradigma de la prescindencia, la influencia europea con la llegada de los españoles a México, trajo consigo la conquista espiritual en la cual su concepción en la religión cristiana, les atribuía a personas con alguna discapacidad que eran personas endemoniadas, que eran temidas, incluso se habla que los exorcismos los cuales eran implementados a personas con esquizofrenia o con alguna discapacidad intelectual; desde esta concepción religiosa viene la exclusión que busca mantenerse alejados de estas personas; de igual manera con la influencia romana a lo que refiere el autor Fernández (2008), en el cual se habla de la concepción de caridad y se conjunta con el cristianismo con la ideología

que si les das a los más necesitados en este caso a personas con discapacidad que vivían de las limosnas, te ibas ganando tu “lugar en el cielo”. Por lo que la sociedad creó tanto esta ideología de caridad creyendo que estas personas no pueden valerse por sí mismos alejándolas de un desarrollo de habilidades.

Es por esto que la discapacidad en una sola palabra impacta en la vida de las personas, pero ¿que representa la discapacidad?, es un concepto generado socialmente que se refiere a este sector de la población a los que comúnmente son llamados ‘malitos’, ‘enfermitos’, se les hace un diminutivo en este sentido de “lástima” y esta denominación se refiere a que tienen un problema de salud. Desde esta parte vienen los constructos sociales que se forman desde una perspectiva de la enfermedad.

Para separar a la discapacidad de la enfermedad se explica que la enfermedad es aquella alteración o desviación del estado fisiológico en una o varias partes del cuerpo, por causas en general conocidas, manifestada por síntomas y signos característicos, y cuya evolución es más o menos previsible (OMS, 2000).

Ahora bien, igualmente definido el concepto de discapacidad por la OMS (2000), se puede aclarar que ambos conceptos son distintos, una de las características de la enfermedad es que puede ser curada o tratada con medicamento, claramente dependiendo de la enfermedad, en cambio la discapacidad es una condición que no se puede curar, pero si puede ser tratada para mejorar la calidad de vida de las personas.

Por lo que es importante ver a la discapacidad apartada de la enfermedad, es verdad que las personas con discapacidad recurren al médico, dependiendo su condición misma que requiere el llevar un tratamiento médico, de terapia física, neurológico o incluso alguna enfermedad que necesite de atención médica. El estar constantemente en médicos se relaciona a la discapacidad con enfermedad, de igual manera en el paradigma médico asistencialista, Palacios (2008), hace esta acotación al señalar que se ve a las personas con discapacidad con el hecho de ser tratadas médicamente para que puedan entrar en los estándares del cuerpo funcional del ser humano; además que el estigma social que se tiene de una

persona enferma es que es una 'carga' y siempre depende de un cuidador, es por esto que se relaciona la discapacidad con una enfermedad y es vista incluso como sinónimo.

Como se vio en el capítulo tercero con las entrevistas, es que los padres de familia al principio tienen la idea de que sus hijos se pueden curar, que se les va a quitar la discapacidad, viéndola desde una primera instancia como una enfermedad que se puede curar, por ello nos damos cuenta que desconocen qué es la discapacidad y aún no están relacionados con la condición de su hijo(a). Ya al aceptar que su hijo no se va curar por qué no es una enfermedad, se involucran en temas de discapacidad; pero también lo les ayuda al aceptar el hecho de que no se van curar es la perspectiva religiosa construyendo el significado de discapacidad como algo valioso y único, refiriéndose a que Dios les mandó ese ángel por alguna razón y que su deber es cuidarlo y protegerlo ya que es un regalo divino.

Asimismo de acuerdo a la historia de la discapacidad, como fue explicada en los tres paradigmas, se puede analizar un cambio de perspectiva conforme a los avances tecnológicos, donde se muestra a las personas con discapacidad por videos televisivos, ya sea telenovelas mexicanas en donde la historia destaca que el villano de la historia es el que termina con alguna discapacidad, crea en las personas una ideología de la discapacidad como una cuestión negativa que le pasa a las personas que actúan mal y es un castigo el tener cierta condición.

Por lo que los medios de comunicación influyen en esta perspectiva de la discapacidad, así como lo explica Cruz (2019), que los medios de comunicación masiva constituyen instrumentos en la construcción de imágenes de la realidad social y por tanto es donde se construye, conserva y expresa visiblemente los valores y la cultura de grupos sociales y de la sociedad en general (p. 90).

Un aspecto a considerar en este constructo sociocultural de la discapacidad, resalta la ideología masculina que refiere a la concepción de tener un hijo con discapacidad, se denota que el proceso de aceptación para la parte masculina difiere en la femenina, ya que para las mujeres desde pequeñas en los núcleos familiares tienen este modelo femenino de lo que hace la propia madre ellas, por lo tanto lo replican

en juegos desde la niñez y eso da como consecuencia una maduración emocional, en cambio para los hombres es diferente, ellos se construyen en esta masculinidad de ser superiores.

Una ideología de la masculinidad nos habla Giraldo (1972), de esta ideología de ser un verdadero hombre a lo que dice: ningún adolescente es considerado un verdadero hombre macho hasta tanto no pueda alardear de haber poseído una mujer. Más aún: el hombre casado debe mostrar su machismo, su potencia y el ejercicio real de sus poderes sexuales por medio de su fertilidad, es decir, engendrando un hijo tan pronto como sea posible. El hombre desea demostrar que es capaz de tener descendencia masculina y de criar, educar y sostener una familia; o sea de lograr una especie de acomodo que confiere prestigio (p.297).

Con esta ideología de masculinidad, se tiene una manera distinta de pensar respecto de los hijos con discapacidad, ellos al ver que su descendencia no está dentro de los parámetros de su prestigio como hombre, es cuando los padres tienden a echar la culpa a la madre incluso como se vio en las entrevistas a negar que es su hijo (a). Por lo que el tener hijos representa un prestigio y es por esto que su proceso de duelo, el convivir e involucrarse en los temas del hijo con discapacidad difiere con el de la madre.

Otro punto a considerar de la discapacidad y cómo influye en la sociedad, es la infraestructura de la ciudad de Toluca y la parte central de la investigación que es el CAM, ya que este no cuenta con señalamientos para personas con discapacidad visual como los semáforos inteligentes y guías que ayudan a estas personas a cruzar las calles, además que la calle principal de acceso no es la adecuada para la movilización de las personas con silla de ruedas, no cuenta con señalamientos o símbolos que indiquen que hay personas con limitaciones y que requieren de apoyo para cruzar las avenidas.

El simbolismo que se les da a las representaciones gráficas tiene una connotación de visibilizar a las personas con discapacidad, se busca que se reconozcan estos símbolos por la sociedad con lo cual genera un cambio de ideología derivado en acciones como en qué lugares se puede estacionar, o hacer que los baños tengan

el diseño adecuado y que permita el acceso para personas con alguna condición física particular. Por lo tanto, entre más espacios públicos e institucionales como las escuelas generen estos cambios de infraestructura o reconocimiento de símbolos, se tendrá una visualización de una sociedad realmente incluyente. Es por esto que se habla de una infraestructura incluyente y universal en la cual todas las personas puedan tener una accesibilidad a los espacios, eliminando las barreras sociales generando así una ideología de inclusión en la sociedad.

4.5 INCLUSIÓN Y NO DISCRIMINACIÓN DE LOS NIÑOS CON DISCAPACIDAD: UNA PROPUESTA DE ANÁLISIS.

La finalidad de este apartado es darle utilidad a esta investigación, desde las entrevistas informales y formales que se realizaron en el trabajo de campo en un centro de atención múltiple y a partir de la hipótesis planteada de cómo influye en la familia el constructo sociocultural para poder aceptar al infante, por ello, se puede notar con las entrevistas que sí influye el cómo se acepta y entiende la discapacidad para que el infante sea incluido en reuniones familiares y sociales, pero incluso cuando se da el paso de aceptación de los mismos padres quienes van construyendo su propia definición para referirse a sus hijos; al respecto se encontraron dos perspectivas por un lado el de discapacidad y el otro referirse como una condición distinta.

Referente a la institución del CAM y su aportación a la familia para generar esta inclusión, lo que es significativo es el lugar donde se relacionan las personas que tienen una condición de esta naturaleza que es el CAM, como ya se ha mencionado en primera instancia, se presenta como una red de convivencia entre padres como si esto fuera un grupo de autoayuda, en segundo lugar está la participación de la docente quien es la experta en el tema de la docencia especial, pero en este caso dependerá de la misma y sus habilidades pedagógicas para darle un apoyo a los padres, en tercer lugar están las auxiliares, ellas tienen la experiencia de trabajar con niños con discapacidad, son las que generan una cercanía con los padres de familia ya que ellas son las que reciben a los alumnos, los llevan al baño, les dan

sus alimentos, son las que refuerzan en la hora de la comida y el aseo personal para que lo hagan por ellos mismos; igualmente fungen como apoyo emocional para las madres de familia, ellas son un punto esencial para fomentar la inclusión de los niños.

En cuarto lugar, están los servicios que ofrece el CAM como son el caso de atención psicológica donde derivado de las entrevistas, se nota que no es un apoyo significativo para los padres ya que se enfocan más en los niños y en actividades para ellos y se deja a un lado la parte emocional de los padres.

De acuerdo con la inclusión, se dice que es aquella que reconoce la diversidad social y contempla las habilidades y limitaciones de las personas, para lograr hacer un ambiente de integración; es fundamental tener estas variables para evitar situaciones de discriminación y ¿cómo se lograra tener en cuenta estos aspectos? a partir del trabajo de campo y por medio de la investigación se pueden establecer propuestas tomando en cuenta a la familia, el CAM y la sociedad.

¿Por qué es importante hablar de inclusión? tomando en cuenta a la familia se puede dar el significado de inclusión dentro de este núcleo y lo que representa, en términos al interior de la familia podemos encontrar situaciones como 'él no puede' y a partir de ello limitarlos a realizar actividades que se realizan en casa como el aseo, o dejarles tareas mínimas pensando que su situación es una limitante para muchas cosas más, no se les deja explorar otras cosas de su vida cotidiana, por ello es importante hacer un cambio de perspectiva sobre la discapacidad tomando en cuenta el desarrollo de habilidades con el paso del tiempo y con el apoyo de la familia y la orientación de especialistas en estos casos.

La sobreprotección de los padres con sus hijos genera una limitación en la inclusión social y esto repercute en la edad adulta, hay programas donde contratan a chicos con discapacidad, pero a los padres les preocupa tanto el transcurso de ida y vuelta, como el hecho de que si sus hijos estarán bien y no serán maltratados. Esto les preocupa porque no hay una independencia tanto emocional y social con sus hijos; es por esto que se debe preparar tanto a los padres como a los hijos a ser independientes.

Es por eso que la independencia familiar es primordial para poder hablar de proyectos laborales o actividades recreativas donde se tome en consideraciones las necesidades y capacidades en las cuales han trabajado desde niños, ya que es un trabajo constante de impulsar a los niños para hacer las cosas y así tener actividades diseñadas para las personas con y sin discapacidad, plantear una sociedad más incluyente en actividades de discapacidad; para esto la no discriminación va en conjunto con la inclusión al involucrarse en estas actividades fomentando acciones como son los juegos paralímpicos cuyos deportes son adaptados al implementarse actividades que involucren a las con y sin discapacidad, esto va a generar una construcción social de aceptar las diferencias, conocer las potencialidades y se plantea esta situación porque es lo que pasa con las madres de familia y las personas que prestan sus servicios en un CAM se adaptan relacionándose con los alumnos de dicha institución y se reconstruye otra visión de la discapacidad.

En el caso de la simbología de la discapacidad, se plantea la enseñanza de lenguaje de señas y braille, estos dos son de importancia para que se tenga un conocimiento del cómo se pueden comunicar con estas personas que utilizan este sistema de comunicación ya que en la interacción entre un grupo de personas lo primordial es la comunicación, que es la decodificación de símbolos implementados en el lenguaje. Los símbolos de discapacidad y el significado de las infraestructuras para personas con discapacidad, deben generar un conocimiento hacia todos los elementos sociales que integran a la sociedad para que se genere una convivencia incluyente y así se visibilice a las personas con discapacidad incorporándolas a ser parte de la vida cotidiana de todos los individuos.

Un elemento importante es la familia y no se puede dejar a un lado el proceso por el cual pasa la misma. Como se vio en las entrevistas, las madres comentan que no hay un apoyo emocional para los padres de familia. Por lo que se propone un espacio para ellos, hay instituciones dedicadas para los niños, pero los padres de familia que pasan por este proceso de duelo necesitan recibir terapia desde que se

les dé la noticia de que su hijo(a) tiene una discapacidad y darles un seguimiento enfocado a las emociones que se generan con esa situación.

Es un aspecto que se propone desde las madres de familia, tener un espacio dedicado para ellas en el cual puedan hacer actividades de recreación para ellas, contar con un grupo de autoayuda en el cual puedan dejar encargados a sus hijos con la certeza de que están bien mientras ellas hacen actividades de su interés o puedan realizar un trabajo informal ya que su rutina diaria es cuidar de sus hijos, llevarlos a la escuela, a terapias y las tareas del hogar.

En el caso de los CAM se propone una evaluación individual de sus capacidades y gustos para ir encaminando al infante a esa actividad y pueda desarrollar sus habilidades y esto apoyará a la persona en un futuro para que pueda ingresar en un ambiente laboral. En las terapias, es importante que el CAM tenga el personal adecuado para impartir las distintas terapias que necesite cada uno de los alumnos y darles un seguimiento ya que los padres de familia al ver que no se les da un seguimiento y tratamiento adecuado, buscan otras instituciones ya sean públicas o privadas y esto genera otro gasto para la familia.

Como ya se vio en los paradigmas y como cada uno de ellos representa la construcción social y cultural de las personas, se ve cada vez un cambio de conciencia en las madres de familia con niños con discapacidad y no solo se quedan en la perspectiva médica o religiosa ya que ahora visualizan la parte de los derechos humanos y visualizan qué más pueden hacer para que sus hijos lleguen a ser independientes, generando una perspectiva incluyente que dentro de su propia familia lo van trabajando; tomando en cuenta las instituciones públicas que dan terapias y las que defienden los derechos de las personas con discapacidad, se engloba el sentido de tener una visibilización por y para la discapacidad. Es por esto que las instituciones deben de trabajar en conjunto con los CAM y las familias para que la sociedad se incluya y sea incluyente en los temas de discapacidad.

CONCLUSIONES.

Para esta investigación realizada en el centro de atención múltiple (CAM) N°1, en la cual se hizo trabajo de campo iniciando con el servicio social logrando a partir de ello tener esta cercanía con la institución y que permitió establecer desde prácticas informales con las madres, auxiliares y maestras, fue lo que permitió generar una relación de confianza con las personas para poder tener una cercanía con las familias y realizar las entrevistas formales y directas como parte de su historia y de cómo ha sido el proceso en la aceptación de la discapacidad.

Al analizar todo lo abordado desde el capítulo uno que es el abordaje teórico hasta llegar al cuarto de esta investigación, partiendo desde la función de la familia, las instituciones, el tema de la inclusión, discriminación y la propuesta de la antropología de la discapacidad, se enlistan las siguientes conclusiones:

- Recordando nuestro planteamiento de cuál es la finalidad de la familia y los CAM para la inclusión de los niños con discapacidad, se pudo dar cuenta que la familia tiene un desconocimiento de la discapacidad, no hay una información hacia este sector de la población, entonces, ¿hasta qué momento se tiene un conocimiento sobre este tema? para los padres de familia que tiene un hijo(a) con esta condición es a los meses de nacido del bebé; se manejó como un choque cultural en el cual se van conociendo otras formas culturales de reconocer a la discapacidad y cómo es vivir la discapacidad; todos los estigmas sociales que se generaron sobre estas personas, estigmatizadas al ser consideradas como “una carga”, que siempre necesitarán a una persona para que los cuide, hace una limitante para estas personas y sus propias familias; estas limitaciones repercuten en la inclusión de la sociedad ya sea en cuestiones recreativas como la práctica de algún deporte, lugares de interacción social como restaurantes, museos, cines, parques, tiendas comerciales, entre otros, hasta llegar a un trabajo donde la persona pueda generar su propio recurso económico.

Para las familias otro aspecto que no da pie para esta integración, es que se tiene el estigma de que las personas con discapacidad serán a lo largo de su vida eternamente unos niños a los cuales se les tiene que cuidar y proteger siempre; es por eso que la principal preocupación de los padres es quién los va a cuidar cuando la madre llegue a faltar, pues es ella la principal cuidadora.

Por lo tanto, para que se logre esta inclusión es esencial empezar desde el ámbito familiar y no solo de las familias que tiene un integrante con discapacidad; se debe integrar a la familia extensa al tema de discapacidad, como ya se ha descrito, esta institución familiar es el principal núcleo en donde se integra a una persona con valores.

- En el aspecto de las instituciones se concluye que hay una falta de servicios para las familias, se debería gestionar un seguimiento de terapias de psicología en la cual representan apoyo para la familia y en las demás terapias como son de tipo física, conductual y de lenguaje, pero de igual manera se debe dar un seguimiento permanente a los chicos. Se propone que en el CAM N°1 se tenga el personal suficiente y que ese personal tenga capacitaciones frecuentes en primeros auxilios, capacitaciones relacionadas sobre la discapacidad, ya que una persona que es nueva en ese ambiente no sabe cómo actuar con los chicos, principalmente en lo referente a lo pedagógico, por ello se debe tener presente que hacer y que no con ellos, que es lo que los llega alterar, qué actitudes tienen, y sobre todo saber cómo apoyarlos para que realicen las actividades en su día a día.

Además se debe tomar en cuenta que a pesar de que hay chicos que no pueden comunicarse hablando, no se les enseña el lenguaje de señas, ni al personal ni a los niños, de igual manera con los alumnos que presentan una discapacidad visual, no se les enseña a los mismos estudiantes el cómo se pueden comunicar con la lectoescritura de braille, esto se debe a que las maestras desconocen esta lectoescritura; entonces si se quiere hablar de

una inclusión se debe empezar englobando y tomando en cuenta las distintas discapacidades.

Si se va a concientizar a la sociedad de las capacidades que tienen las personas con discapacidad, se debe de estructurar las condiciones para generar un ambiente de inclusión en el cual no haya alguna limitante para que las personas con discapacidad se puedan relacionar e interactuar.

- Como parte de la inclusión se debería poner énfasis en la educación de los niños ajenos a la discapacidad. En las escuelas se habla de la discapacidad cuando es día mundial de la discapacidad o por algún tema de asignatura, si bien a los niños se les enseña este tema en la clase de la asignatura de formación cívica y ética, pero ¿qué tanto los alumnos logran interiorizar el tema y llegan a involucrarse por saber más de las personas con discapacidad?. Por lo que sería adecuado plantear en las escuelas y reforzar el respeto por la diversidad social que existe y reconocer que cada uno es diferente y se debe retomar el hecho de que los niños con discapacidad no solo deban estar resguardados en centros de rehabilitación y educación especial sino que se les incluya e involucre en las actividades de la vida escolar cotidiana.

Así con lo ya dicho, se debe incluirlos en actividades que involucre a toda la sociedad, es decir no marcar alguna diferencia al realizar actividades que son solo para personas con discapacidad y otras para personas que no tengan dicha condición, hacer esto nos lleva a hablar de una homogeneización de las actividades de recreación y así quitar poco a poco las barreras sociales que se generan y que se han manifestado como exclusivas para un sector de población en específico.

- Al seguir con el estigma de ver a la discapacidad como enfermedad y darle el sentimiento de caridad, imposibilita dar una apertura de lo que las personas con discapacidad son capaces de hacer; es por eso que se propone fomentar trabajos donde puedan laborar de acuerdo a sus capacidades y habilidades, así se podrá estar más cerca de ser independientes, dejando a un lado el

estigma de que las personas con discapacidad son niños en cuerpos de adultos.

- Visibilizar el conocimiento e identificación de los códigos y símbolos de la discapacidad, es decir, darles su lugar en la cuestión escolar para que sean aprendidos desde los alumnos ya que la institución escolar y la familiar deben trabajar en conjunto, así la visibilidad empezaría desde lo escolar y con ello poder reforzar ese conocimiento en el ámbito familiar.
- Con base en estas conclusiones se plantea una antropología de la discapacidad para que los antropólogos se involucren en esta temática. ¿Cómo se lograría una antropología de la discapacidad?, con una asignatura en la licenciatura que aborde esta temática desde todos los ámbitos y escenarios, para de este modo dar y tener otro panorama de la discapacidad, desde un enfoque analítico antropológico pero lo más importante propositivos en el que se incluyan proyectos de acción en colaboración con otras disciplinas pues el trabajo conjunto puede generar mejoras en la sociedad actual.

Así se concluye que la discapacidad ha sido invisibilizada recluyendo a las personas a instituciones donde la sociedad es ajena a estas y no se da un panorama de lo que sucede con estas personas, por lo que se demuestra que aún falta trabajar tanto al aspecto educativo y familiar como apoyo para la inclusión de las personas con discapacidad, se muestra un papel limitante para abrir paso a la inclusión que uno de sus aspectos sería la independencia. Por lo que esta investigación servirá para futuros proyectos o darle un seguimiento a esta temática de la discapacidad, es por eso que se propone una asignatura de antropología de la discapacidad, en la cual invite a los futuros investigadores a estar involucrados en este tema, que no solo sea tema de médicos, psicólogos y pedagogos. De esta forma al integrar el análisis antropológico se va a ir abriendo camino para hablar del paradigma de los derechos humanos enfocándose a una sociedad incluyente.

BIBLIOGRAFÍA.

1. Aristóteles (1988) *Política*, Madrid. España: Editorial Gredos.
2. Barfield Thomas (2000) *Diccionario de antropología*, México: editorial siglo XXI editores.
3. Botero, Fernando y Endara (2000) *¿Que es la religión? En: Mito, Rito y Símbolo*. Instituto de antropología aplicada, Quito. P.p.4-33
4. Campo, Lorena (2008) *Diccionario básico de Antropología*, Ecuador: Abya-Yala.
5. Castellán, Yvonne (1995) *La familia*, México: Fondo de cultura económica.
6. Cook, T.D y Reichardt, CH. S. (1986) *Métodos cualitativos y cuantitativos en investigación evaluativa*, Madrid: Ediciones Morata.
7. Fernández, José Luis (2008) *Historia, discapacidad y valía. En: La imagen social de las personas con discapacidad*, Madrid: CINCA, P.p.177-210.
8. Goffman, Erving (2006) *Estigma la identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu.
9. Harris, M., (1984) *Introducción a la antropología general*. 5 ed. Madrid, España: Alianza.
10. Huerta, Jaime (2006) *Discapacidad y accesibilidad. La dimensión desconocida*, Perú: Fondo Editorial del Congreso del Perú.

11. Kardiner, Abraham (1975) *El individuo y su sociedad*, México: Editorial FCE.
12. Kottak, Conrad Phillip (1994) *Antropología: una exploración de la diversidad humana con temas de la cultura hispana*. 6° ed. Madrid: McGraw-Hill.
13. Krotz, Esteban (1999) *¿Ciencia normal o revolución científica? Notas sobre las perspectivas actuales de la antropología sociocultural*. En: Constructores de la otredad. Antropología, Buenos Aires. PP. 34-47.
14. KUHN, Thomas (1971) *La estructura de las revoluciones científicas*. México: Fondo de cultura económica.
15. Le Breton (2007) *Adiós al cuerpo*. México: La CIFRA.
16. Malinowski, Bronislaw (1984) *Una teoría científica de la cultura*, España: Sarpe.
17. Murdock, George Peter (1987), "Cultura y sociedad", México, Fondo de cultura económica.
18. Monaghan, John y Peter Just, (2006) *Una brevísima introducción a la antropología social y cultural*, México: Océano, pp,53-72
19. Palacios, Agustina (2008) *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid : Editorial Cinca.

20. Peralta, J. H., 2006. *Discapacidad y accesibilidad la dimensión escondida*. Lima Perú: Fondo editorial del congreso del Perú.
21. Restrepo, Eduardo (2012) *Intervenciones en teoría cultural*. Colombia: Universidad del Cauca.
22. Silva, Santisteban, F; (1998). *Antropología conceptos y nociones generales*. 4°ed. México: Fondo de cultura económica.
23. Tejera, Héctor (1996) *La antropología funcionalista*. México: Instituto Nacional de Antropología e Historia.

FUENTES ELECTRÓNICAS

1. Aguilera, Rina M. (2013) *Identidad y diferenciación entre Método y Metodología*, Estudios políticos (9), 28. Pág. 81-103. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/4264/426439549004.pdf>
2. Asamblea General de las Naciones Unidas (2015) *Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Recuperado de: [ASAMBLEA ONU.pdf](#)
3. Berruecos Villalobos, Luis (2004) *El enfoque antropológico de la familia*, Revista LiberAddictus. Disponible en: <http://www.liberaddictus.org/Pdf/0840-80.pdf>
4. CIF (2001) *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*: CIF. Organización Mundial de la Salud. <https://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/435cif.pdf>
5. Comisión Nacional de los derechos humanos (2018) *La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo*, CNDH, México. Disponible en: <https://www.cedhnl.org.mx/bs/discapacidad/convencion.html>
6. Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos (2021) Cámara de diputados del H. Congreso de la Unión. Disponible en: <https://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/CPEUM.pdf>
7. CONAPRED (2014) Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación, México. Disponible en: <http://www.conapred.org.mx/>

8. COPLADEM (2019-2020) Disponible en: https://gobedomex-my.sharepoint.com/personal/copladem1_edomex_gob_mx/layouts/15/onedrive.aspx?id=%2Fpersonal%2Fcopladem1%5Fedomex%5Fgob%5Fmx%2FDocuments%2FPlanes%20de%20Desarrollo%2019%2D21%2FToluca%2Epdf&parent=%2Fpersonal%2Fcopladem1%5Fedomex%5Fgob%5Fmx%2FDocuments%2FPlanes%20de%20Desarrollo%2019%2D21&ga=1
9. Cruz Cortés, Barut. (2019). *El mundo y los mundos de la discapacidad. Cuicuilco. Revista de ciencias antropológicas*, 26(75), 117-147. Epub 03 de julio de 2020. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2448-84882019000200117&lng=es&tlng=es
10. CREE (s/f) Recuperado de: https://difem.edomex.gob.mx/centro_rehabilitacion_educacion_especial_toluca
11. DIFEM (S/F) Recuperado de: http://difem.edomex.gob.mx/personas_discapacidad
12. Edomex (2020) Recuperado de: https://edomex.gob.mx/personas_discapacidad.
13. Flores-Arizmendi, Karla Adney, Gómez-Puente, Lidia del Carmen, *El pediatra ante la discapacidad de niños y adolescentes. Acta Pediátrica de México [en línea]* 2016, 37 (Sin mes). Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/4236/423646942001.pdf>
14. García-Vásquez, Eduardo (2015). *La discriminación por discapacidad como tema emergente en el contexto de los movimientos sociales*

- contemporáneos. Revista de la Facultad de 13. Medicina, 63(1 Sup),155-160. ISSN: 2357-3848. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=576363527019>*
15. Gallegos, Miriam Mariana, *Las familias de estudiantes con discapacidad en la escuela, sus necesidades y demandas. Caso Ecuador. Alteridad. Revista de Educación [en línea] 2017, 12 (enero-junio). Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=467751868002>*
16. Giraldo, Octavio (1972). *El machismo como fenómeno psicocultural. Revista Latinoamericana de Psicología, 4(3),295-309. ISSN: 0120-0534. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80540302>*
17. Guedez, Víctor (2005). *La diversidad y la inclusión: Implicaciones para la cultura y la educación. Sapiens. Revista Universitaria de Investigación, 6(1), 107-132. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/410/41060107.pdf>*
18. Guerrero, Joaquín (2010) *La discapacidad intelectual en el contexto de la investigación etnográfica: rutas y enclaves, Gazeta de Antropología, 26 (2), Disponible en: <http://www.gazeta-antropologia.es/?p=1769>.*
19. Google earth. (s/f) Centro de Atención Múltiple N°1 Profesor Guadarrama. Recuperado el 21 de septiembre del 2021 de: <https://earth.google.com/web/search/centro+de+atencion+multiples+N%C2%B01+toluca+estado+de+mexico/@19.28400965,-99.66869567,2679.8661909a,202.5231746d,35y,0h,0t,0r/data=CigiJgokCYZVCpW-hDRAEYZVCpW-hDTAGRseAktlUfAIWMOcroVq2LA>

20. Gob.mx, (s/f) https://www.aefcm.gob.mx/que_hacemos/especial.html
21. Hernandez Fernando (2014) X. *La modificación corporal en el México prehispánico. Herencia y futuro*, Fondo para la Comunicación y Educación Ambiental, A.c. P.p 71-75. Disponible en: file:///C:/Users/Flor/Downloads/La_modificacion_corporal_en_el_Mexico_pr.pdf
22. Iáñez Domínguez, Antonio (2009). *Vida independiente y diversidad funcional. resultados de una investigación social aplicada en la provincia de Sevilla*. Portularia, IX (1),93-103. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=161013161009>
23. Instituto Nacional de Estadística y Geografía (2021) Disponible en: https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/aproposito/2021/EAP_PersDiscap21.pdf
24. Instituto Interamericano de Derechos Humanos (2008) *Derecho de las personas con discapacidad: Módulo 6*. Disponible en: <https://www.corteidh.or.cr/tablas/24826.pdf>
25. Instituto Mexiquense de la discapacidad, (s/f) Disponible en: <https://salud.edomex.gob.mx/imedis/>
26. Leopardi, Lourdes (2009) *Racionalidad teórica- metodológica presentes en paradigmas de la investigación socio-educativa*. Diálogos educativos, Disponible en: <file:///C:/Users/1/Downloads/Dialnet-RacionalidadTeoricaMetodologicaPresenteEnParadigma-3158970.pdf>

27. López, Lucas (2015) *II Jornadas: Antropología de la salud y de la enfermedad. Los nuevos campos de investigación de la discapacidad*. Disponible en: <https://gredos.usal.es/bitstream/handle/10366/143911/los%20nuevos%20campos%20de%20la%20investigacion%20de%20la%20discapacidad.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
28. Macchin, Juan (2013) *Análisis conceptual de las discriminaciones, desde un enfoque antropológico*. Ponencia para el Seminario para la formación de una ciudadanía a favor del derecho a la igualdad y la no discriminación en la Ciudad de México Consejo para Prevenir y Eliminar la Discriminación de la Ciudad de México (COPRED). Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/237012218_Discriminacion_un_enfoque_antropologico/link/0046351ae8a87cde89000000/download
29. MIMEM, (S/F) Recuperado de: <file:///F:/TEMA%20DE%20INVESTIGACION%20C3%93N/organizaciones%20para%20personas%20con%20discapacidad.pdf>
30. Núñez, Blanca (2003), *La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares*, Recuperado de: <https://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2003/133.pdf>
31. Organización Mundial de la Salud (OMS) y Discapacidad (2000), Recuperado de: <https://www.bienestaryproteccioninfantil.es/fuentes1.asp?sec=17&sub=202&cod=1873&page=>

32. ONU, (2018) *Estrategia de las naciones unidas para la inclusión de la discapacidad*, Recuperado de: https://www.un.org/en/content/disabilitystrategy/assets/documentatio n/UN_Disability_Inclusion_Strategy_spanish.pdf
33. Organización de las Naciones Unidas, (1948) *Declaración Universal de Derechos Humanos*, recuperado de: https://www.cndh.org.mx/sites/all/doc/Programas/Discapacidad/Declaracion_U_DH.pdf
34. Padilla-Muñoz, Andrea (2010), *Discapacidad: contexto, concepto y modelos. International Law: Revista Colombiana de Derecho Internacional*, Vol., núm.16, pp.undefined-undefined ISSN: 1692-8156. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=824/82420041012>
35. Gregorio Pérez (2004). *La Discapacidad: Una Problemática Cultural y Social aún no Resuelta*. V Congreso Chileno de Antropología. Colegio de Antropólogos de Chile A. G, San Felipe.
36. Rea, A.C., Aclé, G., Ampudia, A. & García, M. (2014). *Caracterización de los conocimientos de las madres sobre la discapacidad de sus hijos y su vínculo con la dinámica familiar*. *Acta Colombiana de Psicología*, 17(1), 91-103. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/acp/v17n1/v17n1a10.pdf>
37. Santelices, L. (2001). *La familia desde una mirada antropológica: requisito para educar*. *Pensamiento Educativo, Revista De Investigación Latinoamericana (PEL)*, 28(1), 183-198. Recuperado a partir de <http://www.revistacienciapolitica.cl/index.php/pel/article/view/29279>

38. Willat, Fernando (2011) *¿Qué es la perspectiva de derechos humanos?*, Ministerio de Desarrollo Social, Montevideo. Disponible en:

<http://repositorio.mides.gub.uy:8080/xmlui/bitstream/handle/123456789/1842/DESC%2BA%20-%2001%20%20Qu%C3%A9%20es%20la%20perspectiva%20en%20derechos%20humanos.pdf?sequence=1&isAllowed=y>