

García Gómez, Liliana

La “discapacidad” en debate: Puntos de tensión entre la vivencia comunitaria y la experiencia escolar  
CPU-e, Revista de Investigación Educativa, núm. 18, enero-junio, 2014, pp. 111-135  
Instituto de Investigaciones en Educación  
Veracruz, México

Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=283129394006>



*CPU-e, Revista de Investigación Educativa,*  
ISSN (Versión electrónica): 1870-5308  
cpu@uv.mx  
Instituto de Investigaciones en Educación  
México



## Revista de Investigación Educativa 18

enero-junio, 2014 | ISSN 1870-5308 | Xalapa, Veracruz

© Todos los Derechos Reservados

Instituto de Investigaciones en Educación | Universidad Veracruzana

### La “discapacidad” en debate: Puntos de tensión entre la vivencia comunitaria y la experiencia escolar

**Mtra. Liliana García Gómez**

Estudiante de Doctorado

Departamento de Investigaciones Educativas

Centro de Investigación y de Estudios Avanzados del Instituto Politécnico Nacional, México

pumitasep@yahoo.com.mx

Investigación de corte etnográfico, realizada en Iztapalapa, Distrito Federal, México. Presenta algunos hallazgos preliminares sobre la relación entre familia, escuela y comunidad con respecto a las formas de concebir y atender la “discapacidad”. Esta investigación parte de la lógica de que la “discapacidad” es una construcción sociocultural, por lo cual en el texto el término aparecerá entrecomillado, dando cuenta de que es un constructo relativo y en interacción con el entorno. Las observaciones y entrevistas se realizaron en escenarios comunitarios: mercados, fiestas populares, domicilios particulares, Centros de Atención Múltiple y otros espacios colectivos. A partir del trabajo de campo se presentan algunos hallazgos organizados en una categoría de análisis denominada *Discapacidad: diferentes lecturas desde la escuela y la comunidad*. Tomando como referencia teórica la construcción sociocultural de la discapacidad se concluyó que la tensión que experimentan algunas familias de niños que asisten a escuelas de educación especial deriva de la persistencia del modelo clínico patologizante que se filtran de la escuela y otras instituciones médicas, pero que contrasta y encuentra resistencias con prácticas comunitarias que se muestran más receptivas de las diferencias.

**Palabras clave:** Discapacidad, experiencia escolar, vivencia comunitaria, educación especial.

**Recibido:** 25 de enero de 2013 | **Aceptado:** 06 de agosto de 2013

Ethnographic research conducted in Iztapalapa, Distrito Federal presents some preliminary findings on the relationship between family, school and community regarding ways of “disability”. This research is based on the logic that “disability” is a socio cultural construction for which the term will appear in quotation marks, realizing that it is in interaction with the environment. The observations and interviews were conducted in community settings: markets, festivals, private homes and Multiple Care Centres. From fieldwork are presented some findings that were organized into a category called Disability: different analysis readings from school and community. Based on the sociocultural theory of disability, it was concluded that the stress experienced by some families of children attending special schools stems from the persistence of pathologizing and medical model that seeps from school and other medical institutions, but finds resistances in the community practices that are more receptive to the differences.

**Keywords:** Disability, school experience, community experience, special education.

## La “discapacidad” en debate: Puntos de tensión entre la vivencia comunitaria y la experiencia escolar<sup>1</sup>

### Introducción

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

Aunque ya estábamos en la calle, no hallábamos el número de la casa, por lo que pregunté al encargado de un negocio de videojuegos si conocía a Noé. Me miró, y antes de responderme me preguntó quién era yo. Saqué mi credencial y le dije: “¡Soy maestra de educación especial!” Me respondió: “¿Qué eso no es para niños que están mal, así como enfermitos?” Le respondí que más o menos, que era para niños con

---

1. Esta investigación se hizo con financiamiento de CONACYT.

problemas para aprender. Se sonrió y me dijo en tono de burla: “¿A poco Noé va a una escuela de esas? ¡Ese chamaco es bien listo, nadie le gana a jugar aquí! A mí y a otras personas nos hace mandados y se gana unos centavos. A lo mejor hay una confusión y buscan a su primo porque ése sí está medio tonto. Pero allá está el negocio de quesadillas de su abuela, ahí siempre anda ayudándola”. Cuando llegué lo observé de lejos, estaba barriendo fuera del negocio de su abuela. Echaba agua con una cubeta y barría, cuidaba de llevarse toda la basura sin mojar a los comensales que se alimentaban de quesadillas y sopes. Alternaba su actividad con otras peticiones de su abuela: “Ve a cambiar este billete”, “tráeme más agua”, “corta más papel”. Tuve la sensación que ese Noé no era el mismo descrito en el expediente de la escuela: “Alumno con TDAH (Trastorno de Atención con Hiperactividad) y discapacidad intelectual, con tratamiento farmacológico de Ritalín. Presenta necesidades educativas especiales asociadas a problemas conductuales y trastorno neurológico “(citado del expediente escolar, enero-2010) Esa fue la primera vez que me di cuenta que algo sucedía; me empecé a intrigar por qué Noé se comportaba de una forma en la escuela y de otra forma en su comunidad. ¿Por qué era percibido y tratado de forma tan disímil en cada escenario? Ahí empecé a desarrollarse de forma muy intuitiva este trabajo...

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

Es importante señalar que no se parte de una idea reducida que refiere la inexistencia de diferencias efectivas entre los estudiantes denominados con “discapacidad” frente a las demandas del trabajo escolar. Me situó en la lógica de que estas diferencias son producidas por la propia escuela y por contextos más amplios. En términos de McDermott (2001):

Obsérvase que no negamos que, por la razón que sea, algunos niños aprenden más lentamente que los otros o de una manera diferente. Se trata sólo de que, sin los

arreglos sociales que atribuyen importancia a los ritmos diferenciales de aprendizaje, la discapacidad de aprendizaje no existiría. (p. 272)

En este sentido, se observa la necesidad de interpelar(nos) sobre las dimensiones de la “discapacidad” dando cuenta de los elementos que la significan, particularmente su interacción con prácticas sociales en espacios diferentes a la escuela y hospitales.

Durante los últimos años se ha intentado revertir el peso de los modelos clínicos e individualistas, por lo cual la educación pública ha adoptado formas de atención orientadas a la integración y/o inclusión escolar. La Integración Educativa se inició en México en 1993 y se centró en la atención de las Necesidades Educativas Especiales (NEE) a través de las adecuaciones escolares, colocando al estudiante con NEE como sujeto de atención de los servicios de educación especial. Por otro lado, la Inclusión Educativa se impulsó en Iztapalapa en 2002 con el Programa de Fortalecimiento de la Educación Especial “Hacia la construcción de escuelas inclusivas” (Secretaría de Educación Pública [SEP]-Subsecretaría de Servicios Educativos para el Distrito Federal [SSEDF]-Dirección General de Servicios Educativos Iztapalapa [DGSEI], 2002) y priorizó la transformación del sistema educativo para la remoción de las Barreras para el Aprendizaje y la Participación Social (BAPS). En esta investigación se ubican la integración/inclusión como dos elementos indiferenciados, ya que la literatura especializada refiere que ambos modelos están amalgamados en la práctica, estableciendo que los servicios operan bajo esquemas híbridos de atención (García & Aldana 2009; Jacobo, 2006; Susinos, 2005).

Bajo esta lógica, se puede establecer que en el espacio escolar de forma continua se deja ver la fuerza del abordaje clínico, pues persiste la mirada puesta en la deficiencia y la patología. Aunque gran parte de los profesores y directivos se apropia en el discurso de conceptos como “atención a la diversidad”, “Barreras para el Aprendizaje y la Participación Social (BAPS)” y “escuela inclusiva”, sus prácticas tienden a ser una “mezcla confusa” de modelos y de formas de atención (Echeíta, 2008, p. 124).

Por otro lado, más allá de la escuela, la vida en la comunidad es otro horizonte donde se significa la discapacidad. Iztapalapa, Distrito Federal, es un espacio que presenta una serie de condiciones sociales, políticas e históricas que lo conforman como una delegación sumamente compleja. Esta demarcación es reconocida por sus altos índices delictivos, marginalidad y actividad política. Iztapalapa ocupa también el primer lugar del Distrito Federal en relación a la matriculación de alumnos identificados con “discapacidad” (INEGI, 2010).<sup>2</sup> Ante este dato estadístico, vale la pena pregun-

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

tarse cómo se vive y significa la “discapacidad” en términos de la vivencia comunitaria y escolar considerando las particularidades que tiene Iztapalapa.

En Iztapalapa, la vida en mercados, tianguis, fiestas populares, colectivos y en la propia calle matiza diversas prácticas sociales que no siempre son percibidas y valoradas en la escuela. Algunos de los sucesos que acontecen en esta delegación podrían compararse a lo presentado por diversos autores con respecto al aprendizaje situado, dado que un gran número de *aprendices*<sup>3</sup> tiene una participación activa en la construcción de diversos saberes y éstos resultan pertinentes a su realidad sociocultural.

Varios estudiantes o aprendices identificados con “discapacidad” que asisten a Centros de Atención Múltiple en Iztapalapa, combinan de forma permanente su vida en la escuela con varias actividades comunitarias: trabajan junto con sus padres en mercados, tianguis y en la Central de Abasto; participan en actividades populares como las fiestas patronales y carnavales. En otros casos, son parte de colectivos políticos como el Frente Popular Francisco Villa (FPFV).

En Iztapalapa la vida fluye, pues en este escenario es común que los niños jueguen en la calle, se dé la convivencia (y conflictos) entre vecinos, se viva en vecindades, departamentos o incluso en los campamentos del FPFV. En este mundo de actividad se encuentran los estudiantes de los Centros de Atención Múltiple, quienes sortean la convivencia cotidiana ajustándose a las demandas que la comunidad les reclama. La vida en comunidad tiene su propia lógica, donde se requiere la participación de todos para asegurar la supervivencia, por lo cual cada integrante es importante más allá de las “diferencias/deficiencias” que la escuela por tradición señala.

La escuela actúa bajo otra perspectiva: lo institucional, gobernado por normas y por una cultura que le es propia. La escuela en general tiene claro que el parámetro con el que debe medir a sus estudiantes se encuentra depositado en el currículo, por lo cual, cualquier dificultad para apropiarse de los contenidos escolares representa un problema que hay que corregir. De ahí el surgimiento de conceptos como “Necesidades Educativas Especiales” y/o “fracaso escolar”; o bien, toda la terminología clínica referida a *problemas de aprendizaje, Trastorno de Atención e Hiperactividad, discalculia, problemas conductuales*, etc. La lógica de la escuela se centra en el acceso al currículo y las concepciones clínicas relacionadas a las dificultades para acceder a él.

Bajo estos dos grandes escenarios se sitúa la familia, en medio de las contradicciones y exigencias de cada uno de ellos. La familia se encuentra en la encrucijada, en el entramado de la vida comunitaria y la cotidianeidad de la escuela. Ante este esce-

---

3. El concepto de *aprendices* (apprenticeships) es utilizado con Chaiklin y Lave (2010) para referirse al sujeto activo cuya práctica social esta inevitablemente ligada a su contexto sociocultural.

nario, el propósito de este trabajo se sitúa bajo el enfoque etnográfico y se plantea en los siguientes términos:

Develar algunos puntos de tensión entre vivencia comunitaria y experiencia escolar con respecto a la “discapacidad” de estudiantes de Centros de Atención Múltiple en Iztapalapa.

Para ir configurando los puntos más relevantes de este proyecto se presentan algunos apartados con la finalidad de comprender el contexto en que se ubica. En primer lugar, se identificarán algunos elementos que caracterizan la experiencia escolar en Centros de Atención Múltiple. En este trabajo se concibe a la experiencia escolar como aquellas vivencias y prácticas que desarrollan los actores educativos dentro de un espacio delimitado por las fronteras físicas que involucra el edificio escolar. Aunque dicha concepción difiere de otras, como las de Achilli (2000), Díaz de Rada (1996) y Edwards (1995), su concepción obedece a los datos empíricos que señalan la relevancia que tienen para los sujetos de la investigación la separación espacial entre la escuela (como edificio) y los sucesos que se desarrollan fuera de ella.

### **1. *El camino hacia el infierno está lleno de buenas intenciones...*: La historia abreviada de los Centros de Atención Múltiple (CAM)**

La educación especial es la consecuencia de organizar la escuela en función de las diferencias, pues con ella se ha legitimado la tendencia a clasificar a los alumnos en función de parámetros que no siempre resultan claros o precisos. Antes de la reorientación de la educación especial iniciada en 1993, los servicios de educación especial operaban por áreas de discapacidad y con un currículo paralelo al de la educación básica. El currículo de educación especial era básicamente rehabilitatorio y se decía que era un “currículo para la vida”, no para la actividad académica.

Contradictoriamente, la educación especial –como sistema paralelo a la educación regular– era el principal obstáculo para la integración. Había que reorientarla –si bien no desaparecerla– desde la política implementada en Jomtien por la Organización de las Naciones Unidas (ONU, 1990) con respecto a la “educación para todos”. Para ello, se formuló un documento indicativo para todo el país denominado: “Proyecto General de Educación Especial en México” (SEP-Dirección de Educación Especial [DEE], 1994, que se apoyó también en la Reunión Regional de Venezuela (Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura, 1992). Dicho documento fue la base para el Artículo 41 de la Ley vigente (Ley General de Educación, –SEP, 1993–) en materia de educación especial. Posteriormente, la Declaración

de Salamanca de 1994, el Programa de Desarrollo Educativo 1995-2000 y el Programa Nacional de Fortalecimiento a la Educación Especial (SEP, 2000-2006), han sido las fuentes documentales para la reorientación de la educación especial en México.

Esencialmente, la reorientación ha pretendido considerar la educación especial como una modalidad de la educación básica y no como un nivel paralelo para una población específica con discapacidad. Bajo la influencia del movimiento de la integración educativa, la educación especial en su conjunto intentó transformarse. Los servicios de educación especial buscaron orientar su trabajo bajo los principios y postulados del modelo de integración.

Todas las escuelas de educación especial por área específica de discapacidad se reorientaron a Centros de Atención Múltiple (CAM). Así, la población que por algún motivo no se integrara a la escuela regular, lo podría hacer en el CAM más cercano a su domicilio. La resistencia de los CAM al cambio ha sido notable, aunque poco documentada. Se sabe que los CAM han sufrido una reducción importante en su matrícula, lo cual los ha llevado a enfrentar la posibilidad de cierre o de compactar turnos. Para evitar tales situaciones se tienen inscritos alumnos “fantasmas”, se aceptan estudiantes sin ninguna “discapacidad”, o bien se da “apoyo” psicopedagógico en contra turno a alumnos de educación regular que requieren de apoyo (García, Romero, Motilla & Martínez, 2009).

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

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

Bajo estas condiciones, se observan las brechas existentes entre los postulados de la política oficial donde, se refieren propuestas de integración e inclusión escolar, frente a la realidad de la cotidianidad escolar, donde se privilegia la patologización de los



estudiantes. Por eso Echeíta (2009) refiere que la historia de la educación puede sintetizarse en la frase: *“El camino al infierno está empedrado de buenas intenciones...”*

Por otro lado, aunque de forma constante se sitúa a los estudiantes con “discapacidad” en los escenarios institucionales formales como las escuelas y/o los centros de rehabilitación u hospitales, su vida social y cognitiva rebasa las fronteras de la escuela. La comunidad<sup>4</sup> funciona como otro espacio donde los niños con “discapacidad” desarrollan una serie de prácticas sociales que generalmente no son reconocidas por la escuela. La comunidad (dividida de la escuela única y tenuemente por barreras espaciales) requiere también de una descripción que permita comprender la vida de estos estudiantes en un contexto complejo como lo es la delegación Iztapalapa. Particularmente, esta investigación se centra en el Pueblo de Santa Cruz Meyehualco y en la Central de abasto de la Ciudad de México.

## 2. Iztapalapa y sus diversas caras

Esta delegación política es conocida por sus altos índices de marginalidad y delincuencia. Es común, al revisar los estudios demográficos y diversas investigaciones, que esta delegación ocupe el primer lugar en varios delitos, entre ellos: robo a mano armada y de automóviles, así como homicidios, extorsiones y delitos contra la salud (Villatoro, 2010).

En el imaginario colectivo, Iztapalapa representa una zona de riesgo y peligro, por eso la denominación de *“Iztacalaca”* o *“Iztacalacra”*. Es común que servicios de transporte, como taxis o colectivos, se nieguen a llevar pasaje a colonias como Ejército de Oriente, Santiago Acahualtepec, El Paraíso u otras zonas que implican un riesgo por los altos índices delictivos reportados en ellas.

Esta cara, aunque real, no es la única que caracteriza a Iztapalapa. La delegación también tiene el mayor número de habitantes en el Distrito Federal y el primer lugar de alumnos matriculados en educación básica a nivel nacional. Así mismo, Iztapalapa ocupa el primer lugar a nivel nacional de alumnos con “discapacidad” matriculados en educación básica; se calcula que aproximadamente hay más de 5 mil niños con signos de discapacidad ubicados en educación básica en esta delegación (INEGI, 2010).

De forma paralela, en Iztapalapa existe una serie de complejas relaciones, mezclán-

---

4. Dado que esta investigación aún está en construcción, todavía no se resuelve la discusión y el abordaje del *contexto*, por lo cual quizá la división que se hace en el texto entre escuela, comunidad y familia, parezca reduccionista y simplista. Se revisarán de forma más profunda las aportaciones de Chaiklin y Lave (2010), así como lo descrito por Levine (2007) con respecto a lo indisociable de estos escenarios dada la continuidad de las prácticas sociales.

dose los conflictos económicos y sociales con formas de convivencia, apoyadas en actividades comunitarias como son los tianguis, mercados, el barrio, los carnavales, etc.

Por ejemplo, los mercados y tianguis en Iztapalapa son centro de gran movilidad económica y comercial. Aunque existen centros comerciales, la población en general acude a los mercados públicos y tianguis como primeras opciones para realizar la compra de productos de la canasta básica, ropa, calzado y otros artículos de primera necesidad.

### **2.1. Los tianguis y mercados de Iztapalapa**

Los mercados conviven de forma cotidiana con los tianguis de Santa Cruz Meyehualco, de San Juan o el de “Cárcel” (ubicado a las afueras de la estación del metro Acatitla). Estos tianguis y mercados tienen una estrecha relación con el centro de distribución más grande de Latinoamérica: la Central de abasto de la Ciudad de México.

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

### **2.2. La Central de abasto**

La Central de abasto de la Ciudad de México es un gran mercado de ventas al mayoreo que se extiende por más de 304 hectáreas comerciales. En su interior alberga 2,219 bodegas y 1,489 locales comerciales donde se realizan transacciones comerciales por nueve mil millones de dólares al año. Su superficie equivale a 51 veces la del Zócalo de la capital del país (Fideicomiso para la construcción y operación de la Central de abasto de la Ciudad de México, 2011).

Su historia reciente se remonta a los años cuarenta, cuando el mercado de La Merced se volvió insuficiente para abastecer a una capital que crecía vertiginosamente. Esto es lo que dio origen al mercado de mayoreo conocido como la Central de abasto (Arvide, 2010).

### **2.3 Las fiestas patronales y los carnavales en Iztapalapa**

Las fiestas patronales tienen una función vital en el pueblo de Iztapalapa y en los pueblos originarios en general: asegurar la reproducción social y cultural de la comuni-

dad. Existe un estrecho vínculo emocional entre los habitantes y los santos que se nutre, recrea y renueva cada año en la fiesta. Los santos son los encargados de cuidar y proteger a la comunidad de los problemas cotidianos, en tanto que los habitantes corresponden con ofrendas y ceremonias en su honor.

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

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

#### 2.4 El movimiento urbano del Frente Popular Francisco Villa

Una de las organizaciones sociales más importantes en México es el Frente Popular Francisco Villa (FPFV), el cual es un fenómeno social de gran impacto en la ciudad. Se calcula que aproximadamente 10 000 viviendas se han construido como resultado de la gestión de esta organización (América, 2009). Los miembros que integran el FPFV generalmente son personas solicitantes de vivienda.

El FPFV constituye una organización que dispone de capacidad organizativa y de gestión, así como una vida política interna. Ejerce un control territorial sobre las colonias en que se ubica; éstas se crean sobre terrenos conquistados a través de invasiones colectivas.

Los Frentes Populares están constituidos por “campamentos”, que son asentamientos irregulares no sólo por la indefinición jurídica del terreno, sino también por la forma de construcción de cuartos o “módulos”, las cuales son temporales, ya que son construidos con la plena intención de ser una habitación provisional mientras se construyen viviendas permanentes. Este espacio reducido se ocupa por toda una familia durante un tiempo indefinido, que abarca de tres hasta 10 años, y funge como dormitorio, cocina, comedor y estancia; además debe incluir en su interior el

lavadero y una letrina. En Iztapalapa hay al menos cuatro campamentos del FPFV; en dichos espacios conviven diferentes familias quienes adquieren la obligación de cuidar y vigilar el campamento, por lo cual de manera periódica se efectúan asambleas para acordar el mantenimiento y conservación de ese espacio. Además se establecen las formas de organización y convivencia.

### 3. Algunas evidencias del camino etnográfico recorrido

En este artículo el objetivo es abordar, a través del registro etnográfico, las producciones y sentidos en cuanto a la relación entre la familia, escuela y comunidad con respecto a la “discapacidad” de algunos estudiantes de educación especial.

Para el análisis se tuvo como elemento primordial el trabajo de campo que de forma sistemática inició en mayo de 2010 y ha continuado hasta la fecha. Se han hecho registros de entrevistas y observaciones realizadas en los escenarios ya citados. En algunos casos se tiene evidencia grabada en audio y en video; hay que señalar que en la Central de abasto están prohibidas las grabaciones de cualquier tipo, así como en los campamentos del FPFV. En este último lugar no permite la entrada de personas ajenas a dicho espacio. Las grabaciones en tianguis resultaron complicadas, dados los frecuentes robos y la dinámica que ahí se experimenta.

La indagación empírica combinó entrevistas en profundidad con observación participante. El análisis se basa en el registro que se realizó de distintos eventos en la cotidianidad de los espacios visitados.

Los datos del trabajo de campo se recolectaron considerando los siguientes elementos:

Técnica de recolección de datos	Tipo de evidencia
Observación participante en los escenarios de investigación (CAM, domicilios, Central de abasto, tianguis, Frente Popular Francisco Villa, Carnavales).	Registros en diarios de campo.
Entrevistas a los niños participantes y a sus familias. También se entrevistó al personal docente, administrativo y directivo, así como a otros informantes de la comunidad.	Registros en diarios de campo. Videograbaciones. Sólo audio.
Recolección de datos en archivos escolares.	Transcripciones de información contenidas en carpetas escolares, relatorías de reuniones de consejo técnico y entrevistas a padres.

### 3.1. Participantes

En esta investigación participan cuatro alumnos de Centros de Atención Múltiple de Iztapalapa, diagnosticados con “discapacidad intelectual” (tres niños y una niña), con edades entre seis y 13 años. Participan, además, docentes y padres de familia así como otros integrantes de la vida comunitaria de esta demarcación. La selección de los niños participantes se argumenta bajo los siguientes criterios:

- Las familias y los propios niños aceptaron participar de forma voluntaria en esta investigación (mediante un consentimiento informado).
- Los cuatro niños son estudiantes de Centros de Atención Múltiple ubicados en Iztapalapa.
- Los niños participantes y sus familias tienen más de 10 años viviendo en Iztapalapa.
- Los cuatro niños presentan un diagnóstico que los identifica con “discapacidad intelectual moderada o severa”.

#### *Hugo: su vida familiar y comunitaria en un campamento del FPFV*

Hugo es un niño de 12 años que en el Centro de Atención Múltiple es considerado como un alumno con serias “dificultades”. De acuerdo con su expediente, tiene un diagnóstico de “Retraso Mental moderado, asociado a epilepsia y Trastorno de Déficit Atención e Hiperactividad (TDAH)”. Ingresó al CAM desde la etapa de preescolar y ha permanecido ahí durante aproximadamente siete años. Tiene su domicilio en Iztapalapa, en uno de los llamados “campamentos” del FPFV. Su familia tiene un pequeño negocio de dulces que Hugo eventualmente atiende bajo la supervisión familiar.

#### *Yomara y la Central de abasto*

Yomara es una niña de nueve años cuyo diagnóstico, que se encuentra en su expediente escolar, señala un “Trastorno mixto del desarrollo, la paciente desde su nacimiento tuvo problemas para su nacimiento y ha tenido desarrollo lento en el área motriz y del lenguaje, además impresiona disminución en el Coeficiente Intelectual” (este diagnóstico fue emitido por un Centro Comunitario de Salud Mental en 2006 y no refiere grado de retraso). Toda la familia trabaja en la Central de abasto: su padrastro es cargador y su mamá vende comida en los pasillos. Asimismo, toda la familia trabaja eventualmente en algunas bodegas: limpian cebollas, pelan ajos, seleccionan fruta, etc.

### *Manuel y la vida comunitaria*

Manuel es un adolescente de 13 años, al igual que su hermano mayor, él también fue diagnosticado con discapacidad intelectual. Ingresó a preescolar en el CAM a los cinco años de edad; en su expediente consta que presenta "Retraso Mental moderado e Hiperactividad". Ha permanecido en el CAM durante toda su trayectoria escolar. Sus padres son oriundos de Iztapalapa. Manuel y su hermano trabajan informalmente en los tianguis.

### *Ángelo y la venta de chácharas en el tianguis*

Ángelo tiene seis años de edad, asiste al CAM desde los cuatro años. Fue derivado por el jardín de niños regular bajo el argumento de que "no aprendía". Actualmente su diagnóstico es "Trastornos mixtos de lenguaje secundario a retraso mental moderado" (Centro Comunitario de Salud Mental, 2012). Vive en el Pueblo de Santa Cruz Meyehualco. Junto con sus padres y otro hermano menor, se sostienen económicamente de la venta de diversos objetos en los tianguis de Santa Cruz Meyehualco. Ambos padres tienen un matrimonio anterior, además de hijos adultos con los que conviven esporádicamente.

## **4. Puntos de tensión de la familia: algunos hallazgos**

La familia, la escuela y la comunidad son grandes instituciones sociales que estructuran la vida humana. Sus prácticas cotidianas obedecen a patrones o actividades que transmiten estilos de relación interpersonal y formas de organización social. Desde una perspectiva social, la vida mental se sustenta en las experiencias que se han desarrollado en el mundo social. Por tal razón, el aprendizaje es una actividad social y no una acción individual. Desde esta lógica, toda actividad humana es un reflejo de la cultura y de la historia del grupo al cual se pertenece (Lave, 2010).

El papel de la familia sigue siendo importante, sobre todo porque mantiene la especie humana e incorpora a los niños a la vida social. Como grupo social primario, la familia se convierte en el espacio más cercano e íntimo, que de manera ideal apoya y promueve el desarrollo infantil. Al participar en la vida familiar, los niños incorporan y aprenden las prácticas culturales del grupo al cual pertenecen y por medio de las que aprenden cómo ser en el mundo.

Ante la posibilidad de que un niño presente una discapacidad, cada espacio genera expectativas con respecto a su desempeño intelectual y social. Dichas expectativas

pueden ser discrepantes entre cada escenario donde de forma cotidiana el niño se desenvuelve; o bien, pueden presentar algunas coincidencias. Quizá uno de los trasfondos para comprender la intrincada relación entre la familia de los niños identificados con discapacidad y la escuela/comunidad, está vinculado al sentido cultural que se le otorga al comportamiento humano en función de dimensiones y categorías sociales preexistentes, como la de “normalidad-anormalidad” o “capacidad-discapacidad”.

En este sentido, el procedimiento implicó la categorización posterior a un periodo extenso de trabajo de campo. A partir de las observaciones y entrevistas registradas, se ha constituido hasta el momento la siguiente dimensión de análisis:

#### 4.1 “Discapacidad”: diversas lecturas

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

En 1980, cuando la Organización Mundial de la Salud (OMS) presentó la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDMM), que estaba basada a su vez en el modelo CIE-10 (Sistema Internacional de Clasificación de las Enfermedades), por primera vez se incluyeron aspectos relativos a las consecuencias de la “discapacidad” para la vida de las personas y la consideración del contexto social. Sin embargo, se originaron debates y críticas que señalaban que dicha clasificación reflejaba una clara e inequívoca intención taxonómica, propia del modelo patológico-individual (o modelo biomédico) cuestionándose la forma en que fue asumido por las políticas sociales y en los sistemas de salud convencionales.

Aunque debatida, esa tendencia a la clasificación persiste y está dirigida a establecer un diagnóstico confiable de la discapacidad que permita compararla con afecciones o enfermedades y con determinados niveles e intensidades, signos y síntomas de las mismas que pueden ser objeto de tratamiento, curación o rehabilitación (Dueñas, 2010).

Bajo esta lógica, algunas instituciones como el INEGI, el Centro de Salud Mental Comunitario (CECOSAM), el Hospital Psiquiátrico Infantil “Juan N. Navarro”, entre otros, siguen definiendo a la discapacidad como “la restricción o ausencia de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para el ser humano” (OMS, 2004). Para autores como Barton (2006) y Oliver (2009), esta definición se apega al modelo patológico, apareciendo como un concepto completamente medicalizado que se ha extendido más allá de los hospitales y centros

de rehabilitación, trasladándose a otros escenarios como son la escuela y la familia. Desde una lógica sociocultural, se parte de la idea de cuestionar la sobredimensionada “discapacidad” que aparece como una noción que alude a ciertas condiciones biológicas o psicológicas individuales que deben ser corregidas o normalizadas. En este trabajo se comparte la idea de Jacobo (2012):

El concepto discapacidad genera de inmediato una metonimia de ideas, significados y valores, los cuales no han dejado de implicar la colocación de un sujeto en desventaja, o fuera de, o en una condición de exterioridad ajena. Esconde siempre una condición comparativa, de oposición, de dupla: normal-anormal, típico-atípico, válido-Inválido/minusvalía; movimiento ascendente/evolución/desarrollo versus movimiento descendente/paralizador/retraso/déficit; función-disfunción, regular versus especial y finalmente la dupla capacidad-discapacidad. Cada palabra de inmediato posiciona a un sujeto en uno u otro lado con sus respectivos significados. (p. 47)

Como consecuencia de las críticas y cuestionamientos a la CIDMM, en 2001 se presentó una versión revisada y renovada: la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF), cuya aportación al tema se centró en considerar el funcionamiento y la discapacidad como una interacción dinámica entre los estados de salud (enfermedades, trastornos, lesiones, traumas, etc.) y los factores contextuales; es decir, evoluciona al incorporar elementos ambientales para comprender de forma más integral los estados de salud y su relación con la discapacidad. Por otro lado, la Convención Internacional sobre los Derechos de las personas con Discapacidad, aprobada por la ONU en 2006, refiere lo siguiente con respecto a la discapacidad:

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

En el caso de los niños participantes en esta investigación, se ha rastreado cómo estos sistemas de clasificación se han utilizado para caracterizarlos y tomar decisiones con respecto a sus trayectorias escolares y sus proyectos de vida. A partir del análisis de los datos empíricos se ha llegado a la conclusión de que los cambios establecidos en CIF, así como las propuestas derivadas de la Convención Internacional sobre los Derechos de las personas con Discapacidad, aún no se concretan en las prácticas institucionales, pues en estos espacios se sigue apreciando la condición de “discapacidad” como un fenómeno orgánico/individual que es explicado a través de un diagnóstico clínico que difícilmente considera los aspectos contextuales.



Bajo tales antecedentes, en el CAM ubicado en Iztapalapa, donde se desarrolla esta investigación, se recuperó el siguiente fragmento de una entrevista realizada a la maestra que funge como secretaria de la institución, quien es la responsable de tener el primer contacto con las familias que solicitan inscripción para sus hijos:

Para que los niños sean aceptados en un CAM se requiere que traigan un informe clínico otorgado por alguna institución oficial, donde se sustente el tipo de discapacidad que presenta. Es un requisito. Si no lo tienen, enviamos a la familia a que lo soliciten; de hecho si no tienen su diagnóstico no se les puede proponer para una beca de la SEP –ya que es obligatorio– para llenar la solicitud. Al iniciar el ciclo se les informa a los maestros que hay estudiantes de nuevo ingreso. Se les dice por ejemplo: “llegaron ‘dos autistas’, ‘tres neuromotores’” para que vayan preparándose para los casos nuevos. (Comunicación personal, enero, 2010)

Sobre esta misma línea, durante una reunión de consejo técnico, una profesora de primer grado comentó lo siguiente:

Necesito que la escuela me haga un oficio para mandar a evaluar a mis niños. Hay varios que no tienen diagnóstico y se necesita urgentemente. Primero porque ni modo que deje en blanco esa parte de la hoja de datos de su expediente escolar. Además, nos van a pedir esa información para la Estadística 911. (Comunicación personal, septiembre, 2010)

Estos dos comentarios ilustran algunas de las inercias que son frecuentes en el CAM y que remiten a la comprensión de los significados que la escuela atribuye a las diferencias. La demanda institucional es utilizada como principal argumento para aludir a la necesidad de los diagnósticos clínicos y la persistencia de centrarse en el déficit. Barnes (2006) refiere las contradicciones surgidas en torno a las diversas concepciones sobre discapacidad y plantea la necesidad de analizar los significados construidos en las escuelas, en las familias y a nivel social con respecto a las “diferencias” que muestran los sujetos con relación a su capacidad para aprender, su forma de comunicación, su interacción e intereses.

En contradicción con estas prácticas escolares, el actual modelo de integración/inclusión propone alejarse de tales posturas y adoptar una actitud hospitalaria respecto a las diferencias (Aisconw, 2002; Blanco, 2008; Echeíta, 2009). La pugna entre el modelo clínico y los modelos de integración/inclusión coexisten en la cotidianeidad y tienen como coincidencia apostarle a la escuela como la principal fuente para lograr la mejora en la calidad de vida de los niños. Sin embargo, como lo señala Sklair (2011), es necesario revisar el proceso en que la inclusión educativa sustituye la “discapacidad” por eufemismos como “diversidad”. Neufeld y Thisted (2011) hablan de “*vino viejo en odres nuevos*” al referirse a los usos de la diversidad en contextos de desigualdad social,

haciendo alusión a que la tendencia a normalizar lo diferente persiste, no sólo frente a la discapacidad, sino ante cualquier otra condición *diversa* (lenguaje, origen étnico, género, etc.).

Sobre las primeras experiencias que las familias participantes en esta investigación tuvieron, con relación al concepto y percepción de la discapacidad, se presentan los siguientes fragmentos obtenidos de entrevistas con alguno de los progenitores.

Señora Paty, mamá de Manuel, entrevistada en su domicilio:

Desde que nació mi hijo mayor, empezó mi peregrinar por hospitales, centros de rehabilitación y donde me mandaran. Yo qué iba a saber de “terapias”, “Ritalín”, eso era nuevo. Con mi hijo grande sufrí más porque yo estaba en blanco. Con Manuel ya sabía un poco. Ahora pregúnteme y ya soy experta. Hasta cuando hay mamás nuevas yo les explico y les doy consejos de los lugares donde yo he ido. (Comunicación personal, junio, 2010)

Sobre este mismo punto, los papás de Hugo comentan:

Hemos recorrido tantos lugares que ya los conocemos todos. En donde quiera que vamos, lo primero que te preguntan es: ¿Qué tiene su hijo? ¡Y no se conforman con cualquier cosa, quieren el nombre como dice el informe! Si no nos lo sabemos nos regañan. Nos dicen: ¿Qué no les importa su hijo? Ya tenemos muchas copias del informe con el diagnóstico y hemos aprendido a llevar una copia a cada lugar que nos citan. Eso siempre funciona. (Comunicación personal, enero, 2011)

La señora Blanca, mamá de Yomara refiere: “Tantos nombres tenemos que aprender: que si retraso mental, que si hiperactividad, que problemas de aprendizaje. Yo no sé por qué mi hija no puede ser sólo Yomara” (comunicación personal, febrero, 2011).

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

Para mí, nomás es Manuel o “güero”. Es como otro chamaco de la colonia. Corre, juega, baila, trabaja; ¿por qué tendría que decir otra cosa de él? (Vecino de Manuel y responsable de una comparsa de carnaval, comunicación personal, mayo, 2011)

Luego dicen: como que la Yomara está “enferma”, o sea como “mal de su cabeza”. Yo pienso y eso ¿qué? No sé por qué tenemos ese vicio de ponerle apodo a todo. Yo le digo “Yomi” y creo que eso le gusta más. (Vendedora de una cremería en la Central de abasto, comunicación personal, junio, 2011)

Estos comentarios dan cuenta de que en algunos escenarios se diluye la fuerza del lenguaje médico y/o psicológico y se prioriza el reconocimiento de las habilidades y recursos que el sujeto tiene para dar respuesta a las demandas de su entorno.

Desde esta misma lógica, se presenta el siguiente fragmento de una observación realizada en el campamento de “Las Antenas” del FPFV:

En el módulo donde habita Hugo y su familia habilitaron un pequeño espacio para la venta de dulces. Una mesa junto a la ventana sirve de mostrador de los productos. Cuando llega un comprador toca la ventana y algún integrante de la familia lo atiende. En una ocasión es Hugo es quien asume el rol de vendedor. Una vecina le sonríe y le dice “Hola, Hugo, ¿tú me vas a atender?” Hugo asiente con la cabeza. La señora le pide una congelada de naranja. El niño se la entrega. La madre de Hugo supervisa la actividad sin intervenir. La compradora se despide y dice: “gracias, Hugo, le dices a tu mamá que me lo apunte”. (Observación realizada por la autora, octubre de 2011)

Resalta en esta observación la forma de interacción entre la vecina y Hugo, mostrando de inicio el reconocimiento del otro, a partir de referirse a él con su nombre propio. Asimismo, se identificó el acuerdo tácito para generar un ambiente de participación, donde se aprovechan las experiencias cotidianas para dotar al niño de saberes y experiencias de socialización.

Estos contrastes entre la percepción de las capacidades/incapacidades se relacionan con las premisas de la construcción sociocultural de la “discapacidad”, donde se reconoce que este constructo es relativo y está permeado por elementos subjetivos y socio-culturales. En palabras de Guerrero (2011) “no es el sujeto el que tiene una discapacidad, es el entorno quien lo determina” (p. 129).

Otra arista de análisis en función del uso de la “discapacidad” y la tensión que genera en la familia, en los estudiantes y en la escuela se da en términos de la obligatoriedad que representa la apropiación del lenguaje clínico. Reconocen la funcionalidad institucional que representa: el acceso a servicios, becas y el ingreso al sistema educativo.

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

Sobre este punto comenta la madre de Manuel:

Pues, la beca ayuda mucho. Por eso anduve buscando por varios lugares, hasta que me dieron un diagnóstico que sirviera. En unos lugares me decían: tiene problemas de aprendizaje. Y pues eso no servía. Hasta que fui al Hospital Psiquiátrico de Santa Catarina, ahí sí me dieron un papel donde decía que tenía una discapacidad mental. Me duele que mi hijo sea visto como “retrasado” pero si puede tener una ayuda, pues hay que aprovecharla. (Comunicación personal, noviembre, 2010)

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

Al principio no quería que mi hijo fuera visto como “discapacitado”; para mí era que lo señalaran como un loco o enfermo. Cuando nos dijeron que podíamos pe-

dir una beca en la escuela o en el gobierno del Distrito Federal me fui haciendo a la idea. Porque finalmente si mi hijo “está mal” y le dan un apoyo, nosotros debemos aceptarlo. Ese dinero sirve para sus medicinas y para llevarlo a sus consultas. (Comunicación personal, enero, 2011)

Manuel refiere sobre este punto:

Cuando me subo al camión les enseño mi credencial, no me deben cobrar porque soy discapacitado. También me hacen descuentos en el cine y en otras cosas. El dinero que dan en la escuela es porque estoy “así”. Cuando me dan la beca, guardo un poco para zapatos o tenis y con lo demás compramos comida. (Comunicación personal, marzo, 2011)

Estos comentarios reflejan la crítica que el modelo social de la discapacidad hace al tema de ayudas sociales; refiriendo el hecho se fortalece en el imaginario colectivo que la asistencia social es la solución de las condiciones de estigma y marginación de las que son sujetos los sectores identificados con algún signo de “discapacidad” (Barton, 2006). Sobre todo, alude a que en ocasiones los apoyos económicos sólo se usan para “menguar” algunas necesidades y demandas de estos grupos; pero que en lo profundo no resuelve las condiciones de desigualdad y exclusión social en las que la mayoría de estos sectores se encuentran.

Por otro lado, el comentario de una docente sobre este punto refleja el posicionamiento contrastante de la escuela sobre el tema de becas económicas:

Hay alumnos que faltan mucho, pero quién sabe cómo se enteran que es el periodo en que se entregan becas y aquí tenemos a la familia todos los días. No faltan. Se les da la beca y otra vez vuelve el ausentismo. Creo que a muchas mamás sólo les interesa el dinero. Si en realidad estuvieran comprometidas, vendrían más seguido y aprovecharían realmente la escuela. (Comunicación personal, marzo, 2011)

Es notorio que la familia experimenta una serie de tensiones en relación a los prejuicios sociales acerca de lo que se considera como “discapacidad”. Dicha relación deja ver que discapacidad se asocia con “enfermedad”, “locura”, “retraso”, etc. Pero en algunos casos estas connotaciones peyorativas parecen diluirse frente al beneficio económico que ello les representa. En este sentido, la familia y los estudiantes con “discapacidad” reconocen los “beneficios secundarios” de pertenecer a estos grupos denominados vulnerables.

Un punto intrincado se relaciona con lo que de forma cotidiana perciben en los escenarios comunitarios donde participan sus hijos. En estos otros espacios, la familia tiene la posibilidad de constatar que más allá de las etiquetas clínicas, la comunidad construye identidades ajenas al modelo clínico y/o educativo. Para Rogoff (2006), la participación intensa en comunidades tendría que ser un elemento indispensable

para referir las capacidades cognitivas de un sujeto, pues generalmente se consideran sólo aspectos curriculares o psicométricos para referir la capacidad de aprendizaje de un niño.

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

La observación se realiza en la casa de la familia de Manuel; la madre y dos de sus vecinas están preparando la comida para el día siguiente que se celebrará el carnaval. Preparan la comida en el patio. La señora decidió preparar tamales de frijol. Al terminar de envolverlos, la señora Pilar los coloca en hileras para evitar que estén juntos y se “agrien”. En voz baja los empieza a contar pero se confunde en su cuenta debido a que las hileras no son uniformes. Miguel, de forma espontánea, empieza a contar uno a uno los tamales. Realiza el conteo de izquierda a derecha, en voz alta, y al término le dice a su mamá: “son 89”. La señora ignora el comentario de Miguel y los vuelve a contar, despacio y acomodando los que están desalineados, al terminar dice: “son 89” (*el número que Manuel previamente había dicho era acertado*). (Marzo de 2010)

Esta observación muestra que, aunque en ocasiones el desempeño cognitivo y social de los niños con “discapacidad” responde a las expectativas del entorno, pareciera que la familia no lo percibe. En el caso de Manuel, resolvió de forma correcta el problema de conteo, pero este hecho pasó desapercibido para su mamá. Para Rogoff (2006) y Segástegui (2004) el desempeño de un sujeto en su comunidad muestra de forma más cercana los aprendizajes necesarios para satisfacer las necesidades de su entorno. En este sentido, la tensión surge cuando los “aprendizajes” esperados son distintos en cada escenario.

Otra observación respecto de estos puntos de tensión, se observa en el siguiente fragmento referente a Ángel y su familia:

Ángelo, su mamá y su hermano están en su “puesto” en el tianguis. Venden diferentes “chácharas”. Alrededor hay niños de otros negocios jugando entre sí. Ángel los observa a la distancia. Los niños se dan cuenta y le sonríen. Él les sonríe también y les enseña la pelota que trae entre sus manos. Los niños se acercan y le piden a la mamá que le permita a Ángel jugar con ellos. La señora responde: “Él no puede jugar, porque se vaya a caer o les vaya a pegar, pero si quieren jueguen con su hermano”. Le grita a su otro hijo: “Gerardo, vete a jugar con esos niños”. Ángel se queda sentado observando cómo juegan los niños. (Marzo de 2011)

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

pacidad”. Para Franzé (2002) esto hablaría de un profundo conflicto cultural, de un choque entre la cultura escolar y las culturas “domésticas” o “subculturas”, del cual la construcción social de la “discapacidad” sería uno de sus resultados tangibles.

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

La “discapacidad” no necesariamente le representa a la familia y al propio sujeto una condición de estigma; más bien es una variable con la que continuamente negocian para garantizar la adaptación y capacidad de respuesta a las demandas que cada escenario exige de ellos.

Ello no exenta la legitimación de “discapacidad” como un elemento para perpetuar la exclusión y la desigualdad social. La “discapacidad” como construcción sociocultural implica comprender el *uso* que la escuela y las instituciones de *salud mental* hacen de dicho constructo.

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

Como mencionan Barton (2004) y Oliver (2009), la discapacidad no es intrínseca al sujeto, sino que le es atribuida en función de las expectativas del entorno. Sinisi (2006) enfatiza la relación entre clase social y la asignación de roles asociados a “niños problema”, “hiperactivos” o con “discapacidades culturales”, y sobre todo describe los circuitos escolares de diferenciación que van marcando y estigmatizando a un alumno hasta llevarlo a una condición de “discapacidad”.

## 5. Para continuar con la discusión...

Este documento representa un primer acercamiento a la comprensión de los puntos de tensión que se dan entre la experiencia escolar y la vivencia comunitaria en estudiantes de educación especial en Iztapalapa, teniendo como eje articulador el debate sobre las distintas concepciones de lo que es e implica la “discapacidad”.

Las aportaciones que hasta el momento han surgido llevan a revelar la importancia que tiene trascender la escuela y otras instituciones orientadas al modelo médico o psicométrico y comprender el desempeño cognitivo de los estudiantes identificados con “discapacidad” en su contexto sociocultural. Es decir, considerar “su participación legítima en comunidad” (Wegner, 2008, p.18).

Esto implica reconocer las relaciones y aportaciones que el sujeto denominado con “discapacidad” despliega en los escenarios familiares y comunitarios, dejando de lado el imaginario de que por su “condición”, estos estudiantes tendrían que ser pasivos, receptivos y ajenos a la construcción de saberes y prácticas sociales.

Trascender la escuela no implica omitir las experiencias vitales y pedagógicas que ahí se gestan, sino resituirla cuestionando su papel hegemónico como eje rector para determinar la capacidad y el desempeño cognitivo de los estudiantes. Implica también debatir sobre el voto de calidad que históricamente se ha otorgado a las instituciones escolares y médicas para determinar quiénes son los “normales” y quiénes deben ser ubicados como “discapacitados” o “inadaptados”, y que a la postre acarrea efectos de estigma, marginación y exclusión social.

En este sentido, pareciera que la evolución natural de este trabajo llevará a analizar la evaluación y determinación de la “discapacidad”, pues el desempeño en comunidad de los estudiantes observados en esta investigación contrasta con las valoraciones que la escuela y la psicometría hacen de ellos. Seguramente una de las aristas a considerar será comprender qué aspectos de la comunidad están implicados en la respuesta positiva que tienen hacia las diferencias, y que permiten que niños considerados como “discapacitados” estén participando de forma activa en la construcción de experiencias y saberes alejados de las marcas y estigmas derivados de la escuela e instituciones médicas o psicológicas.

## Lista de referencias

Achilli, E. (2000). *Políticas educativas y pobreza urbana en Psicoepedagogía: entre aprender y enseñar*. Buenos Aires: Miño y Dávila.

- Ainscow, M. (2002). *Desarrollo de Escuelas Inclusivas. Ideas, propuestas y experiencias para mejorar las instituciones escolares*. España: Narcea.
- Arvide, D. (2010). *Central de abasto: 25 años*. Gobierno del Distrito Federal: México.
- Barnes, C. (2006). Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas discapacitadas en la sociedad occidental. En L. Barton (Comp.), *Discapacidad y sociedad* (pp. 59-76). España: Morata.
- Barton, L. (2004). Disability, difference and the politics of definition. *Australian Disability Review*, 3, 8-22.
- Barton, L. (2006). *Sociedad y discapacidad*. España: Morata.
- Blanco, R. M. (2008). Educación inclusiva en América y el Caribe. *Aula: Revista de Pedagogía de la Universidad de Salamanca*, 17, 37- 55.
- Chaiklin, S., & Lave, J. (2010). *Comprender las prácticas: Perspectivas de la actividad y contexto*. New York: Cambridge University Press.
- Díaz de Rada, A. (1996). *Lecturas de antropología para educadores*. Madrid: Trotta.
- Dueñas, G. (2010). *La patologización de la infancia ¿Niños o síndromes?* Buenos Aires: Noveduc.
- Echeíta, G. (2008). Atención a la diversidad. Sentido, dilemas y ámbitos de intervención. *Revista Studia Académica*, 13, 135- 152.
- Echeíta, G. (2009). *Educación para la inclusión o educación sin exclusiones*. Madrid: Narcea.
- Edwards, V. (1995). *Los sujetos y a la construcción social del conocimiento escolar en primaria: un estudio etnográfico*. Chile: Colección Etnográfica.
- Fideicomiso para la construcción y operación de la Central de abasto de la Ciudad de México. *Antecedentes de la Central de abasto*: Recuperado de <http://ficeda.com.mx/antecedentes.html>
- Franzé, A. (2002). *Lo que sabía no valía. Escuela, Diversidad, Inmigración*. España: Consejo Económico y Social de Madrid.
- García, E. I., Romero, S., Motilla, K., & Martínez, C. (2009). La reforma fallida de las escuelas de educación especial en México. *Revista Electrónica Investigativas en Educación*, 9(2), 16- 31.
- García, L., & Aldana, G. (2010). Cultura escolar: un elemento indispensable para comprender los procesos de inclusión educativa. *Acción pedagógica*, 3(12), 116-125.
- Guerrero, M. (2011). Humanizando la discapacidad. De la etnografía al compromiso en la investigación sociocultural de la discapacidad intelectual. *Revista de Antropología Experimental*, 11(9), 127-138.
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía (2010). *XIII Censo General de Población y vivienda*. Recuperado de [http://www.inegi.gob.mx/prod\\_serv/contenidos/](http://www.inegi.gob.mx/prod_serv/contenidos/)



[espanol/bvinegi/productos/censos/poblacion/2010/princi\\_result/cpv2010\\_principales\\_resultadosVI.pdf](#)

- Jacobo, C. (2006). *Los significados de la discapacidad en las voces de los docentes. Programa Nacional de Fortalecimiento para la Educación Especial y la Integración Educativa (PNFEEEEIE): Interrogantes de la cultura de la diversidad*. Documento presentado en el XXV Coloquio de Investigación, Estado actual de la diversidad, integración e inclusión en la política educativa nacional. México: Universidad Nacional Autónoma de México.
- Jacobo, C. (2012). *Las paradojas de la integración/exclusión en las prácticas educativas. Efectos de discriminación o lazo social*. Argentina: NOVEDUC.
- Lave, J. (2010). *Apprenticeship in Critical Ethnographic Practice*. España: Paidós Ibérica.
- Levine, R. (2007). *Perspectives on Socially Shared Cognition*. Washington: American Psychological Association.
- McDermott, R. (2001). The acquisition of a child by a learning disability. En S. Chaiklin & J. Lave (Eds.), *Understanding practice* (pp. 269-305). New York: Cambridge University Press.
- Neufeld, M. R. & Thisted, A. (2011). Vino viejo en odres nuevos acerca de educabilidad y resiliencia. *Cuadernos de Antropología Social*, 19, 83-99.
- Oliver, M. (2009). *The Politics of Disablement*. Londres: Macmillan.
- Organización de las Naciones Unidas. (1990). *Declaración Mundial sobre Educación para Todos. La satisfacción de las Necesidades Básicas de Aprendizaje*. Jomtien: Oficina Regional de Educación para América Latina y el Caribe (OREALC).
- Organización de las Naciones Unidas. (2006). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Recuperado de <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (1992). *Declaración de Salamanca y marco de acción para las Necesidades Educativas Especiales*. España: Ministerio de Educación y Ciencia.
- Organización Mundial de la Salud. (2004). *Informe Mundial sobre discapacidad*. Recuperado de [http://www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/en/index.html](http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/en/index.html)
- Organización Mundial de la Salud. (2009). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)*. Recuperado de [http://www.conadis.salud.gob.mx/descargas/pdf/CIF\\_OMS\\_abreviada.pdf](http://www.conadis.salud.gob.mx/descargas/pdf/CIF_OMS_abreviada.pdf)
- Rogoff, B. (2006). *Aprendices del pensamiento. El desarrollo cognitivo en el contexto social*. Barcelona: Paidós.

- Secretaría de Educación Pública. (1993). *Ley General de Educación*. México: Autor.
- Secretaría de Educación Pública. (2008). *Modelos de atención de los Servicios de Educación Especial. Centro de Atención Múltiple y Unidad de Apoyo a la Educación Regular*. México: Dirección de Educación Especial.
- Secretaría de Educación Pública, Subsecretaría de Servicios Educativos para el Distrito Federal, Dirección General de Servicios Educativos Iztapalapa (2002). *Programa de Fortalecimiento de la Educación Especial. Hacia la construcción de escuelas inclusivas*. México: Autor.
- Secretaría de Educación Pública, Dirección de Educación Especial. (1994). *Proyecto General para la Educación Especial en México*. México: Autor.
- Segástegui, D. (2004). Una apuesta por la cultura: el aprendizaje situado. *Sinéctica*, 24, 30- 39.
- Skliar, C. (2011). *¿Y si el otro no estuviera ahí? Notas para una pedagogía (improbable) de la diferencia*. España: Miño y Dávila Editores.
- Susinos, T. (2005). Un recorrido por la inclusión educativa española. Investigaciones y experiencias más recientes. *Revista de Educación*, 327, 49- 62.
- Villatoro, P. (2010). *Los programas de protección social asistencial en América Latina y sus impactos en América Latina en las familias*. Venezuela: CEPAL.
- Wegner, E. (2008). *Communities of Practice: Learning, Meaning and Identity*. England: University of Cambridge.