



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



**“HACIA LA CONSTRUCCIÓN DE REDES DE APOYO SOCIAL.
UNA EXPERIENCIA DE INVESTIGACIÓN-INTERVENCIÓN CON
FAMILIAS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD”**

T E S I S

QUE PARA OBTENER EL GRADO DE MAESTRÍA
EN INTERVENCIÓN E INNOVACIÓN
PARA EL DESARROLLO EDUCATIVO

P R E S E N T A:

ANGÉLICA HERRERA CASTILLO

DIRECTORES DE LA TESIS

MTRO. JOSÉ LUIS FLORES FLORES

MTRO. JOHN BAUTISTA ROSALES

PACHUCA DE SOTO, HGO.

OCTUBRE 2018

INTRODUCCIÓN**CAPÍTULO 1. RECONOCEMOS EL CAMINO: CONSTRUYENDO EL DIAGNÓSTICO**

- | | |
|--|----|
| 1.1. Atención a las personas con discapacidad: documentos normativos. | 14 |
| 1.2. Situación de la atención pública y privada para personas con discapacidad y sus familias. | 25 |
| 1.3. Las familias de personas con discapacidad frente a la exclusión institucional. | 45 |

CAPÍTULO 2. VISLUMBRANDO LA INTERVENCIÓN

- | | |
|---|----|
| 2.1. Familias de personas con discapacidad: Atención fracturada. | 62 |
| 2.2. Red de apoyo familiar: ¿Organización social? | 74 |
| 2.3. Intervención educativa: Ciclos que construyen redes sociales entre familias. | 79 |
| 2.4. Intervención socioeducativa y los instrumentos metodológicos. | 84 |

CAPÍTULO 3. LA INTERVENCIÓN: CONSTRUIR UN PARA NOS-OTROS

- | | |
|--|-----|
| 3.1. Punto de partida: Diseño inicial de la intervención educativa en la USAER 47. | 97 |
| 3.2. Organización colectiva: estamos en el encuentro. | 110 |
| 3.3. Las familias: voces para escuchar. | 120 |

REFLEXIONES FINALES**REFERENCIAS**

— ¿Ha tenido miedo alguna vez? —

Nunca.

¿Y sabe por qué?

Porque mi mamá me quiso siempre.

(Maturana, 1997:34)

INTRODUCCIÓN

Desde el inicio de mi formación como interventora educativa, el concepto de intervención estaba relacionado con el hacer; llevar a cabo prácticas en los espacios donde yo creía necesitaban ayuda o una dirección que les pudiera orientar; es decir, veía la intervención como un trabajo entre diferentes personas que tenían distintas posiciones en el campo de acción y en el reconocimiento de nuestras prácticas. Yo era quien determinaba la organización y delimitación de cada situación, por nombrarla de alguna forma: situación educativa, alejada de lo que hoy sé qué significa la intervención educativa.

El ingreso a un espacio curricular distinto que fue la Maestría en Intervención e Innovación para el Desarrollo Educativo (MIIDE), en donde la constitución de un proyecto de intervención educativa me lleva a escuchar, considerar y determinar el hacer a partir del nosotros, implicó primero reconocermé en un espacio diferente al de solo la operatividad.

La intervención educativa a lo largo de este documento, será lo que explicaré, haciendo referencia a lo que ocurrió y lo que transformó en cada uno de nosotros: padres, hermanos, compañeros de personas con discapacidad.

Refiere Teresa de Jesús Negrete en una entrevista realizada en la Universidad Pedagógica Nacional-Ajusco; que la intervención educativa no es una situación dogmática, sino la posibilidad para mejorarse como persona y profesionalmente, nos llama a vincularnos a un tipo particular de organización social:

Hablar de Intervención; creo que ese es uno de los elementos claves de cómo la noción de Intervención se vuelve multirreferencial y la noción de Intervención al mismo tiempo nos ayuda como para mirar una complejidad de fenómenos, circunstancias y condiciones que están presentes, que han quedado fuera de la lógica de lo escolar, en este sentido desde la noción de intervención hay aspectos de carácter psicosocial, socioculturales y educativos que no habían sido tratados o habían sido parcialmente tratados y no habían sido advertidos o se habían dejado de lado desde la lógica de lo escolar (Marzo 2013: minuto 5:20).

En la comunidad de Acaxochitlán del estado de Hidalgo, México; el servicio de Educación Especial en donde fue propicia la Intervención desde el planteamiento de Negrete (2013); como el espacio singular y las relaciones entre las personas que las movilizan; permitió hacer intervención: entender, hablar y explicar desde la experiencia particular de cada una de las familias.

El concepto de discapacidad, que en este documento es utilizado y reiterativamente analizado, se debe a la necesidad de explicar el término para ubicar a poblaciones en un lugar de análisis y no de determinación social al nombrarles personas con discapacidad; la revisión de documentos al respecto de esta enunciación nos explica lo siguiente:

Así pues, la idea de que los problemas de la discapacidad son sociales más que individuales, y de que emanan de la opresión que ejerce la sociedad más que de las limitaciones de los individuos, constituye una parte esencial del proceso de desarrollo de una comprensión adecuada de las respuestas sociales a la discapacidad. Sin embargo, en los esfuerzos por comprender la hegemonía de la discapacidad es fundamental entender cómo se interconecta la individualización de la discapacidad *en* los niveles de la sociedad, la política, la práctica y la experiencia personal. Estas interconexiones son fundamentales para intentar reformular la discapacidad como un tema para la sociedad, y desarrollar una comprensión más apropiada de las respuestas políticas, la práctica profesional y la experiencia personal. (Oliver, 1992:47)

El concepto de discapacidad, su uso y análisis; me permite identificar a una población no desde una caracterización de la intervención educativa, sino desde el lenguaje del respeto y reconocimiento de un grupo vulnerable desde las estructuras de poder, que requiere ser visibilizada y atendida en la singularidad de su estructura familiar, como un primer acercamiento para transformar las prácticas socioeducativas. La discapacidad es una construcción social, que como refiere Oliver (1992) es necesario nombrarla e interconectarla a los ámbitos en donde se atiende a personas con características diversas, que los singularizan y los posicionan como

sujetos alejados de una globalidad; pero no lo refiero yo, yo no hago el diferencialismo¹ de las personas por un diagnóstico médico, la discapacidad existe como discurso y prácticas entre los sujetos.

Este proyecto se desarrolló con familias de una comunidad rural ubicada en el estado de Hidalgo, México. Estas familias están vinculadas al servicio de educación especial debido a que alguno de sus integrantes se encuentra diagnosticado con algún tipo de discapacidad. Las familias que están en este proyecto reconocen a sus hijos, hermanos, nietos, sobrinos; como personas vulnerabilizadas por el término de discapacidad; pero para la transformación de estas prácticas segregantes, es necesario el uso de la palabra para discutirla y reconocer el ámbito de la intervención social, así como propiciar la atención, visibilizar al grupo y hacer uso de lo que la estructura de mayorías utiliza para dar atención. No estoy hablando de una rehabilitación; la intervención que se propone y se llevó a cabo es una intervención de tipo social, que permita construir procesos de relación a partir de los sujetos y no de la falta que hemos asignado a esas personas con discapacidad, pero lo asigna una estructura social, un poder político, gubernamental, elevado desde los juicios de perfección y de excluir a las minorías, Oliver (1992) plantea que la discapacidad:

...Es considerada una tragedia personal que les ocurre de forma aleatoria a los individuos y los problemas de discapacidad exigen que los individuos se adapten a la tragedia o la acepten. En las investigaciones se han empleado técnicas diseñadas para probar la existencia de estos problemas de adaptación. La idea alternativa sugiere que la discapacidad se produce de una forma estructurada que depende de las relaciones materiales de producción, el problema de la adaptación atañe a la sociedad, no a los individuos, y las investigaciones deberían ocuparse en identificar de qué forma la sociedad incapacita a las personas, más que de los efectos sobre los individuos. (1992:47).

¹ Considero que el diferencialismo surge de los círculos de poder para ejercer una separación entre los sujetos que son productivos a partir de las capacidades y la fuerza de trabajo que pueden ofertar; y aquellos sujetos que no cuentan con las capacidades que determinan la "normalidad" y que su aportación a la organización económica actual, es limitada por condiciones diferenciadas por la propia sociedad y asignadas por una parte médica que emite juicios en función de un coeficiente intelectual o de las capacidades cognitivas, motoras o sociales.

Negar la palabra discapacidad y la asignación que ésta tiene hacia las prácticas que socialmente son aceptables porque asignan un lugar dentro de esta sociedad; sería como pensar que si dejamos de nombrar a las personas, su singularidad desaparece y nosotros nos volvemos seres con prácticas inclusivas.

Es muy interesante leer que la discapacidad se origina desde las situaciones estructurales, la relación directa que ésta tiene para colocar a una persona como productor de bienes o no, nos categoriza; pero también da cuenta de lo que como sociedad hemos construido; nos alejamos de las palabras, dejamos de nombrar como si omitir el término “discapacidad” y cambiarlo por otro “menos directo”, “más inclusivo”, permitirá a las personas que lo viven, sortear sus días de mejor forma.

Oliver (1992) explica que la discapacidad muchas veces se vuelve una tragedia social para la producción de bienes; hay que rehabilitar a ese que no tiene todas sus capacidades. Muchas veces la discapacidad se vuelve un problema social porque no sabemos mirarnos desde las diferencias y mantenemos las prácticas de exclusión aunque nombremos desde supuestas categorías inclusivas.

Ante esto, la intervención tiene distintas vertientes para su aplicación, desde las consideraciones de este posgrado que cursé, cabe mencionar que las condiciones de intervención están en función al despliegue, que si bien surge de un motivo o problema; aquí se construye la necesidad de la población en pertinencia con los espacios, los recursos y los mecanismos de mejora. Las condiciones que se plantean para un proyecto de desarrollo educativo², están diferenciados de la didáctica o los planeamientos pedagógicos insertados en la educación formal. Este tipo de proyecto se constituye en espacios no formales, sin dejar de lado las prácticas educativas, que

²Proyecto de Desarrollo Educativo que desde el: Reglamento General para la Titulación Profesional de Licenciatura de la Universidad Pedagógica Nacional, en su artículo 15 define al: “Proyecto de Desarrollo Educativo es una propuesta de intervención que busca resolver un problema detectado en el proceso educativo. En él se especifica el problema que es motivo de intervención, las estrategias y fundamentos de la acción innovadora, las condiciones particulares de aplicación, los recursos, los tiempos y las metas esperadas. De igual forma puede plantear los mecanismos para realizar su seguimiento con miras a establecer las modificaciones necesarias. Así mismo, puede reflexionar sobre la pertinencia de sus proposiciones de acuerdo con los contextos y las políticas vigentes” (p.6).

conforman los ciclos de la intervención educativa; y que nos llevan a la transformación social.

Son 3 capítulos los que estructuran el contenido de este documento; es importante hacer una aclaración, ya que si bien la estructura que presenta este proyecto está en función de los ciclos que propone Teresa de Jesús Negrete, estos no están delimitados desde una configuración de la investigación social, sino desde los recursos necesarios para la intervención, que se origina en el diagnóstico, el cual puede llevarnos al despliegue y también regresarnos al diseño de la estrategia de intervención, lo que ella explica es lo siguiente:

La característica del proyecto de intervención es: cómo podemos hacer circular la palabra del otro, de qué manera vamos haciendo manifiesto lo instituyente reconociendo qué es instituyente... Este trabajo de discernimiento, de diálogo con el otro, que sí es lo que permite visibilizar y construir necesidades educativas, entonces, este tránsito entre exploración e implicación del sujeto y producir necesidades educativas. (Marzo 2013: minuto 5:21, Universidad Pedagógica Nacional-Ajusco).

Desde la propuesta de la autora sobre intervención educativa, está puesta en marcha la situación de desmitificar la relación con el otro; involucrarnos en procesos de desarrollo social y de intervención socioeducativa a partir de la palabra, a partir del diálogo, en función de todos nosotros y no solo de las necesidades que demanda lo instituido; es por ello que la intervención camina hacia lo instituyente representando la posibilidad de grupos sociales de movilizarse primero a través de sus voces y segundo a partir de prácticas en colectivo, ese colectivo que se construye en torno a la intervención educativa.

En el Capítulo 1: “Reconocemos el camino: construyendo el diagnóstico”, se busca explicar las condiciones de tipo normativo y legal en las que personas con discapacidad y sus familias han estado expuestas. La atención vista como un remedio para “curar”, las debilidades de quien se dice está fuera de la norma, de los estándares, de lo necesario para ser competente; estos argumentos que

deliberadamente puestos sobre cada una de las personas con características diversas y que irrumpen con la homogenización que el Estado quiere lograr en cada uno de los sujetos, es lo que se pone en tela de juicio y nos presenta un camino para el análisis de las instituciones y su débil atención ante situaciones que van más allá de un diagnóstico o una etiqueta.

Jaume Carbonell (2015), refiere que a lo largo de la historia se han dado transformaciones en lo que respecta a las personas con discapacidad y explica cómo se ha dado la atención: “La fase de abandono y marginación. Son los tiempos remotos en que este colectivo es el gran olvidado y excluido de la sociedad. Se le considera un ser molesto, imperfecto, incluso inhumano, y un desecho social que hay que apartar de cualquier relación y participación social”. (119); aunque las dependencias ofrezcan un tipo de atención que busca ser un paliativo que limita la relación entre las personas, estas interacciones no han logrado que eliminemos la idea del asistencialismo y la creciente marginación que llevábamos a cabo hacia las personas con discapacidad.

En el Capítulo 2, “Vislumbrando la intervención”, se hace un análisis de la categoría de discapacidad en relación con las familias; la carga que se le asigna al sujeto, del mismo modo que a las relaciones que establece como un medio de segregación que lo coloca como visible pero alejado de las mayorías, vulnerabilizando su condición y el desarrollo que tiene al interior de las instituciones. Barton (2009) cuestiona: “Los estudios sobre discapacidad han desprovisto al cuerpo de toda consideración y estos estudios fallan a la hora de representar la diversidad o diferencia y son una antimedicina” (140).

La fractura que se da entre las familias de personas con discapacidad y la sociedad, habilita a los grupos para organizarse, generan prácticas y propuestas no desde la falta de consideración o la negación y hasta el uso desprovisto de prácticas rehabilitadoras; que como refiere Barton (2009), mantienen el uso de la medicación y de establecer patrones de normalidad a aquel que representa una diferencia entre

quienes consideran la homogenización como símbolo de igualdad y establecimiento de derechos para todos. Es por ello que es necesario hacer una crítica del tipo de atención hacia las personas con discapacidad y sus familias, del mismo modo que encontrar un intersticio para hablar de la organización social como una de las muchas posibilidades de mirarnos desde nuestras diferencias y no con la carga de los faltantes que las mayorías asignan a cada uno de nosotros.

En el Capítulo 3 “La intervención: construir un para nos-otros³”; se propone la atención de las personas con discapacidad a través de la conformación de redes de apoyo social; entendida una red como:

En la dinámica de las redes no hay una disociación entre la teoría y la praxis, entre el pensamiento y el cuerpo, entre la razón y los afectos, entre el individuo y la comunidad. Es por eso que resulta fundamental comprender que las prácticas cognitivas implican, además de la producción de conocimientos, nuevas formas de convivencia, estilos vinculares y valores que son incompatibles con los escenarios mecánico-disciplinarios. El cambio educativo lejos de ser una cuestión técnico-pedagógica es fundamentalmente ético-política ya que se trata de cultivar nuevos modos de vivir y convivir que nos permitan disfrutar del aprendizaje y potenciarnos mutuamente. (Najmanovich, 2012:30).

La potenciación mutua se da a través de una relación entre iguales, no nos miramos con una lupa para distinguir defectos, deficiencias o carencias; nos relacionamos y; como se refiere desde el nombre del capítulo, nos encontramos con la finalidad de conformar uniones que como, dice Najmanovich (2012), éstas se funden desde la conciencia ético-política, que nos permitirá convivir. Un medio para la creación de redes sociales es la intervención socioeducativa, que puedo entender como un recurso que nos permite organizar el encuentro, a través de interacciones basadas en el desarrollo social y el enriquecimiento educativo; es decir, podemos reaprender

³ Nos-otros: construcción filosófica que considera reconocer la diversidad humana como el medio que construye a las sociedades, sin perder de vista la singularidad que cada sujeto tenemos, el nos-otros señala la identificación que de las personas a un grupo particular, no podemos ser uno sin estar entre los otros.

a mirarnos, comunicarnos, conformarnos como sujetos de derecho que dentro de un grupo (red social), atendemos nuestras necesidades y fortalecemos una mirada responsable para los otros, ellos que nos acompañan en el día a día; pero que solo son visibles para fragmentarlos en comparación siempre con lo estandarizado.

El término socioeducativo que se menciona a lo largo de este documento: “La relación como un acto de participación socioeducativa”, explica cómo a través de un proyecto de intervención, invita a la creación de redes de apoyo social conformadas por familias de personas con discapacidad, quienes en el ideal de la organización pueden ir creando espacios de intercambio que propicien mejoras en la atención, visibilización y conciencia ético-política. Al respecto, de las personas que conforman sus familias y que al recibir un diagnóstico médico, se les desalienta y se les visibiliza para ser sujetos de discriminación y segregación. Najmanovich (2012), lo explica de esta forma:

Es preciso visibilizar las redes existentes, y crear nuevas conexiones tanto dentro de la escuela como entre ésta y la comunidad más amplia. La clave para poder hacerlo es darnos cuenta que hoy, y siempre, solo es posible enseñar y aprender cuando se produce un encuentro. La escuela moderna no fue una excepción, pero fiel a su ética del control sólo fue capaz de promover un encuentro normalizado y estandarizado, basado en la disciplina homogeneizadora. Quienes no podían o no querían atenerse a las obligaciones impuestas quedaban desplazados, desvalorizados y en última instancia excluidos. (51).

Es a través del análisis social, político y educativo, que se explican las cuestiones de diferenciación hacia las personas con discapacidad, los rangos que se han establecido para la homogenización y control global, limitan la posibilidad de que cualquiera pueda ser sujeto de derecho. Cada uno de nosotros desde que se nos nombra y cuando ingresamos a los espacios educativos y de orden social, se nos asignan características que nos dan un valor frente al otro; J. Carbonell (2015) explica al respecto de las personas con discapacidad y los modelos de atención:

Con apoyos y refuerzos externos, sacándoles de la clase ordinaria o clasificándolos en grupos según el nivel educativo. Este modelo se fundamenta en la teoría del déficit individual: en las deficiencias de las personas y no en sus necesidades —que hay que tratar de compensar hasta donde sea posible para asimilarlo al modelo social dominante, para que lo conviertan en lo más «normal»—, dejando de lado el respeto a la propia singularidad y obviando el potencial educativo de las interacciones entre iguales y de la colectividad. (120).

Exponer este proyecto y dar cuenta de la necesidad de diversos grupos, me ha permitido identificar un ámbito de desarrollo social en función de la intervención socioeducativa. En particular las familias vistas como una colectividad, que acompaña a las personas con discapacidad y que resuelve día a día las dificultades que socialmente propiciamos para alejarnos del encuentro y construirnos desde la singularidad.

El grupo de apoyo social, me ha permitido entender que las transformaciones de las prácticas se dan desde los *pequeños gestos*, brindar apoyo y recibirlo cuando se está ante el desconocimiento de singularidades, puede ser la brecha de un camino que como dice Lévinas, desde Olivia Navarro (2007): “Ética de la alteridad”, ésta que nos invita a mirar el rostro; a no matar –anular-, ese otro que nos acompaña y disloca la idea de perfección, de inalterable, de el “todos iguales”, una ética para ser alterados en actos responsables del lenguaje y de tu mirada, su mirada; nuestras miradas. Es aquí donde se producen los bordes para el despliegue de la intervención; ésta que se da en los encuentros; no en las actividades delimitadas por una hoja de evaluación y pasos a seguir, ello es un proyecto que alimenta otras áreas de conocimiento, la intervención se da entre nos-otros.

Es importante delimitar el tipo de intervención educativa que se realizó y ésta ha sido por ciclos; el diagnóstico elaborado a partir del reconocimiento de la normatividad y prácticas de exclusión a las personas con discapacidad; así como el análisis de los términos discapacidad, atención, rehabilitación y clasificaciones que socialmente hemos construido, nos permite la elaboración de un diagnóstico; que del mismo

modo, va construyendo la parte de diseño del proyecto para la atención a las familias de alumnos con discapacidad en la comunidad de Acaxochitlán, perteneciente al servicio de Educación Especial del estado de Hidalgo.

En el Capítulo 2 se explica la situación de las familias de personas con discapacidad, a través del análisis teórico y conceptual respecto a un enfoque social y crítico de la discapacidad, y se abre una pauta para mirar la conformación de redes de apoyo social como un medio para lograr la movilización y visibilización de las familias de personas con discapacidad.

En el Capítulo 3 se plantea el diseño del proyecto de intervención socioeducativa y la sistematización de la información que ofreció el despliegue de la intervención. No existe una evaluación en términos de comprobar los logros de la intervención, pero si se hace uso de la narrativa para explicar la experiencia de la intervención.

La intervención educativa es un estar entre nos-otros desde mi individualidad me construyo entre los grupos; me alimento de los otros, dejamos de fracturarnos; de ser piezas para la asignación de nombres en el área médica: sanos o enfermos, en lo educativo, listo o lento, en lo social: productivo o vulnerable. Estas etiquetas nos alejan de la participación en colectivos, empezar por algo que tenemos en común puede ser el intersticio para construir comunidad.

CAPÍTULO 1. RECONOCEMOS EL CAMINO: CONSTRUYENDO EL DIAGNÓSTICO

En este capítulo se presenta parte del diagnóstico; realizado en principio con el análisis de documentos normativos y después el reconocimiento de las prácticas que instituciones públicas o privadas tienen ante la discapacidad y sus familias. El diagnóstico realizado no es tipo cuantitativo; es más bien un análisis de la realidad que enfrenta un grupo social de personas, explicada a partir de sus experiencias y contrastado con la teoría que ayudará a reconocer la intervención como un medio para transformar ámbitos sociales.

1.1 Atención a las personas con discapacidad: Documentos normativos.

Un comienzo en la construcción de un diagnóstico es el análisis de los aspectos normativos y jurídicos. En el ámbito de la intervención se hace uso de instrumentos de orden investigativo, que permiten indagar e identificar distintas vertientes que el “tema” a abordar ha marcado; es por ello que en este apartado se reconocerán cuáles han sido las premisas normativas que plantean un tipo de educación y atención de las personas con discapacidad. Me parece importante referir el ámbito de las políticas públicas, ya éste puede permitirnos comprender el quehacer sobre la discapacidad: “el pensamiento político es una forma de actividad política y que todas las formas de actividad política son importantes, por cuanto la acción está compuesta de intención, comunicación” (Barker, 2000, en Betancur, 2015:90).

Emitir intenciones, posturas, divergencias, esto en función de cimentar voz a quienes han luchado por la determinación social que adquirimos cuando somos sujetos de derecho; lo complicado de entender son las divergencias ante esta situación jurídica que no es igual para todos, ya que desde el pronunciamiento de “discapacidad”, se dice hay que darles voz a los otros. Es sabido, que existe una crisis respecto al reconocimiento de derecho de los grupos vulnerables que son invisibilizados y desde luego omitidos en las políticas del país.

México ha trabajado cuestiones de difusión y promoción de programas en “pro” de las personas con discapacidad; ello sigue provocando la segregación de estos colectivos, ante las mayorías.

La conformación de Redes de Apoyo Social de las familias de personas con discapacidad; pudiera desarrollar acciones que inviten a la relación y no a la atención rehabilitadora.

La discapacidad y las personas que son etiquetadas con esta palabra segregante, que sirve como instrumento para diseñar políticas y promover programas que no solo limitan la organización de grupos, ya que sugieren visibilizar al otro en función de sus faltantes. Con ello no trato de minimizar lo que organizaciones en el mundo han hecho para reconocer a las personas con discapacidad; y motivarnos a entender que vivimos en un espacio de diversidad; lo cual propicia que las personas segregadas por distintas condiciones puedan hacerse visibles a proceso socio-políticos.

Existe una crisis respecto a la atención de grupos vulnerables, en lo que respecta a las personas con discapacidad en el ámbito educativo, Carbonell (2015) refiere una diferenciación en la atención escolar y los procesos de integración e inclusión:

La integración en la escuela ordinaria es, con frecuencia, más física que real, las pedagogías de la inclusión y la cooperación, pues se ofrece un currículo diferenciado al alumnado con necesidades educativas, con apoyos y refuerzos externos, sacándoles de la clase ordinaria o clasificándolos en grupos según el nivel educativo...La fase de la inclusión escolar. Un estadio o proceso sin fin que parte de la convicción de que aprender juntos alumnos diferentes, en el marco de un sistema educativo unificado y no fragmentado, es la mejor forma de avanzar, al propio tiempo, hacia la diversidad y la equidad. (121)

Esta diferenciación elaborada desde distintas épocas y líneas de acción gubernamentales, que responden a la demanda de una población creciente; tanto la integración como la inclusión son un tipo de planteamientos para las personas con discapacidad, quienes solo han sido objeto de una atención rehabilitatoria, la cual, no ha solucionado ni desarrollado prácticas en la relación ética y responsable. Las

personas con discapacidad, ahora en población creciente de jóvenes y adultos; carecen de programas que les permitan vincularse al sistema estructural, social y político; y con ello, la discapacidad, desde su enunciación, los limita, los deja sin la posibilidad de desarrollarse.

Es importante explicar que con todos los avances que ha tenido el país en materia de ciencia y de investigación, se ha dejado de lado el trabajo hacia las personas con discapacidad en ámbitos educativos, sociales y familiares. Estas instituciones y algunas otras de carácter privado, son quienes desde cero han potenciado, trabajado y logrado algún tipo de atención, a través de trabajos colectivos y colaborativos; el tipo de atención que se da a las familias es más informativo que, en la construcción de un vínculo de participación corresponsable, tal y como lo refiere Eduardo Díaz Tenopala (2017), en su libro: *“Adolescencia y Sexualidad en las personas con Síndrome de Asperger”*. Ahí refiere una serie de necesidades que las familias deben cubrir al tener un integrante dentro del espectro autista, las cuales se pueden mencionar en: la familia como guía y que pone límites, estos no pueden invadir la personalidad del sujeto atendido y desde luego los valores a los que cada estructura familiar está supeditada tienen que ser resguardados aún con un integrante con discapacidad.

El Psicólogo Díaz (2017), explica que es imprescindible un programa que pueda ser llevado a cabo al interior de las prácticas familiares y que responda a una educación basada en la prevención del abuso y la mejora de las conductas adaptativas de las personas con autismo. Esto como un ejemplo de que cuando se menciona el ámbito familiar, no se mira como una institución movilizadora de transformaciones en la sociedad y, sobre todo, respecto a la condición de algunos de sus integrantes, sino se pone de manifiesto como un grupo viable de intervención dirigida por áreas específicas (psicología, educación, rehabilitación, medicina, etc.), para transformar la realidad solo de uno de sus integrantes, aquel que tiene discapacidad.

En nuestro país, la atención a personas con discapacidad los vulnerabiliza, más que colocarlos como sujetos de derecho: “la ocasión para formular políticas realmente

nuevas se presenta con creces cuando la política existente se derrumba, provocando un tipo de crisis” (May, 1993:236). Son suficientes los argumentos, para generar políticas públicas en atención a los grupos vulnerables; y aunque éstas existan, su aplicación es mínima y en ocasiones, muestra las dificultades de nuestra sociedad para comprender las singularidades en las que vivimos y ante las cuales tendríamos que responder más solidariamente.

Existen dos tipos de documentos que propician el reconocimiento del derecho y que se dice promueven la movilización de las personas eliminando las barreras sociales, educativas y de desarrollo integral que todo ciudadano puede tener. El marco jurídico refiere las leyes a nivel nacional; y el marco normativo aporta los programas o lineamientos locales o internacionales; que pueden seguirse o no para hacer visible a cualquier sujeto. Desde este sentido se revisó lo siguiente:

En la Ley General de la Educación del Diario Oficial de la Federación del año 2016, se refiere en su:

Artículo 41. La educación especial tiene como propósito identificar, prevenir y eliminar las barreras que limitan el aprendizaje y la participación plena y efectiva en la sociedad de las personas con discapacidad, con dificultades severas de aprendizaje, de conducta o de comunicación, así como de aquellas con aptitudes sobresalientes. Atenderá a los educandos de manera adecuada a sus propias condiciones, estilos y ritmos de aprendizaje, en un contexto educativo incluyente, que se debe basar en los principios de respeto, equidad, no discriminación, igualdad sustantiva y perspectiva de género.

Tratándose de personas con discapacidad, con dificultades severas de aprendizaje, de conducta o de comunicación, se favorecerá su atención en los planteles de educación básica, sin que esto cancele su posibilidad de acceder a las diversas modalidades de educación especial atendiendo a sus necesidades. Se realizarán ajustes razonables y se aplicarán métodos, técnicas, materiales específicos y las medidas de apoyo necesarias para garantizar la satisfacción de las necesidades básicas de aprendizaje de los alumnos y el máximo desarrollo de su potencial para la

autónoma integración a la vida social y productiva. Las instituciones educativas del Estado promoverán y facilitarán la continuidad de sus estudios en los niveles de educación media superior y superior.

Esta ley emitida para los grupos vulnerables y que son considerados como protagonistas de derechos, deja entrever que es necesaria la adaptación de muchos recursos organizacionales para el logro de su objetivo.

El artículo 41 que ha sido modificado incipientemente sexenio tras sexenio, me hace preguntarme: ¿Cuáles son las formas de participación de los actores sociales en la definición de la política educativa: apoyar, retrasar, dificultar o modificar? Considero que se han tomado en cuenta para este tipo de leyes solo los intereses políticos, económicos, organizacionales, sociales y estructurales; dejando fuera en la construcción de políticas públicas a los padres de familia, alumnos, docentes, directivos, etc. desde la lógica de la educación inclusiva que propone hacer partícipe a todos y cada uno de los que conforman comunidad en los distintos ámbitos escolares.

El ámbito de lo educativo es multidimensional, tiene distintos actores, diferentes funciones, y diversidad de pensamiento y de prácticas educativas; en el ámbito de lo político se le reduce a lo que las autoridades educativas emiten, pero podría pensarse que eso no es cierto, que hay organizaciones sociales, de familias, comunitarias, etc., que se vinculan a los procesos educativos. Esto desde la teoría como lo refiere Benito Nacif, (2010), “el presidente aún retiene una influencia importante en la confección de las políticas públicas, ya que puede presentar iniciativas e influir en el contenido de las leyes al apelar directamente a la opinión pública y ejercer el poder de veto presidencial” (47). Yo creo, que las políticas públicas en educación están modificadas, no en función de los sujetos, sino de intereses privados e institucionales; en ocasiones, para entorpecer, limitar, deteriorar o invisibilizar las condiciones a las que se enfrentan los sujetos con discapacidad.

Las políticas educativas; en cada época, con cada gobierno han propiciado movimientos educativos y con ellos crisis y desde luego incomprensión de las nuevas metas a seguir, se ha entendido que una política educativa tiene que estar fundada en la práctica, en el hacer; y con ello se ha debilitado la posibilidad de entender también a la política educativa con el papel de pensar, de analizar y de comprender que el desarrollo del ámbito social estará siempre ligado al desarrollo de lo político y lo educativo. La Convención sobre los derechos de las personas con Discapacidad⁴; en su artículo 1º dice:

El propósito de la presente Convención es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente. 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.

En el artículo 28, inciso c, de la misma Convención, en su apartado sobre nivel de vida adecuado y protección social, menciona:

Asegurar el acceso de las personas con discapacidad y de sus familias que vivan en situaciones de pobreza a asistencia del Estado para sufragar gastos relacionados con su discapacidad, incluidas capacitaciones, asesoramiento, asistencia financiera y servicios de cuidados temporales adecuados.

⁴ La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y su Protocolo Facultativo fueron aprobados el 13 de diciembre de 2006 en la Sede de las Naciones Unidas en Nueva York, y quedaron abiertos a la firma el 30 de marzo de 2007. Se obtuvieron 82 firmas de la Convención y 44 del Protocolo Facultativo, así como una ratificación de la Convención. Nunca una convención de las Naciones Unidas había reunido un número tan elevado de signatarios en el día de su apertura a la firma. Se trata del primer instrumento amplio de derechos humanos del siglo XXI y la primera convención de derechos humanos que se abre a la firma de las organizaciones regionales de integración. Señala un “cambio paradigmático” de las actitudes y enfoques respecto de las personas con discapacidad. La Convención se concibió como un instrumento de derechos humanos con una dimensión explícita de desarrollo social.

Para comprender las condiciones a las que se enfrentan las personas con discapacidad y sus familias, en los apartados de la Convención emitida por la Organización de las Naciones Unidas (ONU), se nos explica cómo existen postulados que se supone tienen que llevarse a cabo en el ámbito social, escolar y político para las personas que sufren alguna discapacidad y que eso no se da; debido al desconocimiento que se tiene de los derechos que protegen la integridad de su condición y el acompañamiento de las familias.

El artículo 28, explicita la necesidad de asesorar, capacitar y vincular a las familias en procesos de desarrollo social de las personas con discapacidad, es importante señalar que es de los pocos marcos normativos que ofrece un tipo de orientación en función de la atención a las familias; ya que como se ha mencionado son un núcleo invisibilizado al igual que los procesos de desarrollo de quien vive con el estigma de la discapacidad; el espacio escolar puede ser un ámbito de vinculación de los intereses:

Que por medio de la educación pueden fomentarse actitudes favorables al desarrollo, por ejemplo puede acrecentarse el diálogo social, promoviéndose la estabilidad y la paz dentro de la comunidad, las cuales son deseables por sí mismas, pero además crean un clima favorable para el desarrollo. Y además destaca que la escuela puede influenciar la identidad de la persona, la forma en que la persona se observa a sí misma y a los otros. La naturaleza de la educación es parte de la paz en el mundo (London y Formichella, 2006:24).

Estas aseveraciones, pudieran ser consideradas como ideales de organización social, también son fundamento del desarrollo humano; “el desarrollo no es un proceso espontáneo sino una construcción colectiva, lo que implica la concepción, el diseño y la implementación de acciones para alcanzar un objetivo deseable por una comunidad, ya sea a nivel local, regional o nacional” (Reto, 2011:81); El desarrollo propicia la integración colaborativa, el camino arado por diferentes disciplinas, intereses, objetivos; no es solo el maestro a quien debe de importarle el aprendizaje del alumno, no son los padres solamente quienes deberían estar interesados en el

enriquecimiento de los procesos de su hijo, no es solo quien vive con el discapacidad el más indicado, el más interesado y posibilitado para propiciar mejoras. La posibilidad del sujeto, de aprender, de ser consciente de todos sus procesos y de vincularse con y en los otros, puede diversificar las características de desarrollo, así como enriquecer las sociedades, no desde el discurso de: “educación para todos”, sino desde la práctica, las relaciones y potenciar la comprensión de sociedades diversas en lenguaje, en interacción, en aprendizajes.

El Plan Nacional de Desarrollo 2013-2018⁵, dentro de sus 5 metas, en la número 2 refiere lo siguiente:

Un México Incluyente para garantizar el ejercicio efectivo de los derechos sociales de todos los mexicanos, que vaya más allá del asistencialismo y que conecte el capital humano con las oportunidades que genera la economía en el marco de una nueva productividad social que disminuya las brechas de desigualdad y que promueva la más amplia participación social de las políticas públicas como factor de cohesión ciudadana.

Estos documentos representan legalidad en un ámbito jurídico; y en ellos también, existen sanciones ante su incumplimiento. Tendrían que ser revisados y llevados a su acatamiento, ya que está regulado por instituciones gubernamentales. Es importante señalar que carece de sentido en los ámbitos para la atención a las personas con discapacidad y sus familias; la caducidad son 6 años no existe continuidad, lo cual hace inestable su permanencia y no hay sostenibilidad política en el tiempo. En nuestro país las políticas que se han generado para la llamada población en vulnerabilidad, no surgen desde la misma población; sino desde una lógica de democracia impuesta y desarrollada para acallar conciencias y dar paliativos de mejoras; que solo son adecuadas durante periodos cortos y que no

⁵ *Plan Nacional de Desarrollo* se emite en el sexenio del Presidente de la República, Lic. Enrique Peña Nieto, observando en todo momento el cumplimiento del marco legal. La Constitución así como la Ley de Planeación establecen que le corresponde al Estado la rectoría del desarrollo nacional, para garantizar que éste sea integral y sustentable, para fortalecer la soberanía de la nación y su régimen democrático, y para que mediante el fomento del crecimiento económico y el empleo, mejore la equidad social y el bienestar de las familias mexicanas. Específicamente, el artículo 26 de la Constitución establece que habrá un *Plan Nacional de Desarrollo* al que se sujetarán, obligatoriamente, los programas de la Administración Pública Federal.

cambian lo que somos como sociedad; no promueven centrarnos en la atención de las personas con discapacidad y sus familias.

Considero que la atención a las personas con discapacidad, no debería ser un tema que se aborde cada año con el fin de demostrar ante los reflectores que existe la implementación en Hospitales, Centros Terapéuticos (TELETÓN), escuelas, asociaciones, etc. La participación de las personas con discapacidad y sus familias se aborda desde las políticas del Estado como un tema y no como una realidad, que siendo transformada puede incidir en la conformación de sociedades, justas y democráticas: “de modo análogo, la existencia de bolsas de extrema pobreza y la exclusión que ello provoca en los países industrializados perturba el ejercicio de los derechos democráticos, al reducir, o a veces impedir, la participación de los sectores más pobres de la sociedad en la vida política, social y cultura” (Butros, 2003:25).

Es aquí donde se plantea cómo el posicionamiento social de cada cual determina la participación en los contextos; estos documentos describen las condiciones de derecho al respecto de solo disminuir y no eliminar las brechas de desigualdad, ello no ofrece la información pertinente; del mismo modo que mantiene las limitaciones respecto de las personas con discapacidad, sus singularidades y la posibilidad de la movilidad social.

Un documento de tipo normativo que es necesario considerar y que fue emitido por la Secretaría de Educación Pública, es: *“Orientaciones generales para el funcionamiento de los servicios de Educación Especial”*⁶, publicado en 2006, refiere la atención especial como un medio para la transformación de la educación para personas con singularidades de desarrollo: “es conveniente entender la diversidad

⁶ Las Orientaciones generales para el funcionamiento de los servicios de educación especial son producto del trabajo desarrollado durante las reuniones regionales y nacionales organizadas por el Programa Nacional de Fortalecimiento de la Educación Especial y de la Integración Educativa, con la participación de responsables, asesores técnicos y personal de educación especial; directores de escuelas Normales que imparten la Licenciatura en Educación Especial, personal de educación básica de todo el país y de organizaciones de la sociedad civil.

como un elemento enriquecedor en los salones de clase, en las familias y en la comunidad, y no como una barrera que limita el aprendizaje de los alumnos” (p.16).

Pero, si bien, esto está estipulado, en la realidad de las aulas no ocurre; ya que la pertinencia de las prácticas ante la población con discapacidad, se observa más en la apertura de los espacios y la atención especializada solo para el alumno, en donde sus avances están acotados por la discapacidad y no por las posibilidades de desarrollo que cada persona acompañado de sus familias tiene; mas allá o solamente observando sus déficits como único medio de intervención.

Reconocer las voces de las personas entre sus intersubjetividades, permite identificar procesos de exclusión debido a que hemos aprendido a colonizar, imponer e irrumpir al otro, determinar su condición a partir de una etiqueta, lo cual en lugar de promover mejoras, limita y evidencia la distancia entre la normalidad y anormalidad, discapacidad y capacidad; como si el cometido de lo humano fuera categorizar uno a uno las características del sujeto. El reconocimiento de las debilidades en los documentos de tipo normativo, permite mirar que las condiciones de los programas sexenales solo mantienen políticas de tipo funcionalistas que responden a intereses de Estado, pero no logran abarcar fundamentalmente una población llena de matices respecto al diagnóstico, la intervención y los procesos socio-educativos de los cuales deben ser sujetos de derecho, no solo por enfrentar una condición de discapacidad.

La vulnerabilidad aunada a una condición de las llamadas discapacidades puede alejar en mucho a los sujetos a la práctica de la democracia y de un conocimiento de la ética, es fundamental comprender que la ética es una práctica: un quehacer. El poder desde la individualidad puede transformar espacios colectivos y mejorar lo que somos como sociedad. La concepción de los derechos humanos y la ética es una tarea en contra de las estructuras hegemónicas y alienantes; la ética permite emanciparnos de las prácticas que debilitan las redes humanas, es por ello que importa mirar más allá de las aulas y procesos de adquisición de saberes.

Es necesario también; mirar la organización social, como la posibilidad de encuentros éticos, responsables y alejados de la minimización del sujeto con discapacidad. Emmanuel Lévinas (1997), refiere que: “lo esencial de la ética está en su intención trascendente” (55); es decir, se pasa a un nivel más humano cuando construyéndonos en el otro avanzamos como sociedad, no en ese discurso político de ser más o mejorar en la supuesta “calidad de vida”, sino reconocerte como sujeto en construcción, en donde tus iguales te permiten acceder a un nivel de conciencia colectiva, de cuidado y de responsabilizarse por el otro.

Esta mención agotadora de las etiquetas sobre la condición, o las estandarizadas limitaciones de la discapacidad, nos alejan de los actos responsables y éticos del encuentro, se sigue mirando el faltante como la posibilidad de encontrarnos, y se deja de lado al sujeto sin categorías, una excesiva mirada hacia lo que no se encuentra en el otro y que lo marca la norma, nos des-educan de la ética de la fraternidad.

En algún momento, se pensó; que lo correcto era asignar un nombre a aquello que no era “normal, regular, conocido”; de hecho se ha pensado y actuado desde esa consideración del diferencialismo, que como recurso segrega y nos aleja de la posibilidad de actos vinculantes. Ser ético desde la mirada participativa de todos sin los preceptos de juicio, plantear la ética de lo singular como una posible mirada y reconocimiento de las personas y no de la discapacidad.

Explicando lo que para mí es un documento normativo y que su análisis permite reconocer las debilidades del mismo; y en algunos casos las peculiaridades que sostienen o no la atención a determinados grupos dentro de la sociedad. Se ha reconocido que la atención a las personas con discapacidad está en función de emitir documentos que normen las relaciones, y que si bien se refiere el acto ético, pro social y de inclusión en el discurso político esto no se lleva a la práctica y lo que ha instaurado es una mirada focalizada para segregar a grupos que no son, según las

leyes “normales”; que tienen una clara diferenciación respecto a las mayorías y que su atención será en muchos casos específica para normalizarlos.

En un país donde se mantiene la política sustentada en la atención al desfavorecido, es importante identificar desde la normatividad, qué y cómo se nos regula en sociedad, así como los parámetros que existen para poner sanciones ante el incumplimiento de dichas obligaciones. El Estado ha regulado prácticas de segregación, las cuales se mantienen como un recurso de integración a los grupos vulnerables, las personas con discapacidad son atendidas tanto en los ámbitos públicos y privados, para el cumplimiento de la Ley; lo que no se lleva a cabo es esa atención basada en el resguardo de los derechos humanos.

Considero que un medio para reconocer nuestra realidad es la revisión de las normas que nos conforman como un Estado-Nación, punto de partida para propiciar cambios; tal vez primero sea desde la organización de los grupos, para después incidir en la regulación de las leyes de las cuales somos objeto-sujetos y no constructores, desfavoreciendo nuestra posición al respecto del derecho humano.

1.2 Situación de la atención pública y privada para personas con discapacidad y sus familias.

Cuando se menciona una necesidad educativa especial, procesos de inclusión, familias diferentes, no se hace referencia a una minoría; sino a un grupo que requiere ser visibilizado, no en función del número de personas que se conforman para ser atendidos, sino las personas -cualquiera que sea el número de integrantes- que necesitan de una atención oportuna y adecuada a sus demandas. Cada familia tiene características singulares que las elaboran los integrantes que la conforman, somos sujetos en construcción con divergencias de conocimientos y es por ello que hay una singularidad que nos determina, tal como lo sugiere Minuchin al respecto de lo que es la familia:

Familia como un sistema abierto y diverso que opera a través de pautas que rigen y determinan el estilo de las relaciones entre sus integrantes. Un sistema que se diferencia y desempeña sus funciones a través de sus subsistemas de relaciones, de tal forma que las denominadas díadas, como la de marido-mujer, madre-hijo, padre-hijo y hermano-hermano, constituyen los subsistemas familiares conyugal, parental y fraterno, concebido este último, desde las llamadas relaciones horizontales, de paridad, por contraposición con las verticales o jerárquicas características del subsistema parental entre padres e hijos (Minuchin, 1986 en: Sánchez, 2013:22).

El concepto de familia, permite aseverar o negar el grupo y las características de este con el cual se trabaja y se conforman filiaciones. Cuando se hace una revisión de la conceptualización de familia, es necesario reconocer que es un sistema estructurado, con ramificaciones y que se transforma de acuerdo a los distintos contextos de desarrollo; las ramificaciones son entendidas como esas diferencias que cada integrante tiene y que lo construyen como un sujeto individual, pero que no puede separarse del todo de una estructura, de un origen, de una raíz.

Ello implica también la transformación de cada integrante de acuerdo a su rol, su estatus, función, desarrollo al interior de ese grupo ordenado y con una singular organización de acuerdo con quienes lo conforman. El trabajo con familias desde las instituciones, está acotado a la necesidad de educar a los padres en la discapacidad y no en el respeto a la diversidad, los padres son los instrumentos para acceder a información de los sujetos atendidos, llamados pacientes, y también son instrumentistas de las acciones que los especialistas proponen.

Considero que sería necesario repensar la posibilidad de la intervención y la atención desde la idea de una educación basada en la *relación* a partir de las personas y no de la categorización de las mismas:

...es preciso reivindicar el papel que han desempeñado en todas las épocas y también en la actualidad, una enorme cantidad de educadores anónimos que se responsabilizan del desarrollo completo de sus alumnos en los planos personal y

social, más allá de los aprendizajes puramente académicos correspondientes a su asignatura o área docente. (Rosales, 2015:145).

Deberían las instituciones ser responsables de la atención integral, buscando mejorar las condiciones de vida de las personas con discapacidad y no solo responder a un sentido de rehabilitación alejado de que la idea de la relación y el establecimiento de encuentros con la diversidad, estamos solo apegados a un tipo de educación especializada del interventor: ser responsables del desarrollo integral y no solo de áreas específicas, reivindicarnos como sociedad, profesionales, estudiantes; buscar el alimento para todas nuestras áreas potenciables de desarrollo y no solo las que demanda este mundo globalizado y asfixiante.

Para el análisis de la información es necesario reconocer el concepto de familia desde la vertiente social, así como el de institución, ésta entendida por H. Foladori como:

La institución se conforma cuando se comienzan a normar los lugares, los espacios, los procedimientos, los tiempos, etc. Se habla así de una carta fundacional y de reglamentaciones variadas; el cúmulo de elementos que conforman una institución puede ser analizado en aras de generar transformaciones donde algunos problemas que acontecen en su seno pueden ser evitados, generando un espacio dinámico que tienda a promover la salud, en lugar de funcionar como un medio enfermante de los individuos (Foladori, 2008:216).

Cuando se busca entender lo que es la institución nos tenemos que remitir a diversas líneas de comprensión; y señalar que la que tiene peso para este documento es la que estudia los grupos y sus características, la que señala a la institución como el espacio físico, organizacional y práctico que comprende los deseos de quienes las integran así como una función o propósito que los mantiene unidos. Las instituciones son los espacios en donde caben las prácticas alienantes y que forzan a los sujetos a ser parte de lo mismo; sin ni siquiera verificar las singularidades de quienes están dentro, las instituciones están dañadas debido a la construcción que se ha hecho de

la sociedad a partir de los tipos de influencia que hemos tenido: iglesia, sociedad, instrucción educativa y organizacional.

En las instituciones públicas o privadas la realidad no es estática, se transforma, nos conmueve; y por ello son muchos los paradigmas que hay que analizar y deconstruir.

Si bien, como lo revisamos, existen problemas que no ameritan transformaciones o no son viables de intervención, la descripción de un problema en un determinado campo de estudio, da cuenta de la viabilidad y pertinencia de ese objeto de estudio; esta actividad permite que en lo escrito se reconozcan condiciones para intervenir, desde luego primero investigar ya que este proceso se construye no se da de la nada o por casualidad.

La familia y la escuela como instituciones tienen un impacto determinante en el desarrollo de sociedades igualitarias:

El papel de la educación, como componente importante en dicho proceso, ha sido objeto de análisis y revisión. A ella se le ha encomendado la función de formar el ciudadano “necesario”. Ha sido el lugar donde se plasman los ideales de la sociedad, sus expectativas y su visión de mundo. Desde esta perspectiva, la educación ha sido la encargada de formar a los individuos bajo ciertos paradigmas que ayuden al logro de la -sociedad pensada. (Castillo, 2012:57);

Esta sociedad hambrienta de lograr sujetos alienados que con su preparación estén limitados para pensar y no para producir, que tomen conciencia de su relación con el mundo y los distintos seres que en él están; así lo comprende Adriana Puiggrós:

Sostener el espacio público educativo es indispensable, como lugar en el cual deben crecer nuevos sujetos pedagógicos y alternativas democráticas a la educación tradicional. Sin duda es necesario transformar profundamente el sistema escolar, pero ese cambio no puede realizarse sobre sus cenizas. Es con el material de la educación masiva, pública, democrática, que se pueden construir nuevas opciones sistemáticas progresistas. (Puiggrós, s/f: 18).

En el análisis educativo y de intervención está el discurso sobre la transformación de las prácticas, los modelos, los procesos. El término de educación en crisis no corresponde solo a un discurso alarmante, es necesaria la transformación de la educación porque de ello dependerá una sociedad que dé índices de progreso, y no de marginación, segregación y disimilitud en la posibilidad de oportunidades. La familia, esa institución transformadora y con un alto nivel de intervención en las prácticas sociales, nos ofrece posibilidades de mejoras al vincularse con procesos educativos.

Cuando me refiero a mejoras sobre la familia y su constitución; vislumbro la posibilidad de un tipo de intervención que se genere a partir de la investigación; o incluso del cuestionamiento, de la reflexión, de la duda; desde una mirada de diagnóstico que surge de la realidad, de un interés, un objeto al cual someter a juicio, someter a un lenguaje, a una crítica: solo así se reconocen realidades, se codifican objetivos se interseccionan oposiciones. La observación, en función de mirar la realidad: con la óptica del investigador, invita al alejamiento del prejuicio, ofrece la posibilidad de que el investigador e incluso del sujeto que pregunta y cuestiona, pueda construir un tipo de intervención cercana y coherente con las condiciones de esa realidad; que si se es crítico: observamos cuan nos confronta y nos exige una transformación. La intervención, no como la etapa final del cambio de una dimensión, sino un medio para mejorar en ámbitos socioeducativos.

Cuando se desea reconocer una parte microscópica de la realidad, se hace uso de instrumentos y medios como el diálogo, la observación con los otros y desde los otros; en la investigación hay caminos a explorar de corte objetivo y subjetivo, que en ocasiones contraponen la autenticidad de los datos y deterioran las aproximaciones científicas que se tienen al respecto; el texto de la legitimación de los conceptos puede ayudarnos a entender como un investigador y mediador utiliza las herramientas necesarias de carácter fundamentalmente cualitativo como son: la observación, entrevistas, conversaciones, revisión de documentos, análisis de la institución, etc., para focalizar un objeto de estudio que permitirá su comprensión y

transformar concepciones en un primer momento, para después construir conocimiento diagnóstico; repito no ese que es absoluto sino uno que dé pie a construir múltiples caminos para seguir enriqueciendo la investigación y que nos permite, en lo particular, transformar las concepciones que se tienen respecto de la discapacidad, la rehabilitación, la atención y se desmitifique a las llamadas limitaciones de desarrollo y las carencias del otro:

El diagnóstico de la realidad es una fase de gran importancia para la elaboración de proyectos. Permite ubicar los principales problemas, desentramar sus causas de fondo y ofrece vías de acción para irlos resolviendo. El objetivo del diagnóstico es el conocimiento de la realidad (Pérez: 1993:41).

La conformación del dato, en este tema sobre las instituciones, refiere un tipo de diagnóstico interpretativo, de posicionamiento personal, de relación con los otros, creo que desde aquí pudiera darse un tipo de transformación enfática que promueva un cambio al respecto de la mirada que tenemos en función de las diferencias; para mí es de suma importancia reconocer los significados de las personas al respecto de las condiciones de discapacidad y cuáles son las motivaciones que nos llevan a alejarnos de esta población, a segregarlos por cuestiones de tipo diferencial, que va creando divisiones entre las personas. No solo se hace una segregación en función de la condición, sino se discrimina a los sujetos y a sus familias, minimizando sus capacidades y como ocurre en cualquier condición “especial”, exacerbando sus debilidades; es por ello que el diagnóstico, considero, tiene que estar en función de la realidad, de las prácticas sociales, de la relación uno a uno y con la comunidad, creando así atisbos que pudieran dar cuenta de una problemática viable de intervención.

Existen situaciones de las cuales nos mantenemos apartados, nos parecen ajenas; o pensamos que no existen, hasta que estas nos confrontan. Esto me ocurrió a mí frente a una situación que entendí mucho tiempo después; qué era una discapacidad; enunciada por la sociedad y un tipo de condición que afecta la

estructura de esta familia que acompaña a la persona etiquetada socialmente con discapacidad.

Recuerdo entrar a un consultorio en donde había muchos títulos enmarcados y sobresalía uno de la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM), de la especialidad en Paidopsiquiatría. El doctor, durante 40 minutos, observó a mi hijo Oscar, el niño, no hizo más que jugar todo el tiempo con una ficha que estaba en el suelo y emitir sonidos, nunca palabras. El doctor lo observó sin decir nada, sin interactuar con el niño y en los cinco minutos, restantes dijo: “El niño presenta déficit de atención con hiperactividad y autismo severo, no hablará nunca, no mostrará emociones y dependerá toda la vida de usted; le recomiendo no tenga más hijos porque será un niño de custodia”.

Después de salir del consultorio sin saber qué preguntar, a dónde ir, cómo explicar eso que escuché se quedó en mi cabeza la palabra “autismo”, nunca la había escuchado, no sabía qué significaba, y no entendía cómo viendo a mi hijo tan sano, fuera de que no hablará y no jugará con nosotros, iba a ser una persona que necesitaría cuidados siempre, el miedo al salir de ese consultorio fue la única emoción que me ha acompañado desde entonces, miedo de no saber, miedo de no poder preguntar, de poder hacer, miedo a no tener las herramientas para que Oscar pueda quitarse las etiquetas, miedo de promover prácticas que lo alejen de una esencia que tiene y que el autismo puede ser una característica que lo acompañe, pero que no lo determine.

Los años han pasado y recorrer de la mano de ese niño, que es mi hijo; con médicos, terapeutas, psicólogos, y muchos especialistas; me llevó al encuentro de los padres y maestros que no sabían qué hacer, qué decir, cómo apoyar a una persona que no hablaba, que no se dejaba tocar, parecía que no estaba presente pero que su conformación física no mostraba diferencias al respecto de niños de su misma edad.

El autismo me encontró a mi llena de dudas, de inconformidades y desde luego de una profunda falta de aceptación, muchas de las cosas que se viven se comparten

con otros padres. Esta condición que se define ahora como un trastorno del desarrollo es lo que me confronta y me ha llevado al camino de la indagación, del reconocimiento de la diferencia, de la normalidad, de la regularidad de las personas y los parámetros que impone la sociedad; y que no son llenados por los sujetos que tienen Autismo.

Ante esta condición, los padres y maestros sufren por no saber qué hacer, sus dudas versan en: ¿Qué se hace para acercarse?, ¿puede aprender como los demás?, ¿es agresivo?, ¿por qué emite sonidos raros?, ¿qué tipo de cosas hay que enseñarle?, ¿lo que tiene es una discapacidad intelectual?, ¿qué hago cuando no me mira y no me hace caso?, ¿cómo hago que trabaje en equipo?, ¿no necesita medicamentos para estarse quieto?, ¿no sería mejor que lo llevara a una escuela especial?

Como se observa esta situación que vincula a una persona con la etiqueta de discapacidad, el acercamiento, se cree, tiene que ser desde una voz de los especialistas, un diagnóstico y sugerencias que nos lleven a la posibilidad del saber hacer, dejando de lado la relación y enfocándonos en hechos prácticos.

Esto que explico, pudiera referenciar un tipo de problemática enmarcada en las dificultades que tenemos para mirar y relacionarnos con el otro, ante esto se presentan muchas situaciones de segregación, maltrato, imposición de estándares y otras cuestiones que hacen que la condición sea un problema y no una posibilidad de educarnos desde nuestras diferencias.

Mucho de lo que yo he elegido en el ámbito de lo profesional, se debe al desconocimiento que tengo y que muchas personas llamadas profesionales también lo tienen, cuando yo empecé a aprender respecto al autismo y sus generalidades hace más de 10 años, se conocía poco. De hecho los diagnósticos eran catastróficos, se hablaba de sujetos custodiados a lo largo de su vida, de sujetos sin el logro de aprendizajes, porque muchos carecen de lenguaje oral, se hablaba de personas medicadas para al menos poder “mantenerlos quietos” o discursos

totalizadores como lo dijo el médico que diagnosticó a Oscar: “no hablará nunca, no mostrará emociones”.

Es recurrente hablar de la discapacidad y no de la persona, de lo que dicen los médicos y no de lo que necesitan las personas, de lo que hacen los maestros y no de cómo logran las familias diversificar sus procesos ante la discapacidad de alguno de sus integrantes.

Al describir, las acciones que se toman en torno a las familias, es importante reconocer que éstas; tiene procesos metodológicos y conceptuales: “cuando hablamos de factores, nos referimos a información sobre el ambiente y la exposición de las personas a determinadas circunstancias negativas que pueden ocasionar un problema o necesidad, o que pueden contribuir a agravar la situación” (Aguilar-Ander-Egg, 2009:52); existen diferenciaciones de factores, pero estos determinan la implicación de los actores, la separación de una necesidad ante un problema y las características que pueden tener los actores ante las diversas circunstancias de la institución.

De manera particular, interesa descubrir y evidenciar los factores que favorecen procesos de desviación, marginación e institucionalización. Los factores condicionantes son los que "moldean" o "matizan" esa situación. Se trata de hechos, acontecimientos, situaciones o procesos que pueden tener influencia en la evolución del problema pero que no necesariamente siempre ejercen dicha influencia ni la ejercen de la misma manera. Son los factores que pueden ayudar o dificultar la solución del problema (Aguilar-Ander-Egg, 2009:54).

La temática que quise abordar desde el inicio de este posgrado eran los espacios de atención a las personas con discapacidad, primordialmente el Trastorno del Espectro Autista (TEA⁷); en el estado de Hidalgo, la atención para esta condición es en instituciones de corte civil una de ellas es: Asociación TEA⁸, ubicada en la ciudad de Pachuca, en el Estado de Hidalgo. En este primer espacio mi entrada fue a partir de hacer uso de la observación que al igual que las entrevistas se encuentran en mi diario del interventor; documento que me ha permitido identificar condiciones de diagnóstico que presento a lo largo de este documento por ejemplo:

La llegada a la institución fue en función de solicitar un espacio para realizar una investigación respecto a las familias que viven con una persona dentro del espectro autista y que conforman la comunidad de Asociación TEA.

El director de esta institución es un psicólogo, tío de un niño con Síndrome de Asperger y razón por la cual se constituyó la asociación que ahora preside, se mostró atento y dispuesto a contribuir a este proceso de indagación.

Nuestra conversación fue en la parte inferior del edificio que ocupan. Es un lugar pequeño tiene 3 aulas y una cocina que permiten dividir a los asistentes por necesidad y área de trabajo, es decir por la mañana está el director de la asociación con personal que atiende la llamada “escuelita”, es un centro de atención escolarizado en donde se realizan actividades de tipo educativo más que terapéutico, son tres las maestras que están a cargo de niños de entre 5 y 14 años; y donde las tareas asignadas van en función de la necesidad de autonomía, aprendizaje, habilidades adaptativas y desarrollo social; el horario es de 10 de la mañana a 2 de la tarde. En esta jornada es cuando yo he estado presente en diversas actividades que

⁷ El autismo es un espectro amplio y variado como los tonos del color azul y tan complejo como un rompecabezas; emblemas de esta condición. Para Rubilar Estrella en su libro: *¿Autismo? Una guía sencilla para entender a tu hijo*, explica que el autismo es diferente en todos los niños; algunos presentarán más estereotipias que otros como balancearse, mover las manos de forma particular, aletear, girar, etc. Pero las características generalizadas son: dificultad del contacto visual, problemas en la conducta y problemas de sociabilización. Las características del autismo no son notorias, sino van apareciendo en el niño a partir de los 9 o 12 meses cuando se da un proceso de lenguaje y sociabilización. (2015:47-48)

⁸ Los datos de la institución que fue el primer lugar para el reconocimiento de una problemática se omiten con fines de confidencialidad, es por ello que la nombramos Asociación TEA.

se ofrecen ahí, he visto como las responsables de los procesos antes mencionados atienden y utilizan diversos materiales en general visuales para desarrollar habilidades motrices y de autocuidado en los niños que asisten. (Observación 1: 1062016, Asociación TEA).

La conformación de espacios privados en la atención a personas con discapacidad, se da muchas veces en la relación directa que tienen los fundadores o directivos con hijos, sobrinos, hermanos, que enfrentan una condición distinta a la de las mayorías y que es catalogada como incapacitante. Creí que el director de la Asociación de autismo al tener un sobrino con esa condición, podría comprender la necesidad de conformar grupos o apoyos que permitieran a las familias alejarse de la mancha social impuesta por los prejuicios sobre las capacidades de las personas con un diagnóstico de discapacidad.

En este primer momento de diagnóstico, pensé que la apertura para identificar diversas situaciones que pudieran ser viables de intervención, estaba a disposición de mi trabajo de investigación, pero en las subsecuentes observaciones fue dándose una relación de limitación tanto para el dato empírico como para el reconocimiento de la condición del TEA a través del lente de su institución:

Al llegar a la institución, el psicólogo que es el director, estaba en terapia y me solicitó que esperara por unas horas a que concluyera su trabajo, me sugirió que en su *tablet* revisara la organización que en ocasiones pasadas no había encontrado en las páginas que me sugirió para reconocer la organización de la institución. Lo que encontré en su archivo fue lo siguiente:

Flores (director), Soto (coordinadora del grupo psicopedagógico), Torres (coordinador de terapias), me encontraba revisando este tipo organigrama en su *tablet* cuando bajó la coordinadora y me dijo que iba a ocupar la *tablet* para una sesión, que en un momento bajaba el psicólogo, pasaron veinte minutos y enseguida bajó el director, como me había comentado la coordinadora, y comenzó a decirme que era mejor que

él estuviera para explicarme, le sugerí que podría regresar en otro momento para que no desatendiera su terapia y me dijo que ya había solucionado eso.

Después de su explicación, me comentó que las áreas en las que se divide la institución están en función de los proyectos que atienden, que por ejemplo el área de Soto trabajan los bloques de lenguaje y aplican soluciones cortas en contraste con el origen de la condición; es decir, la atención es personalizada no por el espectro del autismo sino por los objetivos de atención que requiere cada niño. Por otra parte el área de terapias que solo atiende en las tardes y que coordina Torres, él maneja una metodología por objetivos, da soluciones a corto plazo, pero en esta área en particular el trabajo de mayor impacto lo hacen los padres o lo tienen que resolver los padres debido a que los pacientes van solo 50 minutos, una o dos veces por semanas, y lo que trabajan ahí para que se obtenga un resultado adecuado, es necesario reforzarlo en casa de dos a tres veces al día, sino los objetivos no se logran. (Observación 4: 29062016, Asociación TEA).

Desde las limitadas posibilidades de un trabajo de observación, para reconocer pautas de intervención, se refleja la necesidad de las instituciones de hacer partícipes a las familias del avance o retroceso de la población que atienden con discapacidad, en estos momentos en que se me explicaba la necesidad de participación de los padres para dar continuidad a las indicaciones terapéuticas, se vislumbraba una posible línea de acción en la intervención educativa, solo que sería necesario poder entrar más allá de lo permitido por el director del lugar.

A lo largo de estas visitas, me fue quedando claro que yo no era, ni sería partícipe de la organización; observé las resistencias de esta asociación, que protegía, en todo momento que no saliera información de ese lugar. Solo se logró un tipo de observación investigativa como lo sugiere Taylor y Bogdan (1987): “La entrada en el campo: los observadores participantes entran en el campo con la esperanza de establecer relaciones abiertas con los informantes. Se comportan de un modo tal que llegan a ser una parte no intrusiva de la escena” (48). En la Asociación TEA los

primeros encuentros se dieron de forma muy concreta, austera y en donde no había la posibilidad de cruzar las líneas respecto a que yo era una intrusa y el director determinaba hasta dónde me permitía en tiempo y espacio observar; realmente él estuvo delimitando cuánto se podía saber o no, de las prácticas de la institución y de los actores que en ella colaboran.

Fue hasta que realicé entrevistas a profundidad que el director comenzó a abrirse en los espacios y en la relación con su personal; me permitió estar más tiempo en la institución y encontrarme tanto en el turno matutino como vespertino. Eso para mí fue sumamente importante porque ahí identifiqué más prácticas tanto del personal para con los usuarios, así como de los padres hacia las terapeutas; una de las primeras cosas que se me mostraron fue su organigrama que estaba conformado por las siguientes personas:

- a) Flores: Director.
- b) Soto: Coordinadora área psicopedagógica.
- c) Torres: Coordinador área terapia física.
- d) Psicóloga 1: Terapia de Lenguaje
- e) Psicóloga 2: Terapia de Aprendizaje.
- f) Psicólogo 3: Terapia de Aprendizaje.
- g) Lic. en Terapia: Terapia Física y ocupacional.

La conformación de los integrantes de esta Asociación Civil está relacionado directamente con la rehabilitación y la línea de acción es clínica, ya que todos sus integrantes son psicólogos, enfocados en el diagnóstico a través de pruebas estandarizadas, que arrojaran resultados que permitirán los procesos de atención básicamente terapia.

Al observar las condiciones del éxito o fracaso de las terapias que ofrecen y que iban en función del trabajo que realizaran o no las familias, entrevisté al director: a quién le pregunté sobre la participación de los padres y la atención que brinda; él refirió lo siguiente:

... Sí puede ser un camino, pero te voy a decir algo: mira el apoyo que puedes dar a los padres es cuando ellos quieren, te digo hemos hecho cosas y no siempre nos apoyan. Aparte hay papás que tienen mucho tiempo con nosotros y nos apoyan pero tenemos otros padres que son nuevos y que están en la etapa de la evaluación; aún no sabemos si sus hijos serán pacientes de aquí o no porque les estamos haciendo pruebas. Y como veo, muchos de ellos son niños con problemas de lenguaje o conducta pero no están dentro del espectro autista. Mira, la población en el estado más grande de autismo está en Hospital del Niño DIF, atienden más de 300 niños ¡imagínate cuántos dejan para las demás instituciones! Creo que ahora será conveniente funcionar como una institución que apoye a las escuelas pero desde la currícula, porque vivir del autismo es más complicado y nos están llegando muchos niños con esas características, que se evalúan y no es autismo sino aprendizaje u otra cosa.

Con ello estamos creciendo, pero realmente ahora solo tenemos seguro como 7 u 8 padres de familia dentro del autismo, los demás son de otro tipo de atención. Es por ello que es más viable que yo te dé la información, que yo te investigue porque los papás se sienten en más confianza conmigo, y la verdad venir desde su casa por una entrevista a gastar en pasaje y demás, pues no creo que sea conveniente para nadie; por eso insisto en que me dejes el cuestionario y yo se los doy. (Entrevista 5: Director TEA 17102016).

Las situaciones que pudieran darse en ese lugar, aun desde una mirada social y del ámbito de la vinculación entre la asociación y las familias, seguiría vinculada a la necesidad de rehabilitar situación colocada en la Patogenia: mirar la enfermedad para rehabilitar, quitarle síntomas; cambiar la condición del autismo a través de su justificación en el ámbito de lo educativo. Es decir, no se traza un camino para reconocer a las familias como sujetos de aprendizajes en colectivo, sino como sujetos que nos remiten a dar resultados, negándoles la posibilidad de encontrar nuevos medios para la atención de sus hijos.

Cabe mencionar que las premisas que acompañan al director de esa institución sobre indagar con los padres sus dificultades o sus posibles necesidades, son de tipo organizacional; considero que en un momento pensó que la intervención está

desvinculada de la investigación y que atender a los padres se limita a dar pláticas o talleres para que puedan comprender cómo seguir las indicaciones de los terapeutas. Esto que explico no es un juicio, sino una aseveración que en mí andar como madre de un niño con autismo tuve que enfrentar, esa dificultad de los directivos, autoridades, especialistas; de creer que los padres nunca serán un grupo viable para la intervención, porque solo pueden ser portadores de información y ejecutores de las indicaciones de profesionistas.

La realización de un proyecto en una institución en donde la figura del interventor, no es vinculada a las transformaciones de ese espacio, genera fracturas que se acuñan en el análisis de la realidad. El director de Asociación TEA, da cuenta de la poca aprobación que hay para atender a las familias de niños con autismo y lo va argumentando en las entrevistas que se le realizaron:

...Tú sabes que los datos son confidenciales, y creo que deberías de enfocarte en la conceptualización de las familias, ese concepto que conocemos pero que no es lo mismo para los niños con autismo, las familias tú sabes que es importante reconocerlo; como ha hecho Edna, o sea buscar respuestas en la resiliencia y la conformación de una familia, para las necesidades de los niños y no que anden buscando respuestas dejando de atender lo fundamental. Creo que tu trabajo es la conceptualización, no sé si te entiendo mal o debemos de ponernos de acuerdo, así como hacen tus compañeros de la Licenciatura que en poco tiempo, porque solo están 3 o 4 meses, sacan sus proyectos; claro un posgrado es diferente pero no debe ser tan difícil, somos un lugar pequeño y creo eso es lo que no queda claro, que con los padres hay mucho que hacer pero no sé si desde tu escuela tenga validez al ser tan pocos papás, pero son los que hay. (Entrevista 5: Director TEA 17102016).

La postura expuesta por el Director de la Asociación TEA refiere la necesidad de las instituciones de tener poblaciones grandes. La institución como un dispositivo de masa, que atrapa y discrimina y para creer que solo así es la intervención un proceso viable de transformaciones; sin embargo, es lo que ha llevado a reducir los procesos de desarrollo grupal, comunitario, colectivo. Pensarse desde las masas, para solo así funcionar y dar resultados ideales, coarta la posibilidad de unos cuantos de mejorar

su realidad; y es lo que ocurre con estas instituciones que, aun con la filosofía de atención social, reducen posibilidades al mencionar que si son pocos padres o unas cuantas familias, un proyecto de intervención no es viable, ni funcional.

Se ha dicho que el concepto de realidad nos permite: conocer, interpretar, justificar y explicar esos procesos dinámicos, cambiantes y que en una época y espacio dan cuenta de determinadas situaciones frente a una problemática; es por ello que la etnografía ayuda a entender cómo se dan estos procesos de atención a las personas insertas en las instituciones. Cabe enfatizar que esta investigación es de tipo cualitativo-etnográfico y si bien la interpretación en este tipo de investigación es subjetiva su enfoque pretende: “descubrir las estructuras dinámicas que dan razón a los elementos observados” (Cifuentes, 2011:69).

En complemento con la táctica de observación y de relatos informales, otro instrumento del cual para la investigación fue la entrevista a profundidad; la cual constituye un:

Método de investigación cualitativo, pues las entrevistas cualitativas a profundidad son encuentros reiterados cara a cara entre el investigador y los informantes, dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto de sus vidas, experiencias o situaciones, tal como lo expresan sus propias palabras. Las entrevistas en profundidad siguen el modelo de una conversación entre iguales; y no de un intercambio formal de preguntas y respuestas. Lejos de asemejarse a un robot recolector de datos, el propio investigador es el instrumento de la investigación. (Taylor y Bogdan, 1987:101)

Las entrevistas realizadas en las instituciones: Asociación TEA y la Unidad de Servicio y Apoyo a la Educación Regular No. 47 (USAER) tenían ciertas direcciones para conocer perspectivas y puntos de vista de los informantes, lo cual permitió enmarcar y redirigir las inclinaciones de la indagación, como un marco de análisis explicativo comprensivo; es decir se orientan a analizar una realidad desde la interpretación establecen la mediación social y teórica del hecho como una condición; como ya

mencioné que es de tipo médico-clínico, también puede ser revisada a partir de la “comprensión”, en particular para saber: ¿Quiénes son? ¿Qué hacen? ¿Cuáles son las relaciones que establecen con el contexto y el tipo de comunicación que establecen?

En la Asociación TEA se interviene de forma terapéutica centrándose en un diagnóstico, que les permite construir un plan de acción en función de eliminar estereotipias, pensamientos obsesivos, limitaciones cognitivas; de cada uno de los usuarios, a quienes se les percibe como como pacientes y se deja de lado la relación cercana y los análisis de tipo social y contextual.

Las vertientes ideales que orientan el trabajo especializado de esta institución estaban dispuestas en las siguientes premisas documentales:

Misión: Desarrollar habilidades e integrar a la persona con discapacidad en sus contextos, sociales, cognitivos, comunicativos de lenguaje, físicos y educativos que favorezcan su calidad de vida e independencia.

Visión: Ser una centro de apoyo psicopedagógico que atienda con eficacia a la población que se encuentra con alguna discapacidad. Empleando sólidos principios humanos, técnicos y metodológicos.

Objetivos de calidad

- Procuración del lado humano en la que se atiende a aquellas personas que nos consultan.
- Capacitación constante que garantice a la persona que está siendo atendida profesionalmente.
- Empleando metodologías científicas que den tranquilidad en el actuar profesional, evitando la improvisación y la simulación en nuestros tratamientos así como las orientaciones brindadas.
- Honestidad en nuestros procedimientos que permitan determinar la orientación y actuar de la evaluación e intervención.
- Amabilidad y cordialidad que logren la confianza en el consultante (Diario del interventor: 5082016, Asociación TEA).

Se destaca en sus documentos oficiales de la Asociación TEA la necesidad de la rehabilitación a partir de una atención focalizada y con eficacia, conforme las sugerencias llevada a cabo con los pacientes; a quienes se les percibe como sujetos en desarrollo, pero que necesitan cualificarse con una serie de características y competencias, que solo son posibles de adquirir a través de la terapia. El manejo de la palabra discapacidad se vincula directamente al sujeto, como algo que no se elimina, pero que puede ser tratado a partir de modelos terapéuticos; ello, desde luego, alejando a las familias, ya que a éstas se les asume carentes de conocimiento especializado, al no conocer los procedimientos para atender a personas con discapacidad; que instituciones privadas tienen y pueden emplear sin vincular a las familias de sus usuarios.

La premisa que la Asociación TEA focaliza es la rehabilitación; además, procura mantener sus procedimientos hacia los usuarios en un sentido de diferenciación respecto a las personas que pueden y las que no pagar la terapia de especialistas, lo cual propicia que las familias sean convocadas para recibir y ofrecer información del paciente, sin concederles la posibilidad de la intervención en los procesos de los usuarios. Su director refiere que el camino no ha sido sencillo, pero que es posible siempre y cuando se haga una certera sensibilización con las familias:

...este, pues para los servicios si sale y para el pago de terapeutas también, a mí me paga mi mamá como director y lo que hago como terapeuta lo cobro aparte, entonces ahí no hay tanta dificultad, la casa es propia le invertimos como 25,000 pesos para adaptarla como centro de terapias y pues no pagamos renta, poco a poco va saliendo la idea es atender a pocos pero bien atendidos, a veces nos piden intervenir en algunos proyectos y lo hacemos con gusto pero la idea es crecer para otros lugares no necesariamente aquí, nos gustaría abrir espacios en Tulancingo, San Luis, tenemos una mami en Tampico y otra en Querétaro y así, o sea atender a varios pero fuera de aquí en Hidalgo las familias aún no creen que puede haber cambios en la

atención centralizada les falta querer aprender desprenderse de los mitos y de las cosas mágicas, claro se entiende porque a veces ayuda a sobrellevar la condición pero a las instituciones no nos ayuda que estén saltando de un lugar a otro. (Entrevista 4: Director TEA 22082016).

Cuando una familia como refiere el director de la Asociación TEA salta de un lado a otro buscando respuestas, se va limitando la posibilidad de la persona con discapacidad de acceder a un tipo de atención secuenciada y en función de las singularidades de su persona. La posibilidad de una atención menos mitificada, pudiera ser relevante para las familias; éstas reconocerían los procesos terapéuticos como medio de mejora y no como cura de las personas con discapacidad. Si la información que llega a las familias fuera menos clínica-especializada, tal vez se incidiría en la mejora de los procesos de las personas con discapacidad, dando continuidad a cada una de las necesidades de desarrollo y contextuales que tuvieran.

Cabe destacar que la figura del directivo de esta institución fue la de un informante clave, en tanto fue el único, debido a que no se pudo acceder a otras voces, aquellas que no fueran la de él mismo; ello lo orientan Taylor y Bogdan (1987), del modo siguiente:

La relación entre entrevistador e informante es en gran medida unilateral. A través de ella, el entrevistador tiene la oportunidad de realizar un estudio...no está claro qué es lo que obtienen los informantes, si es que obtienen algo, salvo la satisfacción de que alguien piense en sus vidas y modos de ver tienen importancia. (128).

Considero que las condiciones para la recogida de información de la Asociación TEA fueron relativamente limitadas, ante el posible temor que se tiene institucionalmente sobre los procesos de cambio que se proponen con proyectos de intervención educativa al igual a que los grupos ajenos como se consideran a las familias, puedan ser partícipes tanto de la organización institucional, así como de reconocer

las necesidades de las personas con TEA en ámbitos cerrados como lo son los de especialistas.

Para acceder a mayor información sobre la Asociación TEA, se recurrió a las familias, no sin antes tener dificultades para este tipo de acercamiento con el director de esa institución. En las prácticas cotidianas no hubo una claridad sobre plantear un proyecto de intervención educativa en ese lugar sin la participación de las familias. Ante ello, los objetivos para la construcción de un proyecto de intervención fueron modificándose y muy sutilmente, el director de la Asociación TEA se deslindó de la propuesta que mejoraría el servicio que dan a personas con autismo. La percepción que tienen al respecto de construir para las familias, está en función de enseñarles a hacer uso de material educativo que sirva para habilitar al paciente en el ámbito escolar y comunicativo, no de un tipo de atención diversificada que también mejorará la estructura, comunicación y organización familiar.

En este proceso de indagación entendí, que lo que yo proponía no estaba dentro de las prioridades de ese centro, ya que no contaba con objetivos trazados por la didáctica o rehabilitación. Es por ello, que esa Asociación me permitió reconocer las voces de las familias sobre el autismo, pero también identificar las debilidades que las instituciones tienen ante la discapacidad. Respecto a la recopilación Taylor y Bogdan (1987), enfatizan en la relevancia de los métodos mixtos de corte cualitativo:

La recolección y el análisis de los datos van de la mano. A lo largo de la observación participante, las entrevistas en profundidad y otras investigaciones cualitativas, los investigadores siguen la pista de los temas emergentes, leen sus notas de campo o transcripciones y desarrollan conceptos y proposiciones para comenzar a dar sentido a sus datos. (158)

De los datos que se generaron en la Asociación TEA, los más significativos fueron los de las familias que fueron entrevistadas, si bien había datos respecto a las condiciones estructurales y de organización de la institución, lo más representativo para un proyecto de intervención socioeducativo ha sido: explicar por qué las

familias de personas que presentan alguna condición especial, o de discapacidad, están expuestas a no ser atendidas integralmente. Solo se atienden a los “pacientes” para ser rehabilitados o, aunque en menor grado ser “normalizados”, desde el ámbito educativo hacer que sean estudiantes “regulares”; ello da cuenta de la imposibilidad de las instituciones para propiciar cambios a partir de agentes externos, yo lo fui en ese lugar. Y es por ello que, por cuestiones de organización de ese centro, no hubo una adecuada apertura para la intervención educativa, ni para propiciar una mejora en cuanto a las familias que acuden a este lugar de especialistas.

1.3 Las familias de personas con discapacidad frente a la exclusión institucional.

Los datos, para continuar con un análisis, de tipo cualitativo que oriente la intervención educativa, se encuentran en la voz de las familias de las personas con discapacidad.

La construcción de un diagnóstico nos lleva a identificar ciertos ámbitos o personas que no han sido observadas para reconocer sus necesidades. La familia de las personas en vulnerabilidad, es esa población no vista, no escuchada, no calificada por las instituciones para propiciar procesos de transformación social.

Cada familia que fue considerada para el análisis de datos, compartió y ha ofrecido información que ha determinado su camino para la atender a las personas con discapacidad. Una de las familias que nos compartió su experiencia en la Asociación TEA, explica la diferencia en distintos ámbitos de intervención; lo público y lo privado. De la primera destaca: cómo esas dependencias gubernamentales conducen las necesidades de las personas desde un rubro de regularizar o de la normalización a sus pacientes, a través de estrategias terapéuticas o médicas. Por otro lado, la

atención privada que se da en instituciones que cobran por el seguimiento de los usuarios y que, si bien, están más alejados de lo clínico, termina siendo una intervención de rehabilitación, como si los sujetos con discapacidad tuvieran siempre que modelarse de acuerdo a las mayorías y la constitución de una sociedad totalitaria.

Dos padres de familia de usuarios de Asociación TEA, explican:

1...Mira en las escuelas de gobierno no los atienden, sabemos que cuando son pequeños en preescolar o la guardería, es mucha su ansiedad y necesitan atención personalizada o estímulos muy pocos por su sensibilidad al ambiente, en una escuela regular son muchos niños, la maestra da indicaciones para todos y un niño con autismo se perdería, no es recomendable; y ahí también la atención tiene que ser privada. Algunas escuelas públicas los atienden con la condición de un "maestro sombra" que nosotros tenemos que pagar, entonces es mejor buscar atención privada, y es algo donde mi hijo ha podido desarrollarse. (Entrevista 1: Jiménez 5082016)

2... en México no hay especialistas, no hay quien atienda, quien sepa de autismo, mal, mal, salvo aquí que se ven resultados, anduvimos en todo, buscamos de todo, aquí en Hidalgo, por ejemplo, te piden en instituciones privadas o públicas hacer un diagnóstico y es lo mismo la pelea entre autismo y Asperger y es enfrascarnos todo el tiempo en esa película. Finalmente lo que le pedíamos a todas las instituciones es: ¿y qué hacemos? Llevó terapias de Lenguaje, de equinoterapia...en cuanto a terapia ocupacional, tuvo, pero al final era saber cómo iba, y solo nos decían no hay posibilidades, se estancaba; eso en atención privada y en la pública ya ni le digo. USAER entró cuando estaba mi hijo en escuela pública, entonces ahí llegaron una de las psicólogas que fue psicóloga de él de forma particular, la llaman en Hidalgo la "gurú del autismo": Clara Peláez. De hecho tenía su clínica de terapias, y las terapias que tenía no con ella sino con otras terapeutas... mis respetos, tenía una terapeuta de motricidad buenísima, Lulú, que dejó de atendernos porque nos dijo que ella con mi hijo ya había hecho lo necesario y que necesitaba otro tipo de estimulación, por eso dejamos de ir, pero buenísima esa terapeuta, avanzó mucho, aunque después se estancó.

Regresando: Clara lo vio en el preescolar público y dijo: Yo conozco a su hijo, sí, pero tiene 7 años y no debería estar aquí, él debería estar en un CAM, y nosotros nos opusimos y se nos opusieron y nos dijeron casi, casi que atentábamos contra la integridad de él; y pues no sabemos qué se hace y cómo en un CAM. Mira si en una escuela de educación especial no procuran a los niños, pues desde luego no voy a echar a mi hijo ahí, a encerrarlo a un lugar donde no aprende nada, mejor que se quede en casa, le enseñó a otras cosas. Y pues dicen que debe de avanzar, pero yo no traigo a mi hijo por un papel sino para que aprenda; y pues, no, me obligaron al 100 a darme de baja pero estuvieron molesto y molesto porque ese no era su lugar. Ahí el problema no eran las maestras ni la directora sino la USAER, hubo muchas condiciones para dejarlo, meterlo a terapias, solicitaron una sombra y conseguimos una estudiante quien le tuvimos que pagar.

Después empezamos a buscar lugares: fuimos a ATREA A.C. Mal, parece cárcel parece guardería, conocemos niños ahí, la verdad no sé cómo sea su manejo pero no nos gusta, no es posible que sea una atención de guardería. Después llegamos aquí, el psicólogo nos atendió, nos gustó, empezó a evaluar a mi hijo, en ese momento no nos dijo nada, se esperó fue bien honesto pero despacio, en vez de decirnos todo lo malo nos dijo todo lo bueno. Y pues fue un alivio en el CRITH, malo, en el CRYNDI malo, o sea en todos lados lo malo y nada de bueno. En el CRYNDI es una institución que busca otras cosas, personales, de prestigio, económicas más que de desarrollo; el director nos atendió y nos dijo, sí, su hijo es autista porque tiene un coeficiente intelectual muy bajo y ¡eso no se dice eso no se hace! O sea, que oigas que tu hijo tiene coeficiente de un año eso para qué te sirve, eso qué te da, pues obviamente hay frustración, hay enojo, y eso ha servido para no dejarnos, y seguir haciendo cosas, no quedarse con lo que te dicen. (Entrevista 2: Velázquez 5082016).

Al contrastar estas dos entrevistas, se encuentra que el primer desajuste que se da en las familias, es la falta de información adecuada a su contexto y a las singularidades de quien tiene una condición que requiere apoyos diversos, de los cuales se tiene poca o nula información. Esta ineficiencia de las instituciones,

justificado desde la idea del especialista que determina el hacer hacia las personas con discapacidad y por ende hacia sus familias coarta procesos de atención integral a quien es diagnosticado con discapacidad.

El que una familia busque respuestas en torno al desconocimiento que tiene de lo que le ocurre a uno de sus integrantes, ha sido motivo para encasillar la atención de forma parcial y poco orientadora hacia cada uno de quienes la conforman. Ya que como se ha explicado, la familia es un sistema estructurado en donde la dificultad para comprender y atender el diagnóstico de discapacidad afecta y moviliza a cada uno sus integrantes, aunque las instituciones públicas o privadas no lo consideren así.

La atención que en el estado de Hidalgo, tanto en el sector público como en el privado, se ofrece para estas familias, no ha sido la más pertinente, ya que las familias consideran que una forma de dar cuenta de procesos de integración, de oportunidades escolares y de atención para todos; es ofrecer un tipo de atención rehabilitadora que discrimina el saber empírico de la discapacidad de cada uno de los integrantes de esa familia. Como mencionan los padres entrevistados, en ocasiones, ocurren sucesos que dan mayor inseguridad que certidumbre, respecto al cuidado, aprendizaje y desarrollo de la persona que lo necesita, en este caso los niños con autismo y muchas familias que acuden a otras instituciones para atender a personas con otra discapacidad, también tienen percepciones similares.

Se cree que la atención privada ofrece mayores posibilidades de avanzar, como lo refería un padre entrevistado, hay objetivos focalizados en el usuario que permiten que se vean mejoras en comparación con la atención pública. Aunque sabemos que lo privado no garantiza la transformación de prácticas y discursos al respecto de la discapacidad; también existen debilidades en este tipo de atención, pero para las familias que acuden a esas instituciones puede ser el espacio que mejore la vida de uno o de todos sus integrantes; ya que cuando escuchamos la palabra discapacidad

se piensa en lo catastrófico, lo enfocado en el “déficit” que impide discernir posibilidades de atención en donde la premisa sea la relación, la cercanía, el aprendizaje basado en el desarrollo de competencias y talentos del sujeto singular, que le permitirá salirse de la pesada carga del discurso sobre la discapacidad.

La posibilidad de las familias de buscar respuestas, información para actuar de la manera más asertiva con uno de los integrantes, es lo que en muchos casos permite que las instituciones hagan un trabajo diversificado y en beneficio de todos los integrantes que acompañan a la persona con discapacidad. Es a partir de las familias de quien se recibe información y se da seguimiento, que se pueden construir prácticas que den posibilidad de mejoras para la persona con discapacidad:

... También que el diagnóstico cambió a Síndrome de Asperger y de hecho ahora es más amiguelo que sus hermanos, pero ha sido por la atención y las terapias que lleva aquí. La familia es otra cosa. Te apartan desde el momento que notan que tu hijo hace rabietas, no come o como dicen no se sabe comportar, eso es doloroso para mí y mi esposa, que se ha apartado de todos, no sale y de hecho quien lleva a mi hijo a todos lados soy yo, porque pues de más pequeño hacia muchos berrinches y pues te juzgan; la misma gente que no quiere estar se aparta, se va, nos quedamos nosotros como familia y buscamos pues no desmoronarnos todos al mismo tiempo; él ahora ha avanzado mucho, las escuelas pequeñas le han ayudado y ha logrado tener un desarrollo de lo más normal, claro con sus dificultades para aprender o interesarse en varias cosas, pero va avanzando y eso es por su familia, no necesita que los demás lo acepten sino que lo respeten. (Entrevista 1: Jiménez 5082016).

Al comienzo de este documento, se mencionó a Lévinas que se refiere a la: *ética de la alteridad*, que sugiere mirar el rostro. La familia, que detecta algo distinto en uno de sus integrantes y se da a la tarea de saber qué es, como un acto de amor hacia el otro, de necesaria certidumbre para seguir caminando a su lado; me permite identificar que hay situaciones como docentes, terapeutas, directores, alumnos, etc. que no miramos y que agreden el desarrollo de una persona con dificultades para

hacer todo eso que las mayorías demandan. La familia Jiménez ha descrito su andar por esos espacios, medios, palabras que los han confrontado a seguir buscando; esto que describe esa familia, me hace pensar ¿Cuánto nos alejamos de ese sujeto que miramos distinto? ¿Cuántas veces doy una opinión de lo que no sé? ¿Cuántas familias en el día a día se enfrentan a la ignorancia y el juicio de quien los mira? ¿Qué hacemos como sociedad, para establecer relaciones éticas? Y esta última duda que surge a partir de la lectura de los testimonios me lleva a pensar que deseamos un mundo inalterable, desde una idea egoísta de normalidad, solo con el cometido de alienar sujetos y disminuir nuestras diferencias, siendo esto un acto violento y que nos fractura.

Las familias de personas con discapacidad se encuentran, en el ojo enjuiciador de la sociedad, se van conformando desde su propio núcleo dejando que cada uno de sus integrantes se aisle, ello ha limitado las posibilidades de atención, intervención, seguimiento, para el integrante de esa familia que lo necesite. La conformación social, es tan demandante de la perfección, de la homogenización, que como dice este padre de familia: *al ver algo distinto en un sujeto los demás se alejan*; es por ello que sería importante reconocer procesos de inclusión desde las familias y no solo centrado en el individuo con discapacidad.

Como se ha revisado en estas entrevistas, tanto el ámbito público como privado tiene debilidades respecto a la atención de las personas con discapacidad; es clara la dificultad de las familias al enfrentarse a las instituciones y encontrar respuestas.

Cuando se propone un proyecto de intervención o al menos la necesidad de atender a un grupo que no necesariamente pudiera ser usuario de las dependencias, como lo son las familias de personas con discapacidad, fueron más los impedimentos para acceder, que la posibilidad de la mejora en pro de las familias de las personas con discapacidad.

Al no poder realizar un proyecto desde el ámbito socioeducativo en Asociación TEA, replanteé mi situación y miré el espacio en donde trabajo. Mi función como profesionista depende de un ámbito educativo que es la Unidad de Servicio de Apoyo a la Educación Regular (USAER); esta instancia tiene como función orientar, dar tutoría, seguimiento a aquellos alumnos con Barreras para el aprendizaje y la Participación (BAP), Necesidades Educativas Especiales (NEE), o vinculados a la discapacidad (Auditiva, Visual, Cognitiva y Motriz). Ante ello, encontré la posibilidad de continuar con un proyecto de intervención que pudiera mejorar o tal vez transformar las prácticas que tenemos ante la discapacidad, en acompañamiento con las familias.

Al respecto de las instituciones públicas, la USAER se conforma de docentes y psicólogos primordialmente; como esos recursos humanos que orientan, dan tutoría y seguimiento a aquellos alumnos con dificultades en los procesos de la adquisición de los aprendizajes debido a algún tipo de discapacidad o vulnerabilidad social, situaciones que impiden el desarrollo integral de los alumnos en el nivel de educación básica de nuestro país.

Existen aspectos que están vinculados al desarrollo humano, cognitivo o social, cuando alguno de estos es diferente en comparación a un grupo propicia que los alumnos que no están a la par de las mayorías se les margine o discrimine. En la actualidad, es necesario reconocer a los otros, ahondar en los derechos humanos; es por ello que existe a través de la intervención educativa la posibilidad de mejorar o, tal vez, transformar las prácticas que tenemos ante la discapacidad.

La USAER se rige por una Guía Operativa⁹ que refiere las funciones para los procesos de la inclusión educativa; a propósito de ello cabe recuperar lo siguiente de acuerdo a ese documento:

⁹ SEP (2013) Modelo de Atención con Enfoque Integral para la Educación Especial. México.

Servicio de educación especial que brinda apoyo a la educación básica, promueve el desarrollo de las culturas, políticas y prácticas del proceso de educación inclusiva, a través de la asesoría, tutoría, orientación y capacitación al personal docente y directivo de escuelas regulares y padres de familia o tutores, para ofrecer respuesta educativa pertinente a los estudiantes, que enfrentan barreras que limitan el aprendizaje, la participación plena y efectiva o presentan necesidades educativas especiales, en condición de discapacidad, aptitudes sobresalientes, dificultades severas de aprendizaje, de conducta, de comunicación y lenguaje.

Este servicio adquiere relevancia ante el hecho de que la escuela inclusiva se abre a la diversidad. Así, trabaja de manera cercana con toda la comunidad educativa y particularmente con el docente de grupo para promover y facilitar el logro de los aprendizajes significativos y funcionales de los estudiantes, apoya en la realización de los ajustes razonables necesarios, se sujeta al currículo oficial y a las normas específicas de control escolar relativas a la inscripción, reinscripción, acreditación y promoción vigentes así como a los lineamientos adyacentes.

Su razón de ser es garantizar, corresponsablemente con la escuela regular, el derecho de todos los estudiantes de recibir una educación con pertinencia y calidad adecuándola —a sus propias condiciones, estilos y ritmos de aprendizaje, en un contexto educativo incluyente, que se debe basar en los principios de respeto, equidad, no discriminación, igualdad sustantiva y perspectiva de género Cámara de Diputados de H. Congreso de la Unión, última reforma publicada (01 de junio de 2016) Artículo 41 Ley General de Educación.

Como se podrá observar, desde las puntualizaciones que se hace sobre las funciones de un servicio de Educación Especial como lo es el de USAER, nos remitimos a un tipo de atención exclusivamente pedagógica-didáctica; que si bien se refieren aspectos sociales y de funcionalidad, no se explicita el logro de estos a través de procesos basados en la responsabilidad que las personas, sin ninguna condición especial, tenemos ante una población que hemos vulnerado.

En el extracto de la Guía Operativa de la USAER antes mencionado, se refiere la atención a padres como un medio de asesoría y capacitación, sin considerar que los padres ya traen un bagaje de información y de prácticas que son viables de atención para los procesos educativos formales. La posición de esta política educativa que me rige como trabajadora¹⁰ del nivel de Educación Especial me lleva, así como se analizó en el ámbito de lo privado, a solo ofrecer y recoger información a las familias de personas con discapacidad, alejándome de la posibilidad de construir con las familias prácticas inclusivas, que nos inviten a hacer comunidades que garanticen el respeto a nuestras diferencias y singularidades.

Una de las funciones del docente de apoyo en la USAER consiste en atender a las familias de los alumnos con discapacidad; por esta razón encontré viable realizar mi proyecto de intervención en la USAER 47 perteneciente al municipio de Acaxochitlán en el estado de Hidalgo.

Cuando decido realizar el proyecto de intervención educativa en la USAER 47, en el momento de ampliar el diagnóstico, el grupo para valorar las necesidades de las personas con discapacidad se diversificó, ya que en las escuelas que atiendo como docente de apoyo, no solo hay alumnos con TEA, sino con otro tipo de condiciones.

Las primeras indagaciones que realizó en Acaxochitlán, me permitieron identificar y corroborar que los directivos, así como algunos docentes, atienden a los alumnos con discapacidad de la misma manera que las instituciones privadas; ellos, los directivos; están preocupados por dar resultados en función solamente de procesos académicos y estadísticas, en cuanto al avance o retroceso de las asignaturas de Español y Matemáticas correspondientes a los grados escolares de la educación

¹⁰ Mi función como docente de apoyo de la USAER, consiste en atender a poblaciones con Necesidades Educativas Especiales vinculadas a una discapacidad o severas dificultades para acceder a un currículo. Esta función me ha permitido orientar a docentes y acompañar a los padres de familia en los procesos de inclusión que se deben priorizar en los alumnos con dificultades para acceder a un currículum.

regular; alejándose de la posibilidad de atender desde una lógica del respeto a los derechos humanos de cada uno de los alumnos de esas escuelas.

Cuando se entrevistó al director del Servicio de Educación Especial al que correspondo detecte la dificultad que él tenía de construir una perspectiva que le permita atender las necesidades de las familias. Los directivos que se alejan de las poblaciones que atiende el nivel de educación especial, rara vez pueden observar también la vulnerabilidad que las familias de personas con discapacidad enfrentan ante el diagnóstico desalentador de los especialistas. La USAER 47 no está exenta de ello, el director ante el planteamiento de la atención a familias comenta:

...Con familias solo es de acompañar, no puedes hacerle la chamba a los papás porque nosotros lo que tenemos intereses es que los alumnos con discapacidad trabajen con el maestro no con los padres, los padres de hecho te tienen que dar información para conocer al alumno, no que tú le digas cómo atender a su hijo; el padre que está interesado por su hijo aprende y te pasa información; el que no se ve que su hijo no avanza por la falta de interés de los padres. (Entrevista 8: Director USAER 16012017)

Sin duda, existen muchas dificultades para que se realice una cohesión de intenciones y prácticas hacia las personas con discapacidad. Los directivos tanto de las escuelas regulares como del nivel especial, coordinan y determinan las actividades, propósitos, prioridades, que necesita la población con discapacidad y sus familias, lo cual me lleva a revisar a las instituciones desde lo que describe H. Foladori (2008):

La institución se conforma cuando se comienzan a normar los lugares, los espacios, los procedimientos, los tiempos, etc. Se habla así de una carta fundacional y de reglamentaciones variadas; el cúmulo de elementos que conforman una institución puede ser analizado en aras de generar transformaciones donde algunos problemas que acontecen en su seno pueden ser evitados, generando un espacio dinámico que tienda a promover la salud, en lugar de funcionar como un medio enfermante de los individuos (216).

Cada institución se norma debido a un propósito, estos pueden transformar prácticas y reelaborarlas de acuerdo a las personas. Los procesos de intervención se dan en las instituciones pero son generados por y para las personas, analizar que quien dirige la tarea institucional, se aleja en ocasiones, de reconocer la importancia de las necesidades de los grupos, y solo se remite a escuchar el diagnóstico emitido por los especialistas, así como las recomendaciones de ellos sin considerar la voz de las familias de las personas atendidas; abre una brecha que dificulta la unión de los esfuerzos en función de mejorar el desarrollo de todos y cada uno de los alumnos en las escuelas. El director del nivel de educación especial considera necesaria la línea divisoria para trabajar y atender a la población con discapacidad, él lo explica así:

...pues eso les toca a los especialistas o a los maestros, a nosotros solo nos toca dar seguimiento y algunas sugerencias pero al ir a las escuelas solo una vez a la semana y a veces ninguna pues es difícil atender a los padres por eso se centra uno en los alumnos, que al final es quien importa porque el padre luego ni hace lo que se le pide entonces lo dejas fuera y trabajas con el niño. (Entrevista 8: Director USAER 16012017).

¿Dejar fuera a los padres?, se vuelve una interrogante; debido a que siendo docente de educación especial, se supone tendríamos que hablar y practicar una cultura de la educación para todos y ese todos incluye a las familias; ya que el alumno no se vuelve un sujeto aislado de su estructura familiar en el ingreso a la educación regular. Garantizar una educación de calidad, una educación inclusiva, una educación igualitaria; implica hablar de los alumnos y sus familias.

Los servicios que se ofrecen de forma privada y pública, en todo momento dejan fuera a las familias; se les ve solo como un medio para acceder a las características del paciente o del usuario, pero no se les involucra en la mejora de sus procesos, se les coloca dentro de un grupo en atención, pero solo de especialistas.

La familia tiene un papel fundamental en el desarrollo de la persona con discapacidad; es la familia quien identifica las dificultades del sujeto, la familia trabaja a pesar de los pronósticos negativos la condición de su familiar, la familia es quien realiza el acompañamiento; y como lo decían los padres de personas con TEA, buscan encontrar respuestas y no caridad en la atención.

La familia de una persona con discapacidad genera la posibilidad de transformar diagnósticos, expectativas y severas atribuciones que le hacen a una persona cuando le informan de su condición, esta que lo marca y lo limita desde el momento en que se le dice “discapacitado”.

Encontramos en la aseveración del directivo de la USAER 47, una tremenda dificultad para establecer puentes de comprensión hacia las familias, negándoles la posibilidad de aprendizajes colaborativos al interior de las instituciones, en este caso de la escuela; pero, no solo ese directivo muestra estas actitudes; los directivos de las escuelas primarias también tienen dificultades para involucrar a las familias en distintos procesos escolares y uno de ellos lo refiere así:

... Es importante que las personas con discapacidad o con Necesidades Especiales se atiendan en las escuelas, pero que los especialistas nos digan cómo atender también. Porque uno no sabe y pues, a veces, es muy difícil tratar con las familias y con sus hijos sobre todo con los padres vienen te exigen y te piden cuentas y es ahí cuando yo les pongo un alto, porque sí es nuestra obligación atender a los niños, pero no tolerar a los padres, los traen pensando que haremos milagros y pues a veces es imposible ya que no sabemos del tema por eso pedimos que vengan ustedes para que trabajen con ellos y pues les expliquen a los papás que ocurre con su hijo. (Entrevista 9 Director Primaria-200217).

La discapacidad entendida como el faltante de algo, que coloca al sujeto para ser señalado y diferenciado del grueso de la gente, provoca que quien dirige instituciones considere los argumentos del diferencialismo válidos para emitir juicios y llevar a cabo prácticas de discriminación.

La familia como sistema de filiación puede hacer transformaciones al respecto de las personas con discapacidad y las prácticas que llevábamos a cabo, dificultando ser una sociedad responsable del otro. Cuando asistí al curso: “Cuando un niño o niña nace con discapacidad: respuestas y experiencias familiares”, impartido por Dr. Stuart Blume, que se llevó a cabo en marzo de 2017 en las instalaciones de la Universidad Pedagógica Nacional, sede Pachuca; pude identificar las distintas funciones de la familia y las diferentes formas de estructuración que esta tiene y que se modifican de acuerdo al lugar, a los sujetos y a las necesidades singulares de ellos. En este curso se explicó que la discapacidad representa para las familias un conocimiento especial llamado: *conocimiento experiencial*; es conocer sobre la discapacidad de tu familiar, conocer sobre las distintas instituciones que atienden esa discapacidad y tu encuentro con el sector salud, el cual determina las características de las personas con discapacidad. La familia también se reconoce como cuidadora y promotora de la autonomía y saber empírico de la persona con discapacidad. En dicho curso el Dr. Blume (2017) refirió que:

Las familias ajustan sus objetivos de vida cuando existe discapacidad entre algunos de los miembros; el contar sus historias es un recurso para los padres y la relación con la discapacidad. Será importante que existan organismos de autoayuda que promuevan la escucha activa de las familias, es decir, buscar testimonios ya que las familias son testigos de lo que ocurre a partir de una etiqueta de discapacidad.

El conocimiento científico está vinculado al sector salud, el cual no permite la intromisión de datos que no son corroborados a través del método experimental.

El autor de la teoría sobre el conocimiento experiencial propone mirar a las familias como un grupo con un cúmulo de saberes previos a la necesidad de intervención específica de las personas con discapacidad. Blume (2017), refiere la experiencia como una guía para actuar. Es por ello que ésta se vincula a la intervención desde lo que refiere Teresa de Jesús Negrete (2017): “la intervención trae a cuenta la experiencia como investigación y es aquí donde se da una relación: intervención-investigación”, la experiencia puede crear conocimiento y acorta la distancia para

llevar a cabo prácticas de educación inclusiva, ya que habiendo identificación entre las personas se reducen las barreras del diferencialismo, por ende, las familias organizadas y que estén generando espacios de información, difusión, autoayuda, etc., propician cambios en la atención de las personas con discapacidad.

A lo largo de la investigación de este proyecto, analizo que el uso de un lenguaje técnico, con etiquetas; no contribuye a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad y la comprensión de ésta ante las familias. Cuando escucho el término *conocimiento* y la premisa: “las experiencias de las familias tienen grados de aceptación, las familias necesitan un diagnóstico con empatía, con acceso a otras experiencias” (Blume, 2017); considero que cabe la posibilidad de la intervención socioeducativa desde y por las familias de personas con discapacidad, como un acto que renueva las prácticas y la lógica hacia lo diverso.

Este proyecto mira a las familias como generadoras de aprendizaje, se les llama en algunas teorías: resilientes, personas con la capacidad de resistir y recuperarse tomando el control de su persona, transformando su vida a lo largo de su desarrollo, y adquiriendo un compromiso consigo y con quienes le rodean. Existen muchas dificultades para que se realice una cohesión de intenciones y atención a las personas con discapacidad, esto ha creado conflictos en los ámbitos de discusión y de procesos de intervención:

Para Barreiro, desde una perspectiva ideológica (definida a priori) el desarrollo local sería un nuevo paradigma de buen desarrollo, una utopía local. Lo que no se puede realizar a nivel nacional o estatal se podría hacer a nivel local, en gran medida, como resultado de la voluntad de unos actores que cooperan y que defienden intereses compartidos sobre el futuro de la localidad o comunidad (Reto, 2011:104).

Es importante reconocer las formas de organización como una medida a la ineficiente atención de determinadas cuestiones desde el ámbito nacional. Defender, preservar, mejorar, son cuestiones que surgen desde la pequeña organización, entre pares, colectivos, sociedades. Al respecto se dice:

La cultura ya no se considera como un elemento secundario de la realidad humana, sino como un factor fundamental de la calidad de vida, una dimensión que todo lo abarca, esencial no sólo para la preservación de la identidad, sino también para la gobernabilidad, la ciudadanía, la cohesión social y la creatividad (Carranza, 2000:120).

El desarrollo humano está en función de aquellas cosas que sabemos, que creemos, que practicamos y también de lo que no aprendemos. La cultura es parte de esa dimensión que nos hace pertenecer a un grupo, que nos vincula con los otros, es aquello que arma redes de apoyo que nos dan identidad y que también nos caracterizan como grupos. Las personas con discapacidad o vulnerabilidad socio-educativa, están entre nosotros no para ser ayudados, o permitirnos empoderarnos, sino para propiciar células que diversifiquen a los grupos y sus espacios.

En esta parte de la construcción del diagnóstico entendido como: "proceso racional por el cual pasamos de hechos conocidos a hechos desconocidos" (Aguilar y Ezequiel, 2009:17), estamos en el encuentro con las personas, para implicarnos en el reconocimiento de actividades, que mejoren a las instituciones y a las prácticas hacia grupos desfavorecidos.

Para el logro de este tipo de intervención, es necesario identificar cuestiones latentes y viables de cambio; la investigación es directamente similar a un proceso de diagnóstico: "Otros consideran el diagnóstico como una parte de la investigación; aquí la confusión es mayor y más grave, entre otras cosas, porque las habilidades para diagnosticar no son las mismas que las capacidades que se necesitan para investigar" (Aguilar y Ezequiel, 2009:19). No se piensa el diagnóstico desde un tiempo basado en la cronología, sino en un tiempo que ocurre caminando con las persona.

A lo largo de este capítulo se han analizado las distintas posturas teóricas y empíricas al respecto de las personas con discapacidad y sus familias. Algunas de las consideraciones que se tomaron para el proyecto de intervención son las siguientes:

1. La atención a las personas con discapacidad en instituciones privadas, es en función de lo clínico y rehabilitatorio, y en el ámbito educativo es solo en el logro de habilidades cognitivas (Español y Matemáticas).
2. La educación inclusiva que se promueve en los documentos normativos, solo atiende a la población con NEE, y deja afuera la estructura social, cultural y filial para la mejora de sus procesos socioeducativos.
3. Las familias que acompañan a las personas con discapacidad, no son consideradas como sujetos que enriquezcan los procesos de atención, solo son portadores de información y receptores de la misma.
4. Las familias de las personas con discapacidad, no se consideran promotores de movilidad social para esa estructura que conforman, tienden a seguir los lineamientos que otros, sin reconocerles en su singularidad, les indiquen hacer.
5. Las instituciones públicas o privadas, focalizan su atención en los sujetos con discapacidad, generando una atención fracturada en partes; es decir, que limita el desarrollo integral de los sujetos.

Después de presentar los medios por los cuales se construye la investigación, la intervención educativa me remite a la comprensión de las singularidades de los casos presentados. A continuación el siguiente capítulo refiere las posibilidades de una intervención desde las miradas y las voces de las personas que participaron en este proyecto.

CAPÍTULO 2. VISLUMBRANDO LA INTERVENCIÓN

He mencionado que la realización de este diagnóstico tiene como prioridad, mirar a las familias de las personas con discapacidad, para disminuir las dificultades que enfrentan, con las instituciones. Una aseveración al respecto es la siguiente:

Afirmar que las personas discapacitadas están oprimidas implica, sin embargo, sostener otras cuestiones en un nivel empírico. Implica señalar que en dimensiones significativas, los discapacitados pueden ser considerados como un grupo cuyos miembros se encuentran en una posición inferior con respecto a otros miembros de la sociedad por el hecho de ser discapacitados. Asimismo, implica señalar que estas desventajas están dialécticamente relacionadas con una ideología de grupo o con ideologías que contribuyen a justificar y perpetuar esta situación. Más allá de todas estas cuestiones se debe señalar que todas estas desventajas, junto con aquellas ideologías en las que se sustentan, no son ni naturales ni inevitables. Finalmente, todo esto implica la identificación de algún beneficiario en esta situación. (Barton 2009:145).

Es importante reconocer que el significante discapacidad, es lo que nos permite hacer un análisis crítico sobre su uso y asignación determinada a grupos de personas. Las desventajas que el uso de la palabra origina que las personas en condiciones diversas de desarrollo, sean segregadas e injustamente colocadas en niveles de inferioridad.

El discurso sobre discapacidad nos permite reconocer a un grupo y hacer uso de prácticas basadas en la responsabilidad por las personas. Como refiere Barton, la discapacidad es un tipo de ideología de grupos que ejercen poder sobre minorías. Es por ello que considero que la atención a las familias de personas con discapacidad se presenta desde el momento del diagnóstico. Problematizar en un campo tan lleno de interpretaciones como lo es la estructura familiar y sus necesidades, implica desprendernos de una lógica política-administrativa, no es atender por atender a las

personas con discapacidad; es focalizar desde las singularidades de su estructura organizacional y que construye a cada uno de sus integrantes, haciendo uso del término para el reconocimiento de un grupo social que se le ha asignado esta palabra, no hacemos uso de este como un medio de seguir segregando a los grupos, sino de que su identificación este fundada desde un análisis social del término y los grupos que son referidos desde el significante discapacidad.

En este capítulo en donde se sigue construyendo el diagnóstico y se plantean estrategias de intervención para mejorar los procesos de organización de las familias, representa el análisis que se ha construido a partir de escuchar, entender y contrastar la información de las personas vinculadas a sujetos con discapacidad.

2.1 Familias de personas con discapacidad: Atención fracturada.

La realidad no es estática, se transforma, nos conmueve; y por estas situaciones en el ámbito socioeducativo son muchos los paradigmas que hay que analizar, para comprenderla. Existen problemas que no ameritan transformaciones o no son viables de intervención. La descripción de un problema en un determinado campo de estudio, da cuenta su viabilidad y pertinencia. Esta actividad permite que en lo escrito se reconozcan condiciones para intervenir, desde luego primero investigar ya que este proceso se construye, no se da de la nada o por sentido común. La investigación surge de la realidad, de un interés, un objeto al cual someter a juicio, someter a un lenguaje, a una crítica. Solo así se reconocen realidades, se codifican objetivos se interseccionan oposiciones.

El mundo cambia, las estructuras se transforman y es por ello que su estudio requiere de mejores instrumentos que permitan identificar problemáticas reales. En la sociología y su fundamentación teórica se explican las formas para analizar el mundo. “La realidad social es multilateral, en consecuencia las tradiciones analíticas no pueden ser interdisciplinarias; sino multilaterales” (Zamora, 2002:84); explorar, replantear, reorganizar las formas, los métodos y las visiones paradigmáticas dentro

de las ciencias sociales; pudiera reformular nuevas líneas de acción que mejoren la dinámica colectiva y humana. Creo que la mejora de la educación y de quiénes participan de ella está en función de propiciar el reconocimiento del contexto y su transformación: Explica Morín que; no se puede seguir reduciendo los sistemas de los elementos, sino construir, unir y fundamentar a partir de la multiplicidad. “No podemos conocer las partes, si no conocemos el todo” (Morín, 2006: Conferencia); la complejidad es reconocer la construcción del todo a partir de las células, de las esencias; identificar objetos de estudio a través de los contrastes, de las contradicciones; comparaciones a partir de una generalidad para particularizar y desmembrar un caso de estudio, que convoca al cambio. Para ello es necesario reconocer mi implicación, los motivos que me acercan a esa parte mínima de la célula, que me identifica y me invita a reestructurar mi práctica dentro de las instituciones. Barton (2009) explica la necesidad de reconocer a las personas con discapacidad y sus condiciones de vida en la organización de mayorías:

Hasta qué punto los discapacitados son capaces de ejercer control sobre sus vidas, incluido su propio cuerpo. Este colectivo se encuentra inmerso en una lucha para conseguir el poder que les permita establecer un significado emancipador del término *diferencia*. El poder establecer este nuevo significado es también una de las prioridades de los estudios sobre discapacidad. Para poder hacerlo, es necesario abandonar el papel de subordinación, oponerse a una identidad social estigmatizada y desarrollar el sentido del orgullo por uno mismo. El cambio que implica todo esto se puede ver en las reflexiones personales de un activista llamado Brisenden (1986), quien señala que el término *deficiencia* es una metáfora que se emplea para referirse a una persona no aceptada socialmente y que las personas discapacitadas «son vistas como anormales porque somos diferentes; somos personas problemáticas que carecemos de los recursos necesarios para *integrarnos* en la sociedad» (p. 3). Brisenden sostiene que esta perspectiva compara a los discapacitados contra una noción asumida de *normalidad* que les lleva a padecer una neurosis y que, por otro lado, es la causa de buena parte del sentimiento de culpa y del sufrimiento que experimentan. Es en este contexto donde se debe entender la lucha por el cambio (p. 145).

Esto que explico, presenta un tipo de problemática enmarcada en las dificultades que tenemos para mirar y relacionarnos con el otro, ante esto se presentan situaciones de segregación, maltrato, imposición de estándares y otras cuestiones que hacen que la condición sea un problema y no una posibilidad de educarnos desde nuestras diferencias.

Las personas con discapacidad se asumen con condiciones distintas a las de las mayorías; la dificultad que presenta Barton (2009), no está en el significado de la palabra discapacidad, sino en las prácticas de diferencialismo que realizamos –y digo lo hacemos porque desde las instituciones se ejerce la necesidad de marcar lo que no es “normal”-. La tarea de una conciencia capitalista, está en la competitividad, en lo que se puede hacer desde una posición de completo ser humano; esta lógica en donde lo completo es lo perfecto, sin defectos, sin singularidades que permite el *sentido de orgullo de uno mismo*, que al interior de las familias desde una presión social no ocurre para los integrantes con discapacidad. Se sigue anulando la posibilidad de que las personas con alguna condición diferenciada desde las masas, puedan nombrarse como integro, o capaz.

Existe la asignación desde las instituciones en primer lugar hospitalarias para asignar clasificaciones de sano o con discapacidad. Después las instituciones escolares también asignan nombres para quién es competitivo y quién requiere apoyo.

Es debido a este análisis al respecto de la palabra discapacidad y lo que propicia en grupos sociales de personas con condiciones diversas de desarrollo, que se considera preponderante atender desde la estructura y dinámica familiar, la idea de que la diversidad nos acompañará y que la organización colectiva puede crear espacios de discusión al respecto de las prácticas de segregación de las personas que presentan discapacidad.

Es necesario remitirse al análisis social de la discapacidad, Ferreira (2009), explica sobre discapacidad:

El “modelo social” de la discapacidad, elaborará una interpretación de la discapacidad que se opondrá a la visión del que denominan “modelo médico”, el imperante todavía en la mayoría de los países del primer y el tercer mundo. El modelo médico especifica que la discapacidad es un atributo individual que radica en el organismo, en esa deficiencia fisiológica. Frente a esta perspectiva, el modelo social señala que la discapacidad no radica en la deficiencia fisiológica del individuo, sino en las estructuras sociales en las que éste debe vivir. Se trata de unas estructuras creadas por y para las personas sin discapacidad que no toman en consideración la existencia de las personas con discapacidad ni sus específicas necesidades. De este modo, la discapacidad se traslada desde su substrato fisiológico hacia las construcciones estructurales de un entorno social marginador y excluyente: la discapacidad no implica personas discapacitadas, sino una sociedad discapacitante (1)

Este planteamiento es lo que se analiza desde el reconocimiento de las dificultades de las familias y cada uno de sus integrantes para movilizarse en los espacios comunes de desarrollo. No es el término de discapacidad asignado por médicos y especialistas hacia una sola persona, es este término que fractura la posibilidad de las familias de reconocerse al interior de los grupos estandarizados por mayorías, es decir la sociedad discapacita a todo el grupo que acompaña a la persona con condiciones diversas de desarrollo, es por ello que se replantea la posibilidad de organización, sin fracturar la estructura familiar ni a sus integrantes en lo individual; al colocarles una etiqueta, al respecto de lo que pueden o no lograr, y eso es lo hacen gran número de instituciones que atienden a las personas con discapacidad y sus familias.

No son las situaciones fisiológicas como refiere Ferreira (2009), la problemática a la que nos enfrentamos las familias de personas con discapacidad, es la situación social que nos margina y excluye de prácticas comunes en distintos espacios; ello mantiene una construcción ideológica de creer que hay faltantes e imposibilidades en los otros y que es necesaria la homogenización y los estándares, para medir capacidades y construir grupos sociales.

Cuando yo empecé a aprender respecto al autismo y sus generalidades hace más de 10 años, se conocía poco, de hecho los diagnósticos eran catastróficos, se hablaba de sujetos custodiados a lo largo de su vida, de sujetos sin el logro de aprendizajes, porque muchos carecen de lenguaje oral, se hablaba de personas medicadas para al menos poder “mantenerlos quietos”, se hablaba de familias con fracturas sin poderseles ayudar, a menos que sus hijos estuvieran en lugares especializados para atenderles.

En mi proceso laboral o académico, estoy pensando en el autismo, un tipo de discapacidad que a través de los años se ha vuelto condición de desarrollo una propuesta elaborada teóricamente por el Psicólogo Eduardo Díaz Tenopala al interior de la institución que dirige y su grupo de trabajo “Enlace Autismo A.C” el autismo para Díaz Tenopala: CEA (Condición del Espectro Autista), abre la posibilidad de mirar a la persona que enfrenta dificultades, pero que estas singularidades no son discapacitantes, en tanto se le ofrezcan los apoyos necesarios para desarrollarse socialmente; como se le hace a cualquier otro sujeto sin ningún tipo de discapacidad.

En este documento no trataré el autismo desde las explicaciones teórico conceptuales, sino lo referencio como una condición que me ha permitido identificar posibilidades de intervención grupal, uno de estos grupos son las familias; las cuales nos reconocemos como personas que podemos construir y abrir espacios para relacionarnos sin la necesidad de crear fracturas ante las distintas condiciones de singularidad entre nuestros integrantes.

José Luis Cuesta Gómez es Pedagogo y Doctor en Ciencias de la Educación. Es Director de la cátedra Miradas por el Autismo de la Universidad de Burgos. Actualmente es miembro activo de Enlace Autismo A.C. y en un texto que realizó en Agosto 2017 comparte lo siguiente:

Me hubiera gustado escuchar la palabra autismo no siempre unida a limitaciones o dificultades, porque a lo largo de estos años he descubierto que el autismo también

supone capacidad. Capacidad de aprender, disfrutar, tener autonomía aunque se requieran apoyos, trabajar...

Descubrí que es importante compartir sentimientos y esfuerzos, que solo trabajando en equipo, con otros padres y profesionales, hemos sido capaces de generar servicios de apoyo y construir un proyecto de vida para cada persona con CEA.

Apoyar a nuestros hijos implica encontrar también apoyos para nosotros, esto no es un camino que pueda recorrerse en solitario. Necesitamos información y formación... Debemos formarnos, pero nunca asumir mayor reto que el de ser padres y madres, y colaborar en las pautas que permitan que nuestro hijo siga desarrollándose en el entorno familiar. No debemos asumir la responsabilidad que algunas propuestas de intervención nos pretenden atribuir, de nosotros no depende exclusivamente el éxito o el fracaso de una intervención. Me hubiera gustado saber que no existen recetas mágicas que curan el autismo, que no hay un único modelo de intervención válido, porque me hubiera evitado muchos momentos de frustración y búsqueda incesante. Hoy sé que la educación es el mejor instrumento de desarrollo para las personas con autismo.

Y saber que el autismo no se cura, pero que todas las personas con CEA tienen posibilidades de avance y desarrollo si comenzamos a trabajar desde las primeras señales de alerta. Aunque no tengamos un diagnóstico definitivo, es importante apoyar en aquellos aspectos en los que observemos dificultades en el desarrollo. Con los años, he podido comprobar lo que nos afirma la investigación, si comenzamos a intervenir desde las etapas más tempranas posibles, desde un enfoque especializado, nuestros hijos tendrán un mejor pronóstico de desarrollo.

Conceptos como la inclusión, la educación integral, el aprendizaje en entornos naturales, la coordinación familias profesionales, los aprendizajes significativos y funcionales para la vida, son algunas de las claves que nos hablan de buena práctica en intervención, y nos deben servir para discriminar el tratamiento que realmente es eficaz.

No hay medicinas para el autismo, no hay tratamientos biológicos que curen el autismo, no hay pruebas médicas que hoy puedan diagnosticarlo por sí mismas. Hoy

por hoy, el autismo se diagnostica a través de las conductas, y la intervención debe planificarse a partir de las áreas nucleares de desarrollo que permiten identificarlo.

No pongas límites al desarrollo de una persona con CEA, comienza a apoyar y a ofrecer oportunidades para aprender, incluso para fracasar, y comprobarás que tu hijo avanza. (Enlace Autismo A.C, 2017).

Con ello se pone de manifiesto la necesidad de orientarnos en la búsqueda de atención desde la organización colectiva, refiere Cuesta (2017), no es un *camino en solitario* y las familias pueden deshacerse de condicionantes estructurales como lo es el lenguaje de la discriminación y marginación, para replantear postura ante condiciones de vida, que solo nos acompañan pero no determinan lo que desde la intervención educativa podemos construir. Refiere Cuesta (2017), *la educación es uno de los medios más poderosos para transformar ámbitos*, es por ello que la consolidación de redes de apoyo social entre las familias es una propuesta de intervención pertinente ante las dificultades que hemos encontrado en la atención que ofrecen las intuiciones promotoras solamente de dar paliativos para esconder la necesidad de reorganizar nuestras prácticas.

Es recurrente hablar de la discapacidad y no de la persona, de lo que dicen los médicos y no de lo que necesitan las personas, de lo que hacen los maestros y no de cómo logran las familias diversificar sus procesos debido a la discapacidad. A lo largo de esta investigación, yo cuestiono el lugar que tienen las familias de las personas con discapacidad, ese lugar que les asigna un especialista y que los aleja de la posibilidad de intervenir y reconocerse como sujetos de conocimiento.

Al describir, las acciones que se toman en torno a las familias, es importante reconocer que éstas; tienen procesos metodológicos y conceptuales: “cuando hablamos de factores, nos referimos a información sobre el ambiente y la exposición de las personas a determinadas circunstancias negativas que pueden ocasionar un problema o necesidad, o que pueden contribuir a agravar la situación” (Aguilar-Ander-Egg, 2009:52); existen diferenciaciones de factores, pero estos determinan la implicación de los actores, la separación de una necesidad ante un problema y las

características que pueden tener las familias ante las diversas circunstancias de la institución.

De manera particular, interesa descubrir y evidenciar los factores que favorecen procesos de desviación, marginación e institucionalización. Los factores condicionantes son los que "moldean" o "matizan" esa situación. Se trata de hechos, acontecimientos, situaciones o procesos que pueden tener influencia en la evolución del problema pero que no necesariamente siempre ejercen dicha influencia ni la ejercen de la misma manera. Son los factores que pueden ayudar o dificultar la solución del problema (Aguilar-Ander-Egg, 2009:54)

Problematizar en un campo tan lleno de interpretaciones como lo es la estructura familiar y sus necesidades, implica desprendernos de una lógica de especialidad; Que nos lleve a buscar respuestas que no resuelvan problemáticas, sino agraven estas dificultades de comprensión sobre la discapacidad.

El análisis de la realidad tiene diversas vertientes y son éstas las que pueden ser analizadas a través de la historia. "La distinción entre lo dado potencial y estructura-coyuntura descansa en la idea de la historia como construcción" (Zemelman, 1987:27), somos seres sociales que nos conformamos a partir de nuestra historicidad de la relación y las objetivaciones que tenemos dentro de la sociedad, los procesos coyunturales que se dan en un periodo y en una época demarcan las condiciones en las que nos desarrollamos y aportamos o no a la sociedad podemos vincularnos a un tiempo, un presente, a una parte de esta realidad, es así como podemos problematizar y plantear acciones de mejora; mirando analíticamente nuestra realidad.

Todo actor inmerso en una sociedad proviene de un grupo llamado familia: "en todas las culturas la familia imprime a sus miembros un sentido de identidad independiente, esta posee dos elementos: el sentimiento y la separación" (Minuchin, 1986:78); La identidad no es inamovible se construye en diferentes contextos da un sentido de

pertenencia del mismo modo que de individuación; el sujeto está en relación con un sistema pero también en concordancia con otros contextos.

La identidad coadyuva los procesos de interrelación, la familia nos permite reconocer una forma de acercarnos a los otros, cuando ésta se organiza y se alimenta en otros contextos, la posibilidad de comprensión y atención diversa ante la discapacidad puede ser una brecha para mejorar comunidades. En la actualidad no ocurre y los padres de las personas con discapacidad lo mencionan:

... más que nada fue primero aceptarlo, como papá ya que al verlo era imposible entender. Yo que me había acostumbrado a mi hijo, por ejemplo el mayor iba excelentemente bien en la escuela y de repente Adrián trabajaba de una manera diferente, o sea fue bien difícil porque es enfrentar a la familia también y por decirlo mi mamá pues me decía: “te lo dije que tenía algo el niño” y aceptar que uno no ve a veces las cosas por temor a que sean verdad. Mi mamá fue quien me dijo tenemos que hacer cambios, buscar ayuda o sea movernos porque la atención para ésta no es la misma que le das a tus otros hijos. (Entrevista 10-Rosales-60317).

La percepción de la familia frente a una situación diferenciada en uno de sus integrantes, es como se mencionó; un indicio de que es necesario revisar cosas. Las dificultades para que los padres acepten o reconozcan que uno de sus hijos tiene algo distinto en comparación con sus hermanos, son cuestiones que movilizan la organización de todos sus integrantes en pro de buscar respuestas. Cada integrante conforma el sistema familiar, y si uno de sus individuos que llamamos ramificación se encuentra con alteraciones, el sistema también se altera y cambia.

Sabemos que enfrentarnos una realidad que sale de lo común, es difícil en el comienzo, pero las familias buscan indicios de cómo cambiar esas situaciones que alteran al grupo al que pertenecen, es por ello que la familia debe ser visible y una estructura que permita el reconocimiento de las diferencias para promover situaciones de mejora social, no en exclusividad con el integrante en cuestión, sino con quienes les rodean, constituyendo núcleos de igualdad.

Con la idea de construir espacios de reconocimiento a las diferencias, no proponemos la desvinculación con las instituciones; sino construyendo lógicas instituyentes.

Este tipo de atención de la cual podemos asirnos para reconocer mejoras en nuestros hijos, no debería ser solo para el integrante afectado, ya que las familias se angustian, o no encuentran un herramienta que les permita comprender en primera estancia la condición y después qué camino seguir, que sea uno más certero y no tan doloroso, como sería el acompañamiento con otras familias que comparten la misma situación, ante esto los padres dicen:

... También que las escuelas tengan información, que se capaciten a los docentes, porque hay ciclos escolares que los niños están ahí nada más y no aprenden, las maestras no se comprometen y pues siempre tienen pretextos para no atender a los niños, imagínese quien no puede pagar una escuela privada y exigir en las públicas pasan los años y los niños no son atendidos, ya ni qué decir del CAM (Centro de Atención Múltiple), que tiene de chile, mole y manteca y nada más los niños están mal atendidos y en riesgo, la mayoría de los profesores no investiga y tienes que estar corriendo de una escuela a otra para más o menos lograr que tu hijo aprenda y se desarrolle , si fuera por el gobierno, estos niños estarían sin nada para defenderse en la vida, solo medicados y ahí quietos como muebles. (Entrevista 1: Jiménez 5082016).

Las dificultades a las que se enfrentan las personas con TEA, del mismo modo que las personas con discapacidad y sus familias, están relacionadas con las prácticas institucionales; la percepción que las familias tienen al respecto de la atención pública frente a la discapacidad es de una severa omisión a las necesidades que cada sujeto enfrenta, aunque la condición sea la misma. Los padres reconocen que sus hijos son tratados como enfermo y que son viables de rehabilitación, si esto no ocurre con las primeras estrategias de intervención, entonces solo se les asigna la posibilidad de no causarse daño o causarlo y por ello se les medica, pensando que es un remedio eficaz de lograr sujetos alienables.

Esta sensación de las familias respecto a que los docentes no hacen lo suficiente, es lo que permea la idea de que las instituciones funcionan; sobre todo las públicas, debido a una población grande, desconocimiento de las adecuadas estrategias para la mejora del sujeto y una necesidad recurrente de tener usuarios estándar –todos hagan lo mismo, en un tiempo y forma determinados-, es lo genera fracturas para la atención y un avance en las personas con discapacidad de acuerdo a sus singularidades, así nos lo explica una madre de familia:

Pues en la escuela no me lo han corrido y pues me han citado para decirme como va, yo lo que agradezco es que aprendió a leer y a escribir le cuestan las cuentas pero pues con su problema estoy de gane, ya irá aprendiendo y sino pues Dios así lo quiso. En el Hospital del niño DIF lo ven cada seis meses como mi hijo hablo desde chiquito me dijeron que no eran necesarias las terapias y pues solo lo ve el psicólogo cada medio año. Como él es muy tranquilito pues yo creo por eso no me molestan mandándome a llamar o que lo corran de los lugares como otros niños que tienen lo mismo pero que son agresivos o que no hablan. Allá en Pachuca se ven un montón de esos niños. (Entrevista 7: Vázquez 9022017).

La situación de esta madre de familia, que ha enfrentado dificultades de orientación respecto a la condición de su hijo con TEA, ha sido debido a que las instituciones encuentran en la caracterización del sujeto, mayores habilidades para el desarrollo, al contar con lenguaje no se le da la atención secuenciada y se cree que con solo dar seguimiento psicológico muchas de las barreras que enfrenta el alumno serán eliminadas a lo largo de su proceso escolar; lo cual no ocurre y la persona se ve poco beneficiada de un proceso de atención institucional como el caso mencionado.

Se observa, que las leyes, acuerdos institucionales; no han enriquecido en mucho los procesos de desarrollo de las personas con discapacidad y sus familias, de hecho al haber un documento que los disocian del grueso de la población como reglamentos, guías de operatividad, manuales de diagnóstico, se propicia su segregación y visibilidad solo en función de la rehabilitación.

Los espacios que existen para su atención no necesariamente miran las singularidades, sino a partir de listados teóricos, se generan estrategias para todos, el espacio educativo no está apartado de ello: “la educación, el entorno institucional debe generar las condiciones para que todos los individuos tengan potencialmente igualdad de oportunidades. (London y Formichella, 2006:19). En el ámbito de la educación inclusiva es necesario, reconocer la ética, la igualdad, el bien común para conciliar las dificultades que las personas con discapacidad enfrentan, al institucionalizar todo, se ha empobrecido la capacidad del hombre para relacionarse con la diversidad, con lo diferente, con lo ajeno; es por esto que la atención de las personas con discapacidad y sus familias, pudiera estar enfocada en la posibilidad de crear redes de apoyo social para comprender las diferencias que cada sujeto presenta con o sin discapacidad.

Patricia Brogna (2009), refiere que el concepto de discapacidad es una construcción social, que surge a partir del modelo económico (capitalismo), el cual diferencia a los sujetos de acuerdo a las características y su funcionalidad social, a partir de esto es como categorizamos a las personas que están fuera de la “norma” y es como a lo largo del tiempo se han instaurado prácticas que delimitan al otro y que postulan al “normal” como sujeto funcional y de derecho.

Las instituciones privadas pudieran acercar a los grupos en vulnerabilidad a un tipo de atención alejado de estos estándares de normalidad, lo cual por la situación global en la que vivimos las prácticas suelen ser similares y entonces los usuarios vuelven a ser enmarcados en situaciones de segregación.

La discapacidad es una construcción social que excede el aspecto médico o de salud del individuo. Las distintas visiones con que la humanidad ha entendido y representado la discapacidad coexisten en nuestros *habitus* y prácticas. La discapacidad como un sistema complejo, puede analizarse a través del modelo de la encrucijada que distingue factores: la política, lo cultural, economía y el aspecto biológico funcional (De la Barreda, 2008:184).

El concepto de discapacidad también al mencionarse para categorizar a las personas, se desvincula de la posibilidad de alimentar el desarrollo humano, que aunque; éste se ha vinculado a condiciones económicas, culturales y políticas; también debería estar fundado desde la educación social: no esa marginal, alienante, uniforme para todos, sino en los aprendizajes cotidianos, la relación con la cultura y las condiciones vivenciales que a cada uno de nosotros nos construyen.

Los títulos universitarios van siendo solo necesarios para responder a las demandas del capitalismo y no para enriquecer la construcción individual y colectiva, si de eso se tratara, en la actualidad la educación formal, no sería necesario reconocer a los otros, ni ahondar en los derechos del otro porque estarían dichos y hechos desde el ámbito que nos forma a lo largo de nuestra vida: las escuelas.

En el siguiente apartado se explicará la forma en la educación colectiva puede darse a través de las redes de apoyo social, como un medio para la organización de las familias, que no han sido atendidas en la necesidad de la comprensión de alguno de sus integrantes.

2.2 Red de apoyo familiar: ¿Organización social?

La propuesta para conformar redes de apoyo social, surge como un medio para acompañar a las personas con discapacidad en procesos de desarrollo educativo, social y humano; permite a las familias constituirse como un grupo de intervención, que transforme fenómenos instalados en las instituciones de separación y categorización de acuerdo a lo que las mayorías determinan como normal o anormal, es por ello que se propone la organización social como un medio para hacer intervención educativa.

Los planteamientos que se han hecho, siguen reconociéndose desde la organización social, esto en algún momento puede impactar en los procesos de mejora de los

alumnos con discapacidad, la organización colectiva puede ser guía para identificar las potencialidades de las partes que conforman la triada de aprendizajes y desarrollo humano: padres, alumnos, docentes.

Se considera que a través de la intervención educativa, las personas con discapacidad al igual que sus familias, pudieran potenciar sus habilidades y capacidades de enfrentar las singularidades de la condición, por la cual existe discriminación y debilidades sociales para comprender al humano como heterogéneo. Como se ha explicado, las redes de apoyo social son grupos de personas que tienen algo en común, la conformación de estas redes posibilita ofrecer apoyo a las personas que tienen un familiar con discapacidad; lo que nos lleva a un primer momento, que es el reconocimiento de las características diversas de los integrantes de nuestras familias; esto permitiría una mirada que comunique apoyo, comprensión, respeto y responsabilidad entre nosotros.

La idea de conformar redes de apoyo social¹¹, que se propone en este proyecto de intervención, es para crear sistemas abiertos permanentes en las escuelas, en donde aquellas familias, en los ámbitos públicos y privados no han encontrado respuestas, más allá de diagnósticos segregarios. Las redes de apoyo social surgen de una necesidad sentida explicada por los padres de familia entrevistados, quienes han recorrido distintos espacios formales y no formales, en donde la atención para ellos al recibir un diagnóstico de discapacidad en sus hijos, no se les proporciona, lo que les provoca mayores dificultades para resolver cuestiones en la organización en su familia.

¹¹ La idea de red, social y apoyo, el componente social reflejaría las acciones del individuo con el entorno social, los cuales pueden representarse en niveles distintos: la comunidad, las redes institucionales, y las relaciones íntimas o de confianza; el componente apoyo reflejaría las actividades instrumentales y expresivas esenciales. (Pérrilla y Zapata, 2009:150)

En América Latina la perspectiva de redes ha sido especialmente desarrollada, entre otros, por el colectivo Fundared, el cual considera las redes como Sistemas abiertos a través de los cuales se produce un intercambio dinámico tanto entre sus integrantes como con los de otros grupos y organizaciones, posibilitando así la potencialización de los recursos que poseen. El efecto de la red es la creación permanente de respuestas novedosas y creativas para satisfacer las necesidades e intereses de los miembros de una comunidad, en forma solidaria y autogestiva. (Yanco, p. 2, en: Perrilla y Zapata, 2009:153)

La discapacidad vista como esas carencias o defectos en el sujeto solo entorpecen y nos remiten todo el tiempo a mirar de más las singularidades de las personas, su tono de voz, su mirada, su distracción su “no aprender”. Todas estas situaciones dificultan el encuentro, debilitan el lenguaje, nos enganchan en relaciones de intercambio; es decir, solo si el otro me da lo que pido lo acepto, solo si el otro se normaliza lo agrego, solo si el otro no actúa raramente lo observo. Todo el tiempo es solo si el otro va llenando mis propios huecos y conceptualizaciones sobre normalidad.

Las redes de apoyo social se piensan para que los grupos que se conforman alrededor de las instituciones y que están siendo reconocidos como portadores de conocimiento, - que se espera sea el caso de este tipo de redes- se vinculen a objetivos para aprender, para acompañarse y de resolver cuestiones que afectan primero a uno de los integrantes de nuestra familia, y en consecuencia a todas sus ramificaciones.

Toda esta conceptualización de las personas con discapacidad o los discapacitados, es un etiqueta más que vulnerabiliza a quien la recibe y a sus familias; al ocurrir esto, se dificulta la posibilidad del diálogo no se da la apertura para aprender y propiciar caminos comprensivos sobre nuestra heterogeneidad. Las dificultades para la conformación de redes de apoyo social, están en la construcción que tenemos como sociedad, en las premisas de perfección y de sujetos caracterizados desde el “*saber hacer*”; situación que para una persona con discapacidad es una sentencia para su desarrollo social, educativo y humano, dificultad que desde la intervención educativa se vuelve un reto que posibilita cambios y mejoras en lo que constituimos como sociedad.

En el Primer Encuentro Nacional de Autismo: “Conocimiento e Intervención Multidimensional del TEA”, impartido por UPN-Ajusco el 7, 8 y 9 de Junio de 2017, Ciudad de México, el psicólogo Diego Reza Becerril de DOMUS México, planteó en su conferencia: “*Hacer el bien a la persona y a su familia*”, que las alteraciones de

una discapacidad no solo afectan al sujeto que la tiene sino el impacto de un diagnóstico como es el autismo distorsiona todo el sistema familiar, es irresponsable en el ámbito de la especialidad culpar a los padres o cuestionar sus decisiones, ya que al recibir la noticia de discapacidad se da un quiebre en el estereotipo familiar y ello conlleva la reorganización de los elementos y sus integrantes. Reza (2017) propone quitar los obstáculos a la relación, conjuntarnos, ensancharnos, no solo en función de una tarea sino de mejorar las actitudes hacia las personas, hacer equipo, lo cual me lleva a conciliar la parte profesional desde mi ámbito laboral y personal al estar relacionada directamente con estas situaciones de quiebre que se da entre especialistas y padres de familia.

En ese mismo encuentro, la Psicóloga Laura Loza de DOMUS, México; propone que dentro de los centros de apoyo o atención a las personas con cualquier tipo de discapacidad, pero sobretodo en el autismo, es necesario evitar para las familias los tecnicismos, quitar las etiquetas de alto, bajo, atípico, medio, Trastorno Generalizado del Desarrollo (TDG), para explicar las condiciones que presentan los pacientes, es importante restablecer la confianza en las familias para con los hijos y no solo comprometerlos a entender la discapacidad. La familia que se conoce y aprende de cada uno de los integrantes puede mejorar su dinámica, postular sus necesidades y restablecer la relación después del duelo, es decir una familia necesita empoderarse: tener el poder de decisión pero con conocimiento de la condición. Desde el ámbito institucional, Loza (2017) propone la capacitación de las familias, de los padres o cuidadores; decirles qué y cómo empoderarse a partir de la relación y observación meticulosa de las personas con discapacidad, es decir restablecer el quiebre de la relación.

Si bien, se han dado transformaciones al respecto de la discapacidad y su atención, éstas siguen siendo en función del sujeto; por ello considero muy importante entender lo que instituciones y profesionistas tratan de lograr al invitarnos al trabajo con familias y a la posibilidad de construir a partir de la información oportuna.

Las personas con discapacidad han sido atendidas y vinculadas a las escuelas especiales y aunque ha habido atisbos de alejarnos de una atención clínica. En la actualidad muchas siguen siendo atendidas solo médicamente; actualmente, se miran como posibles sujetos de inserción a la sociedad, a esta sociedad construida en la normalidad, en las “capacidades diferentes”, siguiendo el camino de recomponer al otro para satisfacción propia. En un momento eso de las “capacidades diferentes” solo fue un paliativo para seguir alejando a los “anormales”, para hacer clara la división de quien cuenta y quien no con las capacidades de desarrollo óptimo.

Referirse a educación especial, capacidades especiales, niños especiales, padres especiales, escuela especial, esta palabra va delimitando y discriminando los procesos a los cuales se debería de acercar la población vulnerable, por la idea de las mayorías de hacer una diferenciación al respecto de nuestras capacidades. Estas situaciones de discriminación validan una estructura social fracturada, en donde importa más el déficit que la motivación para crear puentes de comprensión y cercanía con la diversidad humana, es por ello que una red de apoyo social puede acercarnos a los demás mirando nuestras diferencias como un medio para reconstruirnos.

Es necesario cuestionarnos nuestra supuesta riqueza o totalidad, en función de empobrecer al otro; esto se ha vuelto un acto arbitrario e irresponsable, pedirle al otro estándares de regularidad, exigirle una normalidad, nos hace sujetos violentos, nos remite a la incapacidad de mirar, tocar, conocer; pero sobretodo responder la llegada del otro como una atención ética, duradera y no como un intercambio de razones y explicaciones para permitirle la entrada a un mundo de perfección, según estándares impuestos económica y políticamente.

Los planteamientos teórico-conceptuales, que se señalan fueron construyendo la posibilidad de una estrategia en función de reconocer las diferencias, pero no solo del grupo de alumnos con discapacidad, sino también de su familia. La diferencia,

entendida como refiere Carlos Skliar (2017), es una relación, un encuentro, un acto de acercarnos potenciando nuestras singularidades, para construir comunidad.

La posibilidad de colectividades, de los círculos de negociación y la conformación de redes de apoyo social, pueden abrir brecha respecto a nuestras prácticas y la construcción que tenemos como sociedad y desde luego, como ámbito educativo. Esto puede ser visto como un hecho innovador, que reestructura las lógicas de las familias y su posición frente a las instituciones. El Informe sobre Desarrollo Humano de las Naciones Unidas centrado en participación (1993) señala: “Una participación mayor de la población no es más una vaga ideología basada en los buenos deseos de unos pocos idealistas. Se ha convertido en un imperativo, en una condición de supervivencia” (Kliksberg, 2001:29). Cualquier familia puede ser movilizadora de cambio, organizarse y proponer un encuentro, reconocerse como bastión para cambiar la interpretación que se tiene de la discapacidad; para mí la conformación de redes de apoyo social, es un tipo de intervención, que es propuesta porque invita: a la organización, a la escucha continua; a mejorar y sembrar una semilla que motive a las familias a movilizarse como sujetos de aprendizaje, de cambio estructural, como sujetos que responden desde la fraternidad.

2.3 Intervención educativa: Ciclos que construyen redes sociales entre familias.

La intervención educativa propicia prácticas instituyentes basadas en las necesidades y resolución de problemáticas a través de actores inmiscuidos en espacios olvidados o no atendidos por ser minorías. La intervención educativa pone a consideración prácticas de mejora desde la colectividad y el replanteamiento de la figura de quien propone la intervención, este deja de ser el guía, para formar parte de un colectivo, red, comunidad, grupo; que se construye desde y en los otros, replanteando las prácticas que nos han llevado a ser una sociedad individualista y que etiqueta las diferencias para su atención. La intervención propicia la atención de

una problemática o necesidad, a partir de ciclos que invitan a la relación con los otros y a establecer nuevas maneras de comprender las diferencias.

La intervención educativa es un proceso que tiene ciclos, lo que propone Teresa Negrete de Jesús, investigadora y profesora de la Universidad Pedagógica Nacional, México; en el planteamiento teórico metodológico al respecto de intervenir; es que los grupos que tienen necesidades de tipo social, organizacional o de desarrollo pueden ser viables de intervención.

Negrete, en muchas de sus explicaciones comenta el término de intervención como el estar “entre”, las personas, necesidades, problemáticas, refiere en un sentido una lógica del ir y venir; como si la intervención no se programara, de tal forma que la construcción del proyecto es un inicio, mas no la determinación de acotarlo a necesidades del interventor, porque lo programático nos aleja de cuestiones que recuperen experiencias, análisis, reflexiones.

La intervención que se realiza en Acaxochitlán; Hidalgo, para la conformación de redes de apoyo social entre familias de personas con discapacidad, se describirá sobre un tipo de intervención cíclica, que tiene un inicio en donde el uso de herramientas metodológicas, permiten aportar estructura a los grupos que se conforman inicialmente; más no determina el actuar y la implicación de quienes construyen la intervención, en este caso las familias participantes.

La intervención educativa se está construyendo en el sentido teórico, existe cierta confusión al respecto de la intervención como un medio de gestión para eliminar las vulnerabilidades de grupos minoritarios. Esto desde lo que explica Negrete es cierto, pero es solo una de las formas de intervenir, no es la única; ni la que conlleva los supuestos teóricos y metodológicos de la intervención educativa.

La intervención está directamente relacionado al ámbito social y humano. En el II Congreso de Intervención Educativa en la conferencia del 10 de junio de 2017, celebrada en Puebla, Puebla; Teresa Negrete explica: “*La intervención educativa no*

se inscribe en una lógica de una disciplina, sino la intervención educativa se abre como un dispositivo a ser construido desde distintas disciplinas”. Es por ello que se abren posibilidades que afecten a un grupo de personas, esta afectación tiene ciclos en donde se inicia con el reconocimiento de sus necesidades, utilizando instrumentos para la diagnosis de tipo investigativo. Al realizar el análisis de los datos, así como de las voces que se permiten a explicar su situación frente a la discapacidad; se está tejiendo el segundo ciclo de la intervención que es el diseño y despliegue de la misma, haciendo uso de estrategias y los llama Negrete, dispositivos de la intervención para recuperar las experiencias y transformar prácticas instituidas, caminando hacia un tercer ciclo que es la recuperación de la experiencia en donde la palabra se dispone a transformar las prácticas de exclusión.

A lo largo de este documento, se ha planteado la posibilidad de una intervención del respeto y la ética para con los otros; es por ello que el tipo de intervención que propone Teresa Negrete; nos coloca en una situación en donde la característica de los encuentros se basa en la relación, en la propuesta de una serie de temas o ejes a desarrollar, pero que no determinan a la intervención; ésta se alimenta de algunos aspectos que propone Humberto Maturana en su libro *Formación Humana y Capacitación* (1997):

El respeto por sí mismo pasa por el respeto por el otro, y se vive cuando uno vive su relación con el otro en la continua justificación de su ser, y no le exige al otro un ser particular.

En el respeto por sí mismo uno hace lo que hace el consciente de lo que quiere, y no requiere justificarlo, aunque explique el cómo y el porqué. El que se respeta a sí mismo no requiere que lo quieran, o que lo acepten, o coincidir con otros para estar bien, pero no tiene dificultad en aceptar ser querido o querer al otro.

El que se respete así mismo es independiente y autónomo sin estar en oposición; el respeto por sí mismo no se constituye en la diferencia con el otro, sino en la aceptación de la propia legitimidad. (29)

Estar para-nosotros, es un indicio de reorganización social y colectiva, mirar a las personas desde lo que nos proveen quita la vulnerabilidad que deja a su paso la etiqueta de discapacidad. Ello posibilita la construcción del segundo ciclo de la intervención que Teresa de Jesús Negrete propone: Despliegue de la intervención que es el diseño y la aplicación para la intervención socioeducativa; y la cual nos permite desde el enfoque de la MIIDE transformar en colectivo los espacios de desarrollo social a los que pertenecemos.

La intervención concebida como la refiere Teresa Negrete durante la conferencia en el II Congreso Internacional de Intervención Educativa; de la Ciudad de Puebla el día 10 de Junio de 2017, es un *campo emergente*, ella lo explica así:

La noción de intervención, nos lleva para ser visible esa multiplicidad de experiencias y para ponernos a pensar conceptual y metodológicamente, qué queremos decir con Intervención, qué orienta la acción de la Intervención, por qué hablar de Intervención; creo que ese es uno de los elementos claves de como la noción de Intervención se vuelve multirreferencial y la noción de Intervención al mismo tiempo nos ayuda como para mirar una complejidad de fenómenos, circunstancias y condiciones que están presentes, que han quedado fuera de la lógica de lo escolar, en este sentido desde la noción de Intervención hay aspectos de carácter psicosocial, socioculturales y educativos que no habían sido tratados o habían sido parcialmente tratados y no habían sido advertidos o se habían dejado de lado desde la lógica de lo escolar. Entonces la emergencia se produce por dos tipos de movimientos: uno por que tiene que ver con la crisis institucional por que los elementos regulatorios o de continente de las instituciones sociales y de las instituciones educativas van siendo desbordadas por las condiciones de la población y las demandas y necesidades de la población y esto lo hemos visto de manera contundente en los últimos trece años; de tal manera que hay temas que irrumpen con las condiciones de contención de las instituciones y son temas que salen desde el lugar de lo emergente. Desde el lugar de lo instituyente y que no pueden ser reocupados o reutilizados o reacomodados en el lugar de lo instituido en virtud de que las instituciones bajo sus normas y lógicas de funcionamiento quedan sedimentadas con poca capacidad de modificación y de

alteración, es claro que en los años 2000, se hace manifiesta una sintomatología de esta alteración, de esta desestructuración que se expresa en lo que hoy denominamos lazos sociales, rupturas de los lazos sociales, y que estos ordenamientos institucionales con los que nos habíamos dado una forma de organización social, pues han sido rebasados, y que este lugar de lo instituyente había tenido poca capacidad de encausamiento de reconsideración y por tanto de transformación de nuestras prácticas, quehaceres, modos de operar y de gestionar la vida social. (2017)

La institución ha constituido la normalización de prácticas discriminatorias para grupos minoritarios, Negrete (2017), replantea la posibilidad de construir formas para atender a esos grupos que solo han logrado acceder a espacios en donde su voz ha sido escuchada a través de situaciones que propone la intervención educativa. Como la autora refiere, nos hemos alejado de la *multiplicidad de experiencias, los fenómenos y circunstancias que están presentes* y que se desean resolver desde un ámbito metodológico severamente atendido por instituciones alejadas del análisis social, cultural y humano de los grupos.

Hablar de la deconstrucción de las prácticas y del pensamiento a partir de la intervención educativa que se da por ciclos, mejoraría los patrones instituidos que limitan la mejora de las instituciones. Somos los sujetos quienes transformamos los espacios, propiciando con la intervención el camino hacia lo instituyente; es por ello que en cada proceso de intervención la invitación a deconstruir, y generar nuevas concepciones al respecto de las prácticas y las subjetividades; puede ser una posible intrusión hacia el deterioro de las situaciones de discriminación. Negrete al igual que Remedí lo refieren de la siguiente manera:

Toda intervención va a trabajar del lado de lo instituyente, no de lo instituido toda intervención apunta a trabajar sobre procesos emergentes no sobre lo dominante toda intervención intenta trabajar sobre los intersticios institucionales y esto hay que aprender a observarlo, a reconocerlo y hay que aprender a hacerlo. (Remedi, 2004:3).

El deber ser, esta enunciado desde lo instituido y pudiera marcar el camino de como intervenir, lo que entiendo es que el camino dentro de cada institución no está fundado en la misión, o visión de ésta; sino en las singularidades de los sujetos siendo la guía para poder propiciar mejoras, pero como señala el autor, no es desde la resolución de los conflictos, sino en la confrontación del problema que se puede atisbar una visión para lo instituyente.

Para poder transformar a las instituciones es imprescindible ser consciente, de las negociaciones y los significados. Si queremos reconocer al “tú” no es operando en el otro, sino actuando. La intervención debe ser conjunta a partir de un análisis profundo; construir la experiencia, es un saber. Dar oportunidad a nuevas experiencias es no dogmático, conocer los límites transforma la propia historicidad.

Es complejo explicar la necesidad de la intervención como un medio independiente y autónomo en la construcción de pautas de mejora educativa. No como una incipiente necesidad de un grupo minoritario; sino la construcción de coincidir en espacios con otros diferentes a mí, que puedo reconocer y desvincularnos del protagonismo asistencialista hacia quienes nos rodean, es por ello que la intervención educativa cumple con posturas de corte crítico que me ayudan a escuchar la voz de otros y no estar en la búsqueda de darle voz a quienes conforman comunidad conmigo en actos de respeto y disposición de transformación.

2.4 Intervención socioeducativa y los instrumentos metodológicos.

La intervención es un proceso intencionado que implica la transformación de un estado de cosas, es la posibilidad de habilitar el mundo de manera diferente a la homogeneidad y con otros lenguajes. La intervención como lo menciona Negrete en la conferenciada realizada en el II Congreso Internacional de Intervención Educativa; de la Ciudad de Puebla el día 10 de Junio de 2017 refiere lo siguiente:

Es un campo práctico; su despliegue parte de un diseño y la puesta en marcha de las estrategias que accionarán la posibilidad de la innovación. El interventor se construye en la investigación pero como sujeto que pertenece a una realidad también es

sensible ante ésta y los sujetos de los cuales se hace acompañar para la transformación o la mejora de una realidad acotada en un espacio y un tiempo.

La intervención requiere de distintos pasos: ejecución vinculada a la planificación, seguimiento que se apoya de los instrumentos de la investigación participante y la evaluación que refiere el estado actual del despliegue de la intervención. Es necesario reconocer el tipo de intervención que se ha llevado a cabo para incidir en la realidad o reconocer nuevos rumbos de intervención.

Teresa Negrete¹², investigadora y conferencista en el II Congreso de Intervención Educativa el 10 de Junio de 2017, explica la intervención en el ámbito de lo social y refiere ésta como la posibilidad de construir dispositivos desde la multidisciplinariedad. Es entonces que desde distintas áreas de estudio e investigación; que la intervención puede ser *multireferencial y fuera de la lógica escolar*; por ello me inscribo en esta idea fundada desde principios y no métodos.

La normalización como ese “aparato de control y regulación”, limita el desarrollo de las personas, nos alejamos de reconocernos como singulares y no identificamos nuestras habilidades de manera particular. Para la construcción de una estrategia de intervención pertinente, es necesario considerar categorías, una de estas es la de “discapacidad”, entendida como el faltante de algo y que limita al sujeto, siendo señalado y diferenciado.

Los padres que comparten su experiencia, respecto a la discapacidad fueron recogidas a partir de una metodología de investigación de tipo cualitativa; esta presenta intenciones: de nosotros y los otros. Es un campo inductivo que utiliza la entrevista, observación, diario de campo, como los recursos flexibles para focalizar una problemática. El recurso que más fue utilizado es la entrevista etnográfica:

Tipo de entrevista, que requiere de manera imprescindible de un ejercicio del diálogo sustentado en una capacidad de escucha, que permite estar más atento a lo que el

¹² Extracto de la Conferencia, dictada en el Congreso: II Congreso Internacional de Intervención Educativa; de la Ciudad de Puebla el día 10 de Junio 2017. Tomado de: www.educacionfutura.org/memoria-e-historia-del-ii-congreso-internacional-en-interv

otro dice, expresa, sugiere; profundiza en la comprensión de los significados y puntos de vista de los actores sociales (Vasilachis, 2006:129).

En este trabajo se trató de rescatar la voz de los sujetos, a partir de la experiencia de cada familia ante la situación de discapacidad de uno de sus integrantes. Este tipo de instrumento como lo es la entrevista, permite el reconocimiento de las condiciones socioculturales que enfrentan las familias al recibir un diagnóstico de discapacidad; es por ello que es necesaria la comprensión de sus voces y la responsabilidad como investigador ante su sentir.

Otro instrumento utilizado para construir los ciclos de la intervención es el diario del interventor, ha sido alimentado para realizar una revisión exhaustiva del dato debido a las características de éste, el cual es descriptivo, y narrativo; da cuenta de hechos que postulan o desvían una problemática. En este proceso he comprendido que: “Investigar es ir en busca de una pista, estar vigilando, tener expectativas y claridad en lo que se desea cambiar. Son necesarias las conjeturas, las posibles soluciones” (Castañeda, 2016); esto es hacer investigación esa determinación del investigador para dar cuenta de un espacio, abrir la cortina, sacar a la luz; no como un necesidad personal, sino una demanda en diversos rubros o ámbitos, en este caso particular de las personas que acuden al servicio de USAER en busca de orientaciones educativas.

Las características del diario del interventor, ofrecen muchos caminos, será necesario buscar ejes que aporten a la transformación, no perpetua sino una transformación continua, en pausas pero en espiral una y otra vez modificarse para mejorar. Edgar Morín (2006): refiere características de la intervención muy particulares, él explica:

Como interventores no podemos neutralizar nuestra capacidad investigativa para el desarrollo de nuevos proyectos, aunado a ello tenemos que clarificar al respecto de la población con la que estamos cercanos y haremos un trabajo de desarrollo social, comunitario, histórico, pedagógico, etc. (2006).

Las voces que se encontraron a través del uso de estas herramientas investigativas, han sido singulares y determinan un planteamiento del problema, que invita a la consideración de que los grupos familiares pueden ser un medio para mejorar la posición de las personas con discapacidad dentro y fuera de las instituciones.

La recogida de información que se dio en 2 instituciones a lo largo de la intervención educativa y sus ciclos; fue en la Asociación TEA y la USAER 47; esto representó comprender que la atención en función de la discapacidad es limitada y en ocasiones deficiente, lo que dificulta la movilidad de las familias y las personas con discapacidad.

Las entrevistas se realizaron a 6 integrantes de familias con hijos con TEA y alumnos con discapacidad, los primeros en la capital del estado de Hidalgo (Pachuca) y los segundos en dos comunidades del municipio de Acaxochitlán, en Hidalgo: Barrio de Tlacpac en la escuela Primaria “Triunfo de la República” y el Barrio de Tlamimilolpa en la Primaria “Profesor Clemente Vergara”. Las preguntas de estas entrevistas, versaron en abordar el tema sobre la atención clínica, educativa, rehabilitadora, terapéutica; que reciben las personas diagnosticadas con algún tipo de discapacidad, los padres comentaron que al recibir el diagnóstico enfrentaron lo siguiente:

El neuropediatra nos dijo que el niño presentaba autismo y es ahí donde nos asustamos porque nos dijo que tal vez no hablaría, ni iría a la escuela. (Familia Jiménez, Asociación TEA 50816).

La verdad si uno quiere atender a su hijo debe ser de forma privada ya que no hay un lugar de gobierno que los atienda, está el Hospital de niño, pero ahí solo es para medicamento y les dan terapia una vez al mes, eso de qué sirve o en qué los ayuda, por eso tenemos que buscar ayuda en otros lados, es cara pero no hay otra forma de atenderlos. (Familia Jiménez, Asociación TEA 50816).

El doctor lo estuvo medicando, le dio risperdal y pues todos sabemos que el Dr. Mariel le da cocteles de medicamento a los niños y va viendo las reacciones, pero es muy severo, hubo momentos en que Leo estaba quieto, cuando le dio notropil, tenía tres años y ese medicamento lo puso muy mal, muy agresivo y pues ese no le quedó, y pues tenía rabietas muy fuertes...en Hidalgo. En México no hay especialistas, no hay quien atienda, quien sepa de autismo mal mal, salvo aquí que se ven resultados, anduvimos en todo, buscamos de todo, aquí en Hidalgo por ejemplo te piden en instituciones privadas o públicas hacer un diagnóstico y es lo mismo la pelea entre autismo y Asperger y es enfrascarnos todo el tiempo en esa película, finalmente lo que le pedíamos a todas las instituciones es: ¿y qué hacemos? (Familia Velázquez, Asociación TEA 50816).

Yo quisiera que en la escuela nos informaran qué hacer, no solo que nos den quejas o que nos manden de un lado a otro. Le decía que su compañera vino, me dio unas hojas para el Hospital de niño DIF y ya no me vio nunca más, o sea eso no se hace y tampoco es correcto que nos digan que algo está mal y no sepan qué es, si no fuera porque ando de un lado a otro yo no tendría alguna idea de lo que tiene mi niño y pues no pudiera ayudarme, yo quisiera que desde la escuela nos dijeran qué podemos hacer y no que nos manden de un lado a otro. (Familia Rosales, USAER 230117).

Pues desde que iba en kínder me dijeron que era raro pero nadie sabía cómo decirme y entonces la maestra de su salón me envió al DIF y pues ahí le hicieron pruebas y me dijeron que tal vez tenía autismo o Asperger pero es la hora que no entregan diagnóstico y eso ya tiene años, Juanito ya tiene 12 años y pues quien me dijo que sí salió con rasgos de Asperger fue la psicóloga de aquí de USAER y pues así me lo han visto como del Asperger; pero bien no me han dado un papel. (Familia Vázquez, USAER 90217).

Yo creo que sí, mi hijo no es malo solo es la gente que lo ve raro, que quiere que haga cosas, cuando lo vio la doctora que le examinó los oídos me dijo no es sordo pero lo que puede ser tal vez sea peor que ser sordo, esas cosas me asustan que piensen que tengo un hijo malo, y mi hijo no está malo, juega, se ríe, sabe cosas, se acuerda de las figuras geométricas. Yo creo que no es malo solo

es un poco lento para aprender y pues se enoja como todos cuando no salen las cosas como quiere. Yo creo que en casa siempre estará mejor que en lados donde no lo conocen. (Familia Wilburn-50816).

Existen categorías que a lo largo de este documento no pueden ser omitidas: la atención a las familias, un diagnóstico clínico que ofrece más dudas que orientaciones; ello provoca una situación de estigmatización que edifica una práctica de segregación.

La idea de que el medicamento aminorara los síntomas y creer que las familias son solo un grupo de personas que seguirá indicaciones sin preguntarse ¿Qué tanto está ayudando a uno de sus integrantes? Mirar cómo cada una de estas personas ha de haber atravesado un diagnóstico y sorteada la situación escolar de su familiar, nos da cuenta que aún estamos empobrecidos por la idea de la especialidad, que no existen otros ámbitos de intervención y que el sujeto que es diagnosticado no puede acceder a un tipo de atención socio-educativa, es necesario reconocer las condiciones de cada familia para, desde su singularidad, restar incertidumbres y ofrecer mayores posibilidades de movilidad, ya que quien enfrenta barreras para el desarrollo es la familia en su estructura al tener un integrante con discapacidad.

En estos pequeños extractos de entrevistas, se observa la dificultad de las instituciones para atender a las personas y a sus familias, que presentan un diagnóstico de discapacidad en uno de sus integrantes. Tanto en el ámbito escolar, como en el ámbito clínico, la discapacidad representa una serie de prácticas ante quien recibe la noticia y ante la persona que está etiquetada con una condición de déficit. Considero que el ámbito de lo educativo, puede representar la posibilidad de las familias para reconocer una serie de orientaciones que les permitan en otros ámbitos, con el contexto que les rodea, movilizarse, tomar una postura en defensa-reconocimiento de las cualidades de su familiar y no la exacerbación de las debilidades que se emiten por parte de los especialistas.

Cada integrante de la familia tiene una función. Cuando se da una alteración a través de las prácticas y procesos de uno de ellos, la regularidad de las prácticas al interior del grupo familiar cambia, en ocasiones fracturan, procesos de mejora y promueven el retraining de cada uno de sus integrantes con o sin discapacidad. Algunas de las demandas que cada familia evidenció, en función de reconocer lo que no se da regularmente, fue lo siguiente:

Es fundamental atender a los niños y eso está bien, pero los padres también necesitamos saber cosas, sentirnos apoyados, que alguien sabe lo que estamos pasando, que nos entiende, siento que es necesario aprender pero de los procesos, conocer, y seguir adelante, que el padre esté involucrado en los apoyos psicológicos, terapéuticos. (Familia Velázquez-50816).

A lo mejor. sí debería existir es más acercamiento con otros padres, que aquí lo han intentado lo han hecho y conocemos a otros padres, si eso es importante porque a veces pensamos que estamos solos y que solo tenemos un único problema y cuando platicamos surgen muchas coincidencias, y tal vez ya no lo tendrían que hacer las instituciones sino nosotros buscar el contacto con otros padres y ver qué alternativas les han funcionado, qué cosas podemos sugerirnos, parecemos "llaneros solitarios", solos siempre, y a veces no encontramos la forma, y todos tenemos caminos diferentes, eso hace falta conocer lo que hemos vivido, el duelo, la resignación, porque van creciendo, porque pasan cosas, y porque te duelen pues el dolor o la tristeza que se puede sentir se hace menos cuando tienes que estar ocupado viendo médicos, terapeutas, psicólogos, realmente nadie sabe cómo atender esta situación. (Familia Jiménez-50816).

La demanda de los padres más allá de la necesidad de reconocer un diagnóstico, características generales de la condición de sus hijos; escuchar hablar de las distintas líneas de acción de los especialistas y que es lo más viable para la sintomatología que presenta su familiar, desean saber ¿Cómo hacer?, ¿Qué hacer?, ¿cómo resolver el día a día?. Las dificultades que enfrentan los padres no es debido a todas las caracterizaciones que un manual del área médica, psicológica, lingüística,

etc. puede ofrecer. Las dificultades de las familias están en función de identificar acciones que les orienten para caminar paso a paso con hijos, no perderse entre tanta homogenización de los síntomas y la transgresión de la personalidad de sus hijos a través de la caracterización de los síntomas.

Las personas con discapacidad rompen la homogenización y deconstruyen en sí mismas las formas estandarizadas de relación, el encuentro con el mundo social es diverso y esto muchas veces nos asusta, estamos alienados a formas y paradigmas estandarizados, la discapacidad no es algo a lo que se acostumbre la sociedad, de hecho se trata de aminorar la condición para ver “más normales a las personas”. Es como critica Lévinas (2001, s/p): “categorizar para mirar la raza humana”, el acto de normalizar reiterativamente nos regresa a un acto discapacitador, nos aleja y nos coloca desde un ejercicio de poder, en cuanto la humanidad (biológico) tiende a transformar las individualidades.

Después del reconocimiento de distintas posturas ante la discapacidad y las familias, se ubican las siguientes problemáticas:

1. Poca participación por parte de las instituciones para propiciar la intervención de las familias en los procesos de los alumnos con discapacidad.
2. Procesos de atención para las personas con discapacidad focalizados en los déficits y no en una postura desde la educación inclusiva.
3. Atención de las personas con discapacidad en función de su rehabilitación y no del respeto a su singularidad y diferencias.
4. Uso de las familias como grupo de vaciado y recepción de información o estrategias para atender a la persona con discapacidad.
5. La familia no es considerada como un grupo que posibilite la mejora de las prácticas en función de la persona con discapacidad y su movilidad socio-educativa.

6. Los padres reconocen que ellos también tienen necesidades, no solo sus hijos, y que la organización social pudiera ser una alternativa sin la mediación institucional.

Ante esta situación observada, la problemática a intervenir que se construyó fue:

¿Las familias de personas con discapacidad pueden ofrecer su experiencia a la comunidad como un recurso que permita conformar redes de apoyo social para mejorar los procesos de inclusión de las personas con discapacidad?

El análisis que se realizó para llegar al probable dispositivo de intervención, se postuló desde diversas líneas de conocimiento: sociológico, antropológico, lingüístico; lo que permitió reconocer caminos diversos a los estructurados, desde la educación formal o las áreas específicas de la pedagogía. Este es un proyecto en función de un grupo social que en determinado momento podrá posicionarse como movilizador de su reconocimiento político, cultural y educativo. Las pautas de intervención están desde las necesidades de las familias, es por ello que referir a la intervención socioeducativa como la posibilidad de organización y participación de los grupos sociales en la realidad:

La intervención socioeducativa se efectúa sobre situaciones de dificultades de las personas y los grupos sociales. Es interesante analizar este concepto de situaciones de dificultad en las personas y en los grupos sociales, no desde una óptica problematizadora, sino desde la perspectiva de la estructura social y comunitaria que encontramos en nuestras ciudades y en nuestros entornos socioculturales. (Morata, 2012:3)

Desde los sistemas organizacionales de la administración, y de la conformación de proyectos programáticos, existen acuerdos inamovibles para el logro de la tarea. En lo que concierne a las estrategias de un proyecto de intervención socioeducativa las formas que incentivan la relación entre los acuerdos-objetivos; es modificable y esto nos permite un tipo de transformación en la mejora de las prácticas y no solo en

ámbitos institucionalizantes y reguladores de las condiciones y características de la población.

Las familias de personas con discapacidad y aun las que no tienen ninguna necesidad de organización inmediata; son sujetos de derechos; es por ello que una vertiente para el trabajo con familias es la de Derechos Humanos, debido al umbral que ofrece de posibilidades para posicionar a los sujetos en un espacio de mejora y de desarrollo integral, es por ello que la necesidad de mirar aquellos marcos a nivel internacional, para establecer las pautas de un proyecto y no alejarnos de las singularidades en derecho de las personas con vulnerabilidad o sin ésta:

Los proyectos parten siempre del reconocimiento de problemas o situaciones problemáticas. Implican al conjunto coherente de acciones y estrategias que posibilitan modificar una problemática educativa hacia una situación objetivo. Los proyectos, como propuesta global, posibilitan generar estrategias integrales de resolución de problemáticas de la educación...

La lógica de elaboración de proyectos prioriza el reconocimiento claro de un problema a resolver; el conocimiento en profundidad del problema que es necesario encarar a través de la generación de un diagnóstico que jerarquiza la trama de problemáticas relacionadas. La generación de estrategias alternativas o cursos de acción suponen un posicionamiento claro de los actores y la toma de decisiones sobre las estrategias más adecuadas para resolver un problema dentro de su campo de trabajo y de acción. La puesta en marcha del proyecto, así como su seguimiento permanente y finalmente su evaluación y estudio de impacto, contribuirá a optimizar los resultados de sus acciones (UNESCO, 2000:22).

Esto que refiere la UNESCO (2000), postula una conceptualización teórica y metodológica, al respecto de un tipo de intervención fundada en las personas y el reclamo de justicia; lo que nos hace como sociedad comprometernos a tener prácticas que vinculen a todos y cada uno de nosotros sin mirar en exceso las

singularidades, por el contrario afirmar nuestras capacidades en comunidad y trabajo conjunto.

Como se ha mencionado, la asignación de discapacidad que se les da a las personas no es lo fundamental de este proyecto y es por ello que este no está en función de esta; sino es un motivo de conformación de grupos solidarios y en pro del reconocimiento de las capacidades, para eliminar barreras de tipo social¹³. Teresa Negrete (2016), explica que en un proceso de intervención no existen metodologías únicas; los grupos van determinando la intervención, pero dentro de ésta es necesaria la sistematización con dos consideraciones: un pensamiento estratégico y un encadenamiento táctico.

El pensamiento estratégico: es valerse de usos y prácticas que están en la cotidianidad y que permiten según Teresa Negrete (2017), fuentes de información y conocimiento que convocan a una acción. La táctica es la posibilidad de evaluar y reconocer los caminos divergentes que puede tener la intervención; nos permite mirar las necesidades del otro, estar con el otro; con ese semejante, lo que refiere Negrete (2000), es el movimiento permanente de tensiones, esa fuerza extraña que da cabida a lo emergente, a la resolución de problemas, al promover un cambio pero juntos, estando, reconociendo nuestras singularidades y el objetivo que se va construyendo en los encuentros.

La táctica es la permanente posibilidad de mirarnos y redireccionar el camino o mantener los objetivos que nos conjuntan en la mejora de hechos y prácticas, Cuando yo llego con una propuesta de intervención a las familias, ellas pueden ir señalando que tan ambiguo es el conocimiento que tengo de la realidad e ir consolidando su participación.

¹³ Entendiéndose aquella situación que es ajena a la persona con discapacidad; es decir una barrera social es provocada por el grueso de las personas: “los normales”, dejando de lado las singularidades y atribuyendo limitaciones de desarrollo social de esos otros. Las barreras de tipo social, son extrínsecas al sujeto, son provocadas y jerarquizadas para mantener la distancia de aquello que nos afecta o nos invita a reestructurar el pensamiento.

La intervención está llena de tácticas, trabajar con personas es la posibilidad de atender singularidades de identificar debilidades y construir mejoras, la discapacidad es solo una condición que permite los encuentros no es el motivo central de la transformación de lo que somos, el objetivo es estar, mirarnos reconocernos como vulnerables aun sin discapacidad.

Otro elemento que nos permite la construcción de estrategias, son los dispositivos:

El dispositivo es un conjunto heterogéneo que incluye virtualmente cualquier cosa, lingüístico y no lingüístico al mismo nivel: discursos, instituciones, edificios, leyes, medidas policiales, proposiciones filosóficas, etc. El dispositivo es en sí mismo la red que se establece entre estos elementos. (Agamben, 2005:11)

El recurso que nos permite disponer y desplegar un proceso de intervención está en cualquier recurso que nos invite a la relación esta puede ser objetual o relacional, es necesario reconocer que desde lo que propone Negrete (2016), en la intervención es el encadenamiento táctico que permite la recuperación de los significados y el reconocimiento de las singularidades.

La emergencia de conformar redes de apoyo social, entre las familias; representa en la comunidad que propicio este proyecto, un tipo de atención que involucra a los padres de una forma; en donde, su conocimiento sea considerado como un recurso de mejora no solo para el alumno con discapacidad; sino en construcción con otras familias que acompañan los procesos de reconocimiento de las singularidades de una persona; en donde nos alejemos de la necesidad de mirar defectos a extinguir.

La red de apoyo social entre familias de personas con discapacidad, es el dispositivo de esta intervención; es por ello que las premisas que se encontraran en el siguiente capítulo darán cuenta de la conformación de familias como un grupo que a partir de sus coincidencias encontraron nuevas formas de mirar, de escuchar, de encontrarse y construir puentes de apoyo para fortalecerse y postularse como grupos en movimiento a favor de las diferencias.

CAPÍTULO 3. LA INTERVENCIÓN: CONSTRUIR UN PARA NOS- OTROS

A lo largo de los otros capítulos se ha expuesto la relación que se origina entre la discapacidad y las familias, se ha tratado de referenciar el andar de las familias frente a las instituciones y se pone de manifiesto lo que las personas –no solo el que es etiquetado con discapacidad-, experimentan al ser violentados a través del lenguaje, la segregación, la diferenciación; en su atención escolar, social y afectiva. Es por ello que se convoca a partir de un proyecto de tipo social y educativo; el establecimiento de las relaciones como un hacer para mejorar y vincularlos a las personas y no necesariamente a las condiciones de singularidad que se les atribuye clínicamente.

En este último capítulo se encuentra una posibilidad de reconocer las diferencias, no para segregar o coartar el desarrollo natural de las personas, se propone la relación que surge de los encuentros, de los lazos que se construyen con el hacer cotidiano, así como establecer pautas que nos vinculen en un tipo de atención entre y para todos.

Sin embargo es necesario proponer estrategias que nos lleven a acciones humanas desde el reconocimiento de los otros, desde las singularidades propias y ajenas, acciones que nos eduquen para participar en ámbitos sociales y construir recursos educativos que nos acerquen a nuestras diferencias como actos de participación en distintos ámbitos.

A continuación se presenta la estrategia de intervención socioeducativa, para atender a las familias de personas con discapacidad, se propone como dispositivo la conformación de redes de apoyo social, un tipo de intervención abierta, dialógica, documentada en testimonios de los participantes que nos expliquen cómo encuentran alternativas para atender a la diversidad en sus hogares, en las escuelas y desde la construcción personal que se tiene antes de escuchar la palabra *discapacidad, diferente, raro, anormal*.

3.1 Punto de partida: Diseño inicial de la intervención educativa en la USAER 47.

La estrategia en el proyecto de atención a las familias en la USAER 47 enfocado en dos escuelas del municipio de Acaxochitlán, en el estado de Hidalgo que llevan por nombre: “Triunfo de la República” ubicada en el barrio de Tlacpac y la escuela “Profr. Clemente Vergara” en el barrio de Tlamimilopa, en un principio se sugerían una serie de actividades enfocadas a guiar a las familias de alumnos con TEA o discapacidad de las que atiende la USAER 47 (motriz, intelectual, auditiva y visual), cabe señalar que se deseaban hacer planeaciones diferenciadas por discapacidades por ello que aquí aparecen en función del TEA; ya que no se vislumbraba la necesidad de hacer un grupo heterogéneo, en donde lo que menos importara fuera la características de la discapacidad, lo que ahora sé es necesario para hacer intervención es atender a las familias de acuerdo a las dificultades que presentan los alumnos para organizarse y hacer un grupo que apoye el desarrollo de sus hijos con discapacidad al interior y fuera de la escuela.

Cada actividad tenía un objetivo propio, basado en el cumplimiento de lo que se debería llevar a cabo en tiempo y secuencialidad del proyecto. También estas planeaciones contaban con una encuesta a responder por las familias la cual serviría como un medio de evaluación; que visto desde el ámbito educativo más no de la intervención, podría ofrecer una valoración de la funcionalidad de este proyecto.

En este plan inicial que buscaba conformar redes de padres de familia, no existía la palabra apoyo social; ya que la idea era mantener a las familias como sujetos que volvieran a obedecer y a partir de ello encontrarán avances pedagógicos de sus hijos con discapacidad. Tal vez lo novedoso de este proyecto en un inicio, era el trabajo con padres, que es una acción que las escuelas no llevan a cabo y ni que decir de tener este tipo de acercamiento con las familias de los alumnos con discapacidad.

A continuación presentaré las actividades que se sugerían para este proyecto de intervención educativa; las cuales se modificaron desde los objetivos porque desde la

primera reunión los padres de familia dieron cuenta de la capacidad para organizarse e implicarse en un proyecto; dejando de ser obedientes.

Acciones de intervención:

Actividad 1:

Nombre de la actividad: Las familias se conocen.		
Objetivo: Identificar las características de las familias con TEA desde la diversidad de su conformación y estructura organizacional.		
Desarrollo: <ol style="list-style-type: none"> 1. Presentación de cada integrante y escucha activa de su historia frente al TEA. 2. Elaboración de un árbol de objetivos a atender en el proceso de reconocimiento de las familias. 3. Monitoreo por parte de un coordinador y una bitácora de hechos. 4. Propuestas para el seguimiento de necesidades. 		
Duración	Descripción de la actividad	Recursos
2 Horas.	<ul style="list-style-type: none"> • Cada familia (4) se presentará y explicará las razones de porque se encuentra dentro de esa actividad. • El coordinador elaboro el dibujo de un árbol en donde cada rama representara uno de los objetivos a atender y que propondrán las familias presentes de acuerdo a sus singularidades en función del TEA. • Cada familia estará regulada en función del tiempo (15-20 minutos) y el coordinador hará la invitación para que escriban sus objetivos en las ramas del árbol. • Los acuerdos que se lleven a cabo serán anotados en la bitácora de actividades que irá cambiando de relator cada sesión. <p>EVALUACIÓN</p> <ul style="list-style-type: none"> • Cada familia responderá una encuesta para saber si el objetivo se cumplió. 	<ul style="list-style-type: none"> • Aula. • Pizarrón o papel para construir el árbol. • Sillas.

Actividad 2:

Nombre de la actividad: Se mira diferente		
Objetivo: Narrar las experiencias que las familias han tenido desde identificar características diferentes en sus integrantes con TEA (diagnóstico), hasta encontrar coincidencias en el camino hacia la comprensión del TEA.		
Desarrollo: <ol style="list-style-type: none"> 1. Las familias escribirán sobre “lo que se mira diferente” en ese que no se parece a los otros. 2. Las familias narraran como recibieron el diagnóstico de autismo. 3. Se socializara al respecto de la atención, seguimiento e intervención que se ha tenido para la condición. 4. Se les solicitara que en otro apartado describan como hubieran deseado recibir el diagnóstico. 		
Duración:	Descripción de la actividad	Recursos
2 Horas	<ul style="list-style-type: none"> • Quien coordine ese día leerá el texto: “Comunicación de la noticia del nacimiento de un niño o niña con Síndrome de Down: el efecto de una predicción desalentadora” (Bastidas-Alcaraz, 2010) • Después se invitara a las familias a escribir al respecto de la noticia sobre el TEA y lo que provocó en cada uno de ellos. • Se les invitara a leer su texto o comentarlo. • En otro apartado elaborarán un texto que proponga nuevas formas de explicar el TEA y hablar de una condición y no de una situación catastrófica o desalentadora. <p>EVALUACIÓN</p> <p>Se considerará el texto elaborado por las familias.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Aula. • Pizarrón • Sillas • Lectura

Actividad 3:

<p>Nombre de la actividad: Nos Reconocemos: ¿Qué te gusta hacer: pintar, dibujar, esculpir, fotografiar, el cine?</p>		
<p>Objetivo:</p> <p>Explorar y reflexionar sobre los intereses y habilidades en función de las artes visuales que pudieran potenciar el desarrollo de las personas con TEA y vincularlas a sus familias.</p>		
<p>Desarrollo:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Observaremos un video sobre las artes visuales, la importancia y los propósitos que tienen para el desarrollo del hombre. 2. Se trabajará por intervalos de 10-15 minutos con diferente material: plastilina, barro, papel calca, jabón, arena, luces de colores; las familias y los sujetos con TEA interactuarán con el material en función de sus intereses y de sus habilidades artísticas. 3. En equipos construirán un objeto que permita la exposición de un texto corto: figura de jabón, una maqueta de plastilina, un dibujo en papel calca, una silueta de arena, etc. 		
Duración	Descripción de la actividad	Recursos
<p>2:30 min.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Se presentara un video sobre las artes visuales. El coordinador hará las siguientes preguntas: ¿Qué intereses han detectado en sus familiares con TEA, que estén relacionados con las artes visuales?, ¿Cuánto tiempo pasan las personas con TEA realizando actividades vinculadas a las artes visuales?, ¿Cómo ha ayudado a alguno procedimiento, o adquisición de aprendizaje tener una habilidad en las artes visuales para otra área de desarrollo?; estas respuestas serán escritas en su diario para ser socializadas. • Se repartirá material diverso plastilina, barro, papel calca, jabón, arena, luces de colores, para la creación de algún objeto que pueda ser explicado con un texto. • Las familias hablarán de su experiencia al respecto de la convivencia y la creación de objetos a partir de los interese de las personas con TEA. <p>EVALUACIÓN</p> <p>La creación artística realizada durante la actividad.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Aula. • Pizarrón • Sillas • Equipo para ver un video. • Plastilina, barro, papel calca, jabón, arena y luces de colores.

Actividad 4:

Nombre de la actividad: Podremos hacerlo juntos.		
Objetivo: Reconocer las necesidades de información-atención que requieren las familias y los docentes en función de las personas con TEA.		
Desarrollo: <ol style="list-style-type: none"> 1. Construcción de un cuadro comparativo de las acciones llevadas a cabo y las propuestas para mejorar los procesos de desarrollo de las personas con TEA. 2. Se realizara una dinámica: Yo no tengo----, pero puedo tener---- 3. Se realizaran acuerdos para la atención, seguimiento y potenciación de las prácticas en función de las personas con singularidades. 		
Duración	Descripción de la actividad	Recursos
2 Horas	<ul style="list-style-type: none"> • El coordinador en turno presentará las características de las discapacidades y el grupo realizará un cuadro comparativo para mirar las situaciones parecidas entre sus integrantes con discapacidad, encontrando cualidades que les permitirán realizar demandas sociales. • Cada participante presentara entre 3 y 5 peticiones al respecto de: yo no tengo..., pero puedo tener; como un primer compromiso que se establece de forma oral. • Se realizara un escrito con objetivos concretos de acuerdo a las características del alumno con TEA y objetivos viables y pertinentes escolares. <p>EVALUACIÓN</p> <p>Escrito con objetivos a atender sobre discapacidad.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Aula. • Pizarrón • Sillas

Actividad 5:

Nombre de la actividad: Amigos en los encuentros.		
Objetivo: Compartir las experiencias sobre la diversidad de las familias ante el TEA.		
Desarrollo: <ol style="list-style-type: none"> 1. Invitar a la sesión del Conversatorio a un familiar que no identifique o haya comprendido las características del TEA. 2. Dinámica sobre la escucha de vivencias familiares sobre el TEA. 3. Se realizará un mural entre todos los asistentes al conversatorio representando que es la familia desde la diversidad. 		
Duración	Descripción de la actividad	Recursos
3 Horas	<ul style="list-style-type: none"> • El coordinador en turno, dará la palabra a cada uno de los integrantes nuevos que presenten las razones de porque están ahí. • Los invitados escucharán los textos de las familias al respecto del sentir y los procesos de adaptación y reconocimiento del TEA. • Las personas con TEA explican y comparten las necesidades que tienen en función de ser considerados en distintos contextos. • Se realiza un bosquejo (escrito-dibujo) de lo que es para cada uno el TEA. • En papel de 2 metros por 2.5 metros se realizará un mural sobre la perspectiva familiar del TEA; que permanecerá en los espacios escolares. <p>EVALUACIÓN</p> <p>Exposición del mural sobre discapacidad.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Aula. • Pizarrón • Sillas • Papel mural • Pintura digital • Plumones • Gis • Papeles diferentes tipos.

Actividad 6:

Nombre de la actividad: Visito la escuela: Las artes visuales se comparten.		
Objetivo: Proponer actividades en las aulas para el uso de las artes visuales en la construcción de aprendizajes significativos.		
Desarrollo: <ol style="list-style-type: none"> 1. Integrantes de la familia con TEA, visitan el aula del alumno con la condición. 2. Realización una actividad desde las artes visuales (dibujo, pintura, fotografía, cine, escultura). 3. Utilizo algún texto del libro de Lecturas para la creación de arte visual. 4. Exposición de los trabajos desde las artes visuales. 		
Duración	Descripción de la actividad	Recursos
2 Horas	<ul style="list-style-type: none"> • El integrante de la familia presenta la condición del TEA a través de un relato de su creación. • Se presentan diversos trabajos de los alumnos para que se mire el desarrollo del alumno con TEA, en función de sus habilidades. • Los alumnos elegirán un texto de su libro de lectura para construir una representación visual de este. • Cada alumno por área de las artes visuales expondrá su trabajo. • El familiar del alumno TEA explicará la importancia de generar espacios para la creación de proyectos desde el arte y las áreas de desarrollo de este. <p>EVALUACIÓN</p> <p>Las familias realizarán un cuadro comparativo de las emociones, el antes sin dar cuenta del TEA y el ahora en la convivencia desde las personas y no la condición.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Aula. • Pizarrón • Sillas • Libro de texto de lecturas del grado escolar. • Colores, hojas, pinturas, celular para grabar, papeles diferentes texturas.

Actividad 7:

Nombre de la actividad: Aprendemos a estudiar: comparto las ideas para atender lo singular.		
Objetivo: Identificar estrategias escolares, en las otras familias que contribuyan al desarrollo de habilidades académicas.		
Desarrollo: <ol style="list-style-type: none"> 1. Las familias exponen 2 actividades de cualquier área escolar en donde las prácticas de aprendizaje hayan sido exitosas. 2. Se construye un material sintético que proponga estrategias de estudio y/o prácticas para mejorar el rendimiento escolar de los alumnos con TEA. 3. Se realizan actividades con los alumnos con TEA que no hayan sido abordadas por las familias o los docentes de aula, debido a su complejidad o falta de herramientas para que sea explicado. 4. Los alumnos con TEA explican algunas de las temáticas abordadas a través de las artes visuales. 		
Duración	Descripción de la actividad	Recursos
2:30 Minutos	<ul style="list-style-type: none"> • Las familias presentan actividades (2) académicas en donde los alumnos con TEA hayan logrado significativos aprendizajes. • La familia que presente la estructura y el procedimiento para consolidar un aprendizaje en las personas con TEA realiza una actividad similar con los demás alumnos con tea. • Se realiza una relatoría de actividades académicas para conformar un documento que dé cuenta de estrategias en función de los contenidos escolares y el desarrollo de habilidades para los alumnos con TEA. • Cada familia presenta un tema de acuerdo a diversas disciplinas: Español, Matemáticas, Ciencias, Ingles, etc. y propone metodologías para su aplicación. • Los alumnos con TEA elegirán alguna de las actividades expuestas para realizar algún producto que tenga relación con las artes visuales. • Cada alumno expondrá su trabajo y explicara los aprendizajes que logro. <p>EVALUACIÓN</p> <p>Construcción de un álbum de evidencias metodológicas para la comprensión de contenidos escolares para las personas con TEA.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Aula. • Pizarrón • Sillas • Programa Educativo del grado de cada alumno • Papel para exposición. • Hojas, colores, pintura, cámara.

Actividad 8:

Nombre de la actividad: Feria de las experiencias: El TEA a través de las personas.		
Objetivo: Reconocer las diferentes ideas (mitos) que se tienen al respecto del TEA y las personas que viven con esta condición.		
Desarrollo:		
<ol style="list-style-type: none"> 1. La comunidad escolar y las familias relacionadas al TEA realizan carteles informativos sobre las características de la condición. 2. Se llevan a cabo pláticas informativas dentro de las aulas y en los espacios de intercambio en las escuelas sobre el TEA. 3. Se realiza presentan testimonios sobre el TEA y el desarrollo exitoso de las personas con esta condición. 4. Se informa sobre los derechos humanos y el acceso a estos con o sin TEA. 		
Duración	Descripción de la actividad	Recursos
8:00-1:00 p.m.	<ul style="list-style-type: none"> • Las familias organizan los equipos para el trabajo de carteles informativos sobre el TEA. • Se presentan a los expositores que hablaran sobre: <ol style="list-style-type: none"> a) El desarrollo de las personas con TEA. b) La posibilidad de los encuentros desde las personas y no la condición. • Se exhibirán cortos de cine simultáneamente en diferentes aulas de la escuela sobre las personas con autismo y los retos para desarrollarse óptimamente. • Se presenta una conferencia desde la defensa de los derechos humanos para las personas en condiciones de discapacidad o vulnerabilidad, con el fin de reconocer derechos de todas las personas. <p>EVALUACIÓN: Rúbrica</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Escuela • Micrófonos, bocinas • Sillas, mesas • Televisión, cañón. • Hojas. • Papel mural. • Papel de diferentes tipos. • Pintura, colores, tijeras, recortes.

Actividad 9:

Nombre de la actividad: Expreso mi identidad a través de las artes visuales		
Objetivo: Conocer las distintas formas de expresión y comunicación de las personas con TEA.		
Desarrollo:		
<ol style="list-style-type: none"> 1. Creación y representación por parte de las personas con TEA de trabajos elaborados a partir de las habilidades artísticas que desarrollan. 2. Participación de las familias TEA en una galería escolar en función de las creaciones todos los alumnos al respecto del TEA y la relación con las personas de esa condición. 3. Grabaciones de los alumnos creando y expresándose desde las artes visuales. 4. Creación por parte de las familias de un periódico informativo sobre las habilidades artísticas de las personas con TEA. 		
Duración	Descripción de la actividad	Recursos
<p>Seguimiento: 2 horas</p> <p>Participación por familias: de 2 a 5 días</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Los alumnos con TEA llevan sus trabajos al aula y explican algunos de estos; su elaboración y la representación artística que los llevo a realizarla. • Las familias se organizarán por días para exponer los trabajos de los alumnos con TEA, tipo galería itinerante. • Las familias grabarán a los alumnos con TEA, cuando realizan creaciones de arte visual. • Las familias darán a conocer en el conversatorio, realizado semana a semana las grabaciones de las personas con TEA. • Las familias construirán en colectivo un periódico, en donde informen las actividades y el tipo de intereses que tienen los alumnos con TEA y como ello permite una relación contextual. <p>EVALUACIÓN:</p> <p>Rubrica para los docentes y alumnos sobre la exposición de los alumnos TEA</p> <p>Diario escrito por los padres de familia</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Celular • Material para artes visuales: plastilina, barro, pintura, lápices, hojas. • Periódico, papel mural

Actividad 10:

Nombre de la actividad: Te invito a mi casa		
Objetivo: reconocer los espacios comunes que tienen las familias de una comunidad, las actividades y las coincidencias en la organización estructural.		
Desarrollo: <ol style="list-style-type: none"> 1. Visitar las casas de las familias con integrantes TEA. 2. Organizar reuniones en casas de familiares, amistades, o personas interesadas en la convivencia para el desarrollo de habilidades sociales y de comunicación. 3. Conformar grupos para la realización de actividades lúdicas, recreativas o artísticas. 4. Invitar al conversatorio a personas ajenas a la condición para realizar actividades de difusión sobre el TEA. 		
Duración	Descripción de la actividad	Recursos
1 visita experimental por familia. (1 día)	<ul style="list-style-type: none"> • Las familias TEA, invitaran a sus casas o algún espacio público a familiares, vecinos, conocidos, para compartir experiencias vivenciales y reconocer la diversidad de Los alumnos con TEA y las relaciones que establecen. • Las familias organizarán cafés literarios, una ruleta de juegos, una tarde artística; para invitar a personas cercanas y crear vínculos con las personas con TEA. • Se llevara a cabo el conversatorio de la semana, compartiendo las experiencias al respecto de la convivencia en distintos ámbitos. • Las familias leerán lo que hay en su diario al respecto de las relaciones que se establecieron para interactuar desde las coincidencias y no la diferenciación de los sujetos. <p>EVALUACIÓN: Fotografías de las visitas a casa.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Juegos de mesa • Material para actividades artísticas: música, pintura, modelado. • Espacios comunitarios.

Actividad 11:

Nombre de la actividad: Experiencias para compartir.		
Objetivo: Compartir experiencias con la comunidad escolar, social; para promover formas de relación y defensa de los derechos de las personas con TEA.		
Desarrollo: <ol style="list-style-type: none"> 1. Organizar un foro vivencial sobre el TEA. 2. Organizar experiencias orales desde los docentes, familias y directivos de las escuelas vinculados al TEA. 3. Difundir información oral a través del Foro sobre el TEA. 		
Duración	Descripción de la actividad	Recursos
1 día de la jornada escolar.	<ul style="list-style-type: none"> • Invitar a la comunidad escolar y social a la participación del foro vivencial sobre el TEA. • Ordenar los espacios escolares para tener un espacio para la realización del foro vivencial. • Hacer invitaciones escritas para asistir y participar en el foro vivencial sobre el TEA. • Invitar a algunas instituciones preocupadas por la difusión de los derechos humanos en función de las personas en vulnerabilidad. • Llegada la fecha organizar los espacios físicos para llevar a cabo el foro vivencial. • Elegir un coordinador para el foro vivencial. • Determinar los propósitos para la realización del foro en un transcurso de 2 a 3 horas. • Incluir dentro del foro la participación de la persona que explique los derechos de las personas con TEA y trabajos realizados de las personas con TEA a través de la puesta en marcha de este proyecto. <p>EVALUACIÓN:</p> <p>Rúbrica</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Aula • Micrófono • Sillas • Cañón • Trabajos realizados por los alumnos TEA.

La siguiente rúbrica de evaluación, serviría como medio para identificar el logro de los objetivos de cada actividad, sin considerar las voces de los participantes en este proyecto, solo su opinión acotada a la respuesta de preguntas.

Conteste de acuerdo a la experiencia que la actividad realizada le dejó.

1. ¿Considera que la actividad cumple el objetivo planteado?
2. ¿Cree que la dinámica que se realizó promueve el acercamiento a las personas con Autismo?
3. ¿Qué cambios realizará para mejorar la actividad?
4. ¿Pudiera enunciar los cambios que propicio la actividad al respecto del conocimiento sobre el Autismo?
5. ¿Considera que quien organiza la dinámica de esta actividad cumple con las expectativas de los participantes? Explique.

Con respecto al seguimiento, la propuesta de intervención sugería hacer cortes a partir de lo que arrojaran las rúbricas que respondieran las familias. Reitero que se pensaba que a través de estas actividades los padres podrían ser movilizados para eliminar los procesos de discriminación de los alumnos con discapacidad dentro de las escuelas.

La intervención educativa no funciona de una manera programática, se potencia esta forma de transformar los espacios sociales, a través de la movilización de los implicados, esto dependerá del tipo de dispositivo y las acciones llevadas a cabo. Lo instituyente avanza alejado de lo instituido; los cambios se originan a partir de construir comunidades diversas en medios y acciones, puede ser que así se den indicios de la innovación educativa.

3.2. Organización colectiva: estamos en el encuentro.

La intervención educativa tiene específicas formas de actuar; Negrete (2016) explica que la intervención cruza esos mandatos, esa lógica de la programación, tensa las cuestiones de lo instituido-instituyente. La intervención no es absolutista, lo cual no la aleja de procesos multirreferenciales y analíticos, ella refiere una estrategia no de control sino de acompañamiento, de reconocer la cotidianidad de las familias y postular estrategias que prioricen las necesidades singulares de esta y no generalidades enfocadas en la discapacidad, que se ha vuelto una necesidad a atender en este documento de investigación-intervención.

La estrategia que fue construyéndose para dar cuenta de este proyecto de intervención, han sido una serie de actividades que logren conformar redes de apoyo social entre las familias que tienen hijos con discapacidad, que las familias encuentren motivos para integrarse a las decisiones y el desarrollo de los alumnos etiquetados con algún tipo de limitación.

En cualquier proceso de intervención, se originan conflictos debido a la necesidad de unificar los intereses; es sabido que en los múltiples ámbitos de desarrollo humano existen diferencias que a través de una medicación pueden solucionarse: “La vida está llena de interacciones humanas y éstas son esencialmente un escenario para la negociación. Otras personas influyen en nuestras emociones y comportamiento, y nosotros influimos en las emociones y el comportamiento de otros” (Budjac, 2011:2).

Las relaciones humanas dan cuenta de la organización contextual que se establece, es conveniente afinar los objetivos de cada sujeto para llegar a una regulación de los mismos y concluir la tarea:

Pero el objetivo final de las estrategias de negociación no se encuentra sólo en el método en sí mismo, sino en los resultados de los acuerdos. Cualquiera de los métodos que se orientan a ampliar la capacidad de negociación de la organización,

en realidad se preocupan fundamentalmente por generar acuerdos que extiendan los niveles de intervención y de acción de la institución para obtener mejores resultados. (UNESCO, 2000:19).

El proyecto que se llevó a cabo en las comunidades de Acaxochitlán, Hidalgo; con familias de alumnos con discapacidad, ha permitido reconocer las voces de otros y dar cuenta de las experiencias que cada familia ha adquirido en su paso por las instituciones. Un dispositivo que nos ayudó a la recogida de esta información fue: la bitácora de análisis grupal, que permitió escucharnos y comprendernos como colectividad; también estableció un camino de mejora con cada encuentro. La organización de las familias fue el objetivo de este proyecto, ante una problemática de invisibilidad, que pueden tener las personas con discapacidad. Por otra parte: “trabajar en conjunto permite la resolución colectiva de problemas educativos y posibilita transitar de los aprendizajes individuales a los aprendizajes compartidos y al aprendizaje organizacional” (UNESCO, 2000:20).

La dificultad de las personas con discapacidad para ser sujetos de derecho, es una premisa que con reformas, políticas, espacios nuevos no ha logrado instaurarse como un medio para hacer sujetos visibles, es decir, solo se les visibiliza a través de la discapacidad; lo cual es discriminatorio. Es por ello que su familia puede ser la posibilidad de una visibilidad fundada desde las colectividades; personas con y sin discapacidad organizadas para mejorar los procesos y su desarrollo social, como lo manifiesta la UNESCO:

Los diferentes equipos de trabajo pueden llegar a conformar una red que, por sus características de flexibilidad y agilidad, se convierta en una alternativa a la organización burocrática vertical. El conjunto de equipos de trabajo permite reorganizar el flujo de poder y de acción con mayor interacción y comunicación, removiendo las prácticas y hábitos rutinarios poco eficaces (UNESCO, 2000:8).

La estrategia que nos convoca al encuentro y un tipo de participación socioeducativa, entendida como la posibilidad de las personas de dialogar, tomar postura,

encontrarse con diferentes razonamientos sobre la alteridad que permite construir puentes sociales y educativos desde la experiencia de cada uno ante la discapacidad, ello puede hacerse posible con la conformación de redes de apoyo social entre familias de alumnos con discapacidad.

Las familias que son atendidas en USAER, seguirán siendo un núcleo, no solo de información sino de la transformación de prácticas de discriminación y colonización de los grupos de las mayorías. La estructura del proyecto se basó en realizar sesiones iniciales en función de un conversatorio, recurso de la teoría de grupos operativos que permitió identificar necesidades, dificultades y experiencias sobre la discapacidad de algún integrante de la familia. Otro tipo de acercamiento a las personas relacionadas con los alumnos con discapacidad y sus pares, hermanos, maestros, conocidos fue la realización de actividades de expresión artística: murales, dibujos, elaboración de manualidades, que permitió la construcción de comunidad desde el reconocimiento de las personas y no de un diagnóstico que mejorar, ante ello la estructura que nos orientó fue la siguiente:

OBJETIVO GENERAL

Conformar redes de apoyo social a partir de las familias para mejorar los procesos socioeducativos de las personas con discapacidad y de las mismas estructuras filiales.

Objetivos específicos:

- Compartir historias sobre la identificación de nuestras experiencias¹⁴, ante la discapacidad.

¹⁴ La experiencia es un evento que nos permite mirar de distinta manera un hecho, a las personas, el contexto. Cuando se invita dentro de los objetivos a identificar nuestras experiencias, trato de vincular cada evento que nos ocurre como familia y que va determinando el hacer respecto a la discapacidad; cuando algún integrante de las familias reconoce lo que piensa, siente y recrea ante ese sujeto diferenciado por la sociedad puede dar cuenta de primero tropiezos frente a lo desconocido; pero conforme se escucha y revisa su historia en compañía de otros se aclaran las dudas no sobre discapacidad, sino en atención a cada uno de los integrantes de nuestra familia, un pretexto es la discapacidad como un inicio de los encuentros.

-Reconocer la resiliencia¹⁵ como un recurso para atender las necesidades de nuestra familia y de la intervención socioeducativa.

-Difundir y promover la educación de las diferencias¹⁶ como un recurso que nos invita a la relación y no a la discriminación.

En este apartado se irá explicando a partir de la estrategia de intervención, cuáles fueron las actividades que se realizaron y como la recogida de información a través de un diario del interventor¹⁷, el cual permite reconocer el proceso de intervención del mismo modo que permite una interpretación en el sentido cualitativo. Otro recurso que se utilizó para escribir sobre la experiencia de intervención, sobre la participación de las familias es el trabajo con las personas implicadas, a través de un Conversatorio sobre temáticas que promuevan la identificación, apoyo resiliente ante un diagnóstico de discapacidad

La siguiente tabla es un tipo de organización que surge como un punto de partida, y que se transformó luego de tener reuniones con los padres de familia, para saber que esperaban de este proyecto de intervención educativa. En las juntas previas al

¹⁵ La resiliencia, pues, se caracteriza porque opera en personas que han sufrido eventos que parten su vida en dos, que marcan un antes y un después. Como teoría, ha descrito y demostrado que quienes sufren este tipo de adversidad construyen un espacio interno de fuerza, que espera ser descubierto por el contacto con otro ser humano y que al ocurrir abre nuevos horizontes para el desarrollo vital, “porque es recuperarse, ir hacia adelante: es vencer las pruebas y las fuertes crisis de la vida, esto es, resistirlas primero y superarlas después, para seguir viviendo lo mejor posible. Es rescindir un contrato con la adversidad. (ANUIES, 2011; Programas Institucionales de Tutoría. Una propuesta de la ANUIES para su organización y funcionamiento en las instituciones de Educación Superior. 3ª edición. México. Séptimo Encuentro Nacional de Tutoría; Universidad Autónoma de Chihuahua).

¹⁶ “Educación desde nuestra singularidad”: una invitación a quitar la mirada invasiva hacia las personas que son etiquetadas con una diferenciación en el desarrollo, en el aspecto físico, educativo, etc. Proponer la educación desde las diferencias es mirarnos como seres singulares con infinidad de aspectos diversos que no serían un motivo para hacer categorizaciones, sino propiciar encuentros desde lo que somos sujetos en construcción a partir de ese otro que me acompaña en la escuela, en la calle, en mi casa; ese otro que puede verme o negarme, pero que forma parte también de mi construcción social.

¹⁷ “El registro de las experiencias permite reflexionar sobre el trabajo y propicia su cualificación; en este horizonte, el diario constituye una estrategia de autorreflexión sobre la práctica, desde la cual las y los participantes se pueden asumir e instituir como actores reflexivos que meditan sobre sus acciones y transforman sus ideas y acciones a la luz de la reflexión” (Cifuentes, 2011:43)

desencadenamiento de la estrategia de intervención; las familias propusieron ciertos cambios que son explicitados a lo largo de este apartado desde luego a través del diagnóstico que se realizó, se construyó algo que permitiera tener un acercamiento con las familias no se esperaba tal transformación:

Fecha	Tema	Escuela: "Profr. Clemente Vergara"	Escuela: "Triunfo de la República"
12 Mayo 2017	1. Las familias se conocen.	25 de Mayo 2017	17 de Mayo 2017
19 Mayo 2017	2. Se mira diferente.	1 de Junio, tema nombrado por los padres Hablar del diagnóstico	24 de Mayo: tema nombrado por los padres: ¿Cómo recibí el diagnóstico?
26 Mayo 2017	3. Nos Reconocemos: ¿Qué te gusta hacer: pintar, dibujar, esculpir, fotografiar, el cine?	8 de Junio, hacemos actividades juntos.	26 de Junio, cartel por parte de la familia de Adrián.
29 Mayo 2017	4. Podremos hacerlo juntos.	8 de Junio, hacemos actividades juntos.	26 de Junio, cartel por parte de la familia de Adrián. ¹⁸
31 Mayo 2017	5. Amigos en los encuentros.	20 de Junio, las madres de familia decidieron cambiar el nombre del tema y la actividad se llamó: ¿Qué súper poder tienes?	21 de Junio, trabajo con familias y compañeros de los alumnos
5 Junio 2017	6. Visito la escuela: Las artes visuales se comparten. ¹⁹	20 de Junio, las madres de familia decidieron cambiar el nombre del tema y la actividad se llamó: ¿Qué súper poder tienes?	21 de Junio, trabajo con familias y compañeros de los alumnos
12 Junio 2017	7. Aprendemos a estudiar: comparto las ideas para atender lo singular.		
16 Junio 2017	8. Feria de las experiencias: El TEA a través de las personas. ²⁰		
23 Junio	9. Expreso mi identidad a través de las artes visuales	29 de Junio	No se coordinó una fecha con las familias.

¹⁸ Las actividades del 26 y 29 de mayo, se unificaron debido a que la jornada de más de 3 horas permitió unir los propósitos de estas y avanzar en el proyecto de intervención, esta consideración fue sugerida por los jefes de familia.

¹⁹ La actividad del 31 de mayo y la del 5 de Junio al estar vinculadas en el proceso de difusión con otras personas, sean familiares, amigos, compañeros, maestros; permitió realizar una actividad diversificada en cada escuela, es por ello que dentro de la cuenta de resultados, se describirá como una sola actividad.

²⁰ Esta actividad por consenso con las familias consideraron pertinente que se llevara a cabo iniciando el ciclo escolar 2017-2018, para que pudieran preparar algo con sus hijos como un cuento, o una obra o algo para explicar lo que tiene sus hijos.

2017			
29 Junio 2017	10. Te invito a mi casa.	25 de Julio, visita a la casa de Juan Diego	2 de Agosto, visita a la casa de Adrián.
3 Julio 2017	11. Experiencias para compartir.		

La familia al ser una estructura de aprendizaje, nos lleva a cuestionarnos qué tanta ascendencia tiene para el logro de mejoras de sus integrantes. Cuando me acerco a los padres para sugerir estos recursos, que pudieran ayudarnos a contribuir a que nuestros hijos sean sujetos de derecho. Me encuentro con que es más predominante la necesidad de hablar de sus historias y de cuestionar el medio que nos rodea, que tocar el tema sobre discapacidad.

Por ejemplo con los padres de Andrés que se mostraron dispuestos a participar, y nuestro punto de coincidencia es que su hijo también tiene autismo. El conversatorio lo usamos como un dispositivo que permitirá encontrar posibles pautas de mejorar los procesos a los que la familia se ha enfrentado desde que les informan que Andrés “es autista” y “que esto que él tiene no cambiará”, “que no aprenderá” y “que es muy posible que su problema esté relacionado con la discapacidad intelectual”, esas aseveraciones para mí conocidas, son las que disminuyen las posibilidades de creer en la resiliencia un recurso que puede ser descrito así:

Considero que ha sido el desarrollo de la RESILIENCIA en nuestras vidas la que nos ha mantenido de frente con la esperanza en torno a lograr la aceptación e igualdad de oportunidades para ellos. El desarrollo de estas actitudes nos ha permitido aprender a transformar los retos en oportunidades, a ser valientes, no desistir y a trazarnos nuevas metas. La resiliencia no es un don exclusivo con el que se nace sino que es un recurso que todos podemos desarrollar y el potencial de cada familia. (Martínez, Edna, 2018: s/p)

La posibilidad de las familias respecto a la resiliencia ofrece: “Mirar de manera distinta” (Larrosa, 2007:32), identificar un camino en donde como se explica la esperanza, el trabajo colectivo, la unificación de intereses; y las pautas de mejora no

desde la situación de discapacidad; sino de las relaciones que se establecen para mejorar oportunidades en los grupos humanos.

La mamá de Andrés, nos decía: “vengo a esto porque me interesa”, es aquí donde son cuestionable las prácticas de las instituciones, ¿es a la familia el único agente que le debe de interesar el sujeto con discapacidad?; ocurre que cuando solo nos remitimos a la conformación de estándares en este mundo global asfixiante es recurrente mirar de lejos a las personas, no establecer un puente de comprensión; sino solo nos enfocamos en nuestra idea de perfección, de normalidad, de lo que aquellos otros no lograran ser y estas sinrazones pueden y logran desvincularnos de los procesos de participación a los que tendríamos que acceder.

La participación es un elemento que funda las redes de apoyo social, si las familias no se vinculan a la propuesta de intervención, entonces los actos de alineación seguirán construyendo sociedades vulnerables de actos discriminatorios.

El conversatorio, es una estrategia que permite escuchar las voces de quienes se vinculan todos los días con personas con discapacidad. En la escuela “Profr. Clemente Vergara”; las madres de Darío, Fabiola y Laura, se dispusieron a conversar, a escucharse y sobre todo a comprender que sus voces son parecidas, es decir los relatos, las experiencias, el cómo se han constituido como familia; las determina en un punto de encuentro: tienen hijos con discapacidad, los comentarios que se hicieron ese día fueron los siguientes:

Mamá de Darío: “Yo sé que hagamos lo que sea, mi hijo no va a poder, va a ser igual que su papá” (Conversatorio 25-05-2017, Diario del Interventor –DI-)

Mamá de Laura: “Me gusta mucho venir a la escuela y saber que los atienden, yo me enojaba mucho con Lupita y la he amenazado con sacarla de la escuela, porque a veces parece que no aprende nada” (Conversatorio: 25-05-2017, Diario del Interventor –DI-)

Mamá de Fabiola: “Cuando me dijeron que mi hija no aprendía, sí me enojé y le pegaba con la vara, me desesperaba que no sepa tanto como su hermana mayor”
(Conversatorio: 25-05-2017, Diario del Interventor –DI-)

Cualquier tipo de acercamiento a las familias vulnerabilizadas por una condición de diferencialismo social, produce confusión al respecto de las prácticas que se llevan a cabo con las personas que se señalan como diferentes, como necesitadas de apoyos que en la mayoría de los alumnos no son imprescindibles para procesos de aprendizajes. Cada madre de familia representa una forma de hacer frente a las condiciones de discapacidad, frente a las singularidades de sus hijos y las formas en que las personas sean, maestros, hermanos, compañeros los acompañan o los abandonan en la hostilidad del no saber qué hacer; las madres de familia que comentan cuan complicado ha sido reconocer que sus hijos necesitan otros tipos de apoyo más allá de los golpes, las omisiones o las palabras duras y segregantes, requieren un tipo de acompañamiento cordial y basado en los lazos filiales, no en demandas sociales.

Al escucharlas y mirar que sus diferencias respecto a su forma de ver el mundo, o las prácticas que llevan a cabo éstas, se difuminan al coincidir con eventos de discriminación hacia sus hijos. Hay un concepto de Derrida (1968): *Différance*, estamos siendo en tiempo y espacio; entiendo por esto que; no hay diferencia sino hay con quien compararse; el que hace la diferencia se privilegia ante el otro.

Dícese que todos somos el otro, estas razones que se nos proponen es lo que se observa a partir del encuentro, este que si bien estaba planeado y acotado a una actividad; las madres de familia fueron reconociéndose frente a la otra, con singularidades, pero desde la conformación de un grupo plural, ese encuentro permitió que su desarraigo a las instituciones y sus personajes, se difuminaran porque su voz, sus argumentos y el compartir; creo un puente de comprensión y del mismo modo una tarea de asirse a un grupo a pesar de las oposiciones del contexto.

El otro, como ha sido llamado para apartarlo de todo, se vuelve un recurso que solo separa, segrega y mantiene las barreras de la discriminación. El otro: “extranjero, de

quien se sospecha, es el enemigo; al no reconocer la cualquieridad se mantiene, la educación de la categorización, del encierro” (Skliar, 2005:13), es entendible que no se puede dar un acercamiento, una relación, un vínculo en el ámbito: educativo, social y personal, si se mantienen las etiquetas, la distancia. La normalización como ese “aparato de control y regulación”, limita el desarrollo y las potencialidades de la diversidad de los sujetos en función de sus habilidades, ante esto es necesario ahondar en las necesidades de los otros y no solo en las demandas personales como padre, maestro, especialista, etc. sino con la premisa de potenciar lo que sabe hacer, lo que le obsesiona hacer, desarrollando habilidades singulares.

Cuando se plantea la posibilidad de conformar redes de apoyo social, éstas se ven como un estado final al respecto de la organización las redes se conforman a partir de establecer puentes de comprensión; entre este planteamiento y la practicidad de objetivos en función de resultados, las redes de apoyo son un tipo de organización que se logra en medio de la convivencia. La alternancia de palabra, las coincidencias respecto a la atención recibida; en un momento lo que nos une es la discapacidad de algún familiar, pero lo propositivo de una red es que la colaboración va más allá de solucionar o arreglar a la persona con discapacidad, sino de establecer medios de acompañamiento a toda la estructura filial, es decir dejar de mirar tanto a la persona con discapacidad y mirarnos más a nosotros en deconstrucción de actos excluyentes:

Las redes de equipos suponen flujos de personas que tienen la capacidad de resolver las situaciones y problemas que se presentan a lo largo y ancho de la organización. Cuando el trabajo colaborativo se pone en marcha, produce una potente red de relaciones e interacciones siempre y cuando se disponga de confianza, comunicación y respeto por las personas. Es relevante para ello valorar la información, como medio para el cambio y como energía básica del trabajo colaborativo (UNESCO, 2000:20).

La viabilidad de la conformación de redes de apoyo entre familias, es un ideal y creo, no lo sé, un tipo de innovación, ya que se aleja un poco de la necesidad asfixiante del uso de las instituciones y los resultados acotados a lo global. La organización de las familias, las posibilidades de su encuentro, el deseo de compartir, permite un tipo de vinculación y hechos tanto exitosos como de fracaso, que posibilitan la posición no solo de un sujeto con discapacidad en el ámbito social, sino de toda su estructura base (familia), lo que permite mirar que los sujetos nos conformamos desde los grupos, uno de los más importantes es nuestra familia:

Las redes pueden concebirse como flujos de personas capacitadas, todas ellas de igual importancia en la articulación de la red. El trabajo colaborativo impulsado apunta a producir una potente red de relaciones e interacciones siempre y cuando se disponga de confianza mutua, comunicación fluida, sinceridad y respeto por las personas. La red funciona como un sistema de neuronas activas, como un sistema. El propósito primordial de las redes es superar el aislamiento y la dependencia que arrinconan a los sistemas educativos y a sus actores a la desprofesionalización y estimular el desarrollo de una autonomía interdependiente. Para ello, las redes tienen que ser canales que posibiliten superar la crisis de aprendizaje que transita la organización educativa en general, posibilitando profesionalidad, a la vez que eficaz, más libre; crear un entramado social y profesional que supere a las estructuras verticales; fomentar la comprensión de los propósitos y propiciar una mayor “visibilidad” de los actores y de las innovaciones (UNESCO, 2000:9).

La verticalidad, de las normas, los lineamientos estructurales e institucionales; solo han alejado la posibilidad de organización y hecho creer a los sujetos a los grupos que su intervención no es viable ni pudiera ser eficaz, lo cual a través del proyecto comunitario que se realizó con los padres de alumnos con dificultades denominadas institucionalmente como discapacidades en mi ámbito laboral, sembró la semilla en ellos de creer que es posible organizarse y explicar cuestiones de las cuales son capaces como es la atención a sus hijos:

El trabajo en equipo se caracteriza por la comunicación fluida entre las personas, basada en relaciones de confianza y de apoyo mutuo. Se centra en las metas

trazadas en un clima de confianza y de apoyo recíproco entre sus integrantes, donde los movimientos son de carácter sinérgico. Se verifica que el todo es mayor al aporte de cada miembro. Todo ello redundando, en última instancia, en la obtención de resultados de mayor impacto. En este sentido, una red es una organización de informaciones y acciones al servicio de una organización que cuenta con ciertos saberes para encararlos.

Las redes pueden concebirse como flujos de personas capacitadas, todas ellas de igual importancia en la articulación de la red (UNESCO, 2000:6)

Dentro de la atención de familias; no es más importante el que tiene más tiempo conociendo sobre discapacidad, o quien tiene más dinero, o quien ha asistido a más especialistas; en la conformación de la red de apoyo social, todos los sujetos estamos en posiciones para aprender, en igualdad de circunstancias y una conocida hambre entre padres por identificar un camino, que permita eliminar la dolorosa discriminación y la continua demanda del logro, estando en un núcleo de igualdad, podemos creer que nuestras aportaciones ayudan a más familias y ya la situación social excluyente se hace menos dura cuando se enfrenta entre iguales.

3.3. Las familias: voces para escuchar.

El conversatorio, siendo el dispositivo de este proyecto de intervención; es el recurso inmediato que permitió conocer a las familias de los alumnos con discapacidad, también tuvo el objetivo de ser usado para establecer puntos de mediación, es decir los padres hablan de sus experiencias, pero al estar juntos se apoyan, se vinculan porque en una parte de sus historias hay coincidencias, ellos se vuelven mediadores de la información, de la palabra, de sus encuentros. Se le quita la mancha social de discapacidad a nuestros hijos, a partir de la palabra, de lo posible, de la cotidianidad:

En el conversatorio de la Escuela Profr. "Clemente Vergara"; la primera mamá que participó fue la mamá de Fabiola; explicó:

Que a su niña no le gustaba hacer la tarea y sus tíos le decían que no se preocupara, que ellos aprendieron a leer hasta 4º de Primaria. Su abuelito, le decía a Fabi que sus hijos “huevones” no traían la tarea y no les pasaba nada y que mejor aprendieron a cuidar borregos. –Continúa la señora- Pero yo le decía a Fabiola que no iba a estar toda la vida contigo, como puede ser posible que no aprendas y solo quieras jugar. Cuando estaba chiquita yo veía que no avanzaba, pero la veía chiquita y pensaba que iba a aprender; hasta que en 3º ya me dijo la maestra que si no avanzaba, se iba a quedar una hora más después de la escuela para que aprendiera. Ya después me mandó a traer el psicólogo y me dijo que Fabi tenía algo pero yo no creía. Yo no pensaba que era verdad, no creía y le dije la otra vez que me mandó a traer “no iré”, pero sí fui y me dijeron que Fabiola no iba a aprender y me desespero que no entiende y yo tengo que cuidar las borregas, hacer mi quehacer y veo a mis hijas que son diferentes las dos, y ella me desespera y por más que le pego en las manos y le dicto no escribe.

Un día mi hija mayor me dijo cuando estaba regañando a Fabi “no mamá en lugar de que la apoyes... porqué le gritas y le pegas”, vente Fabi yo te ayudo (hermana mayor de Fabiola). La madre de Fabi llora y nos dice: por no tenerle paciencia y que esta primero mi quehacer y luego mi hija, y ahora primero es mi hija y luego mi quehacer; terminar mis labores. Ahí fue el último día que yo le puse una mano encima. Ahora nos vamos con las borrega y le digo jálate tu libro y lo lleva y yo me llevo otro y ahora pues ya no le hago la tarea, antes para que se apurara yo le hacia la tarea con la mano izquierda, pero el maestro se dio cuenta porque mi letra es diferente a la suya. (Conversatorio: 1-06-2017, Diario del Interventor –DI-)

Los temores que se esconden en una jefa de familia frente a las dificultades de una de sus hijas por aprender, se transforman en acciones que violentan a la persona en su singularidad, el aprender unificando por el grado escolar, la edad, a veces hasta el género, coloca a los alumnos con Necesidades Educativas Especiales en una estrecha camisa que les impide reconocerse como sujetos de aprendizaje. Prácticas como el hacerles la tarea, golpearlas, compararles o hasta fracturar su confianza en sí mismos, provoca que los padres se sientan acorralados ante un posible diferencia en alguno de sus integrantes.

Las familias que se dan a la tarea de buscar respuestas y reconocer las facultades que cada hijo tiene para aprender cualquier cosa, modifican formas de acercarse a la discapacidad y sus características. La mamá de Fabiola reconoce mejoras en los procesos de su hija. Cuando ella se siente acompañada y realiza acciones en comunidad, la lectura con su madre, el cuidado de los animales, la preparación de algún alimento, etc. eso que es cotidiano y común permite identificar singularidades del otro e ir construyendo un nosotros.

Sabemos que existe un camino diferente para mirar las necesidades de los hijos con discapacidad, es tan dura la realidad, que nos enoja tener que buscar respuestas para aprender a tratar a esa persona, de una forma que no sea solo huésped en la construcción de la familia sino un integrante que se configure, a partir, dice Skliar (2005), de pequeños gestos: este camino en donde nos encontremos con el otro, que desaparezcan esas imágenes de ese otro discapacitado, incomprendido, raro. La relación a partir de los pequeños gestos, de una mirada, del compartir, de escuchar; pero como familia reestructurar lo que somos y cómo somos para reconocernos en nuestra singularidad hacia prácticas colectivas.

La tarea de las familias no es fácil debido a la carga de demandas que se exige socialmente, es por ello que construir ámbitos desde lo socioeducativo²¹ (redes de apoyo social), puede dar pie a dejar de mirarnos obsesivamente y conformar estructuras flexibles, que den cabida a la mediación y un tránsito de sujetos diversos y no alienados por la necesidad de vernos todos iguales.

Las voces de los padres son imprescindibles para cambiar la lógica que tenemos sobre la discapacidad, solo atendiendo esas voces en alternancia con la de los docentes, se puede generar un círculo de mediación. Cada actor aporta recursos para incentivar procesos de mejora de la persona vulnerable, y estando dentro de ese círculo el papel de cada integrante tiene la misma corresponsabilidad, con ello

²¹ Entendido como las prácticas en ámbitos sociales que conformen comunidad y que nos inviten al aprendizaje colectivo. Socioeducativo una línea de acción que vincule a las familias en ámbitos si escolares, pero también sociales y de prácticas transformadoras alejadas de la homogenización y segregación.

nos alejaríamos de la jerarquización de los especialistas y de las voces que determinan catástrofes ante la discapacidad. Estas voces están aquí, como la mamá de Laura nos cuenta:

Yo soy madre soltera y pues mis hijos siempre han estado encargados con las tías, pero no es lo mismo que estar con la madre y pues trabajo, y no puedo estar al cien con ellos. Yo pensé que mi hija nunca iba a aprender a salir adelante (llora). Le doy gracias a la maestra de tercero y a la Psicóloga que la ayudó y avanzó. Nosotros, así como dice la señora, las regañamos, le pegamos, en vez de ayudarlos y pues así los perjudicamos, ahora veo que es con paciencia para que puedan aprender que solita no puede hacer tareas porque no le entiende. (Conversatorio: 1-06-2017, Diario del Interventor –DI-).

Al realizar esta sesión del conversatorio y la participación de dos madres de familia, se entreteje claramente un mismo tipo de práctica ante la discapacidad; la angustia de las madres de familia de no saber cómo vincularse con uno de sus hijos y después mira los pasos lentos o diferentes que tienen en comparación con los demás integrantes de su familia. ¿Es la ignorancia lo que lleva a las prácticas de violencia frente a la discapacidad? ¿Cómo enfrenta una familia el desconocimiento de una dificultad?

Cuando se realizó esta sesión los padres no dudaron en expresar una carga al respecto de cómo había sido el inicio ante la discapacidad, la relación que se creó en ese momento fue entre iguales, reconociendo hábitos que los alejaban de la confianza y seguridad de sus hijos para distintas actividades. Cuando dos de las madres asistentes refieren que un cambio de actitud y de formas para acercarse a los hijos, es lo que ha provocado en ellos un avance escolar, la continua comprensión del cómo aprenden, sus tiempos y sus necesidades cognitivas y afectivas ha desarrollado prácticas filiales y resilientes basadas en la confianza de avances en sus hijos y no de tropiezos sin salida.

Uno de los padres que tuvo mucha resistencia para participar es el de David, quien nos compartió que:

Desde el *Kindergarten* el niño no aprendía y la maestra tampoco le ponía empeño solo lo ponía a hacer bolitas y así lo hizo más flojo porque nunca quiso agarrar el lápiz bien, yo lo ponía a hacer cosas pero se enojaba y entonces lo castigaba; cómo piensa que va a estar jugando y no hacer lo de la escuela, conmigo no, aunque me odie lo pongo a trabajar y sé que Dios es bueno y entrará en su corazón para que aprenda. Yo no creo en eso de la Educación Especial todos somos hijos de Dios y todos podemos aprender y David lo que necesita es mano dura, cómo mi otro hijo sí aprende, lo que pasa es que se hacen y solo quieren que esté uno ahí dejando de hacer sus cosas por hacer la tarea con ellos. (Conversatorio: 1-06-2017, Diario del Interventor –DI-).

En la continuidad de esta plática, las madres de familia aseguraban al padre de David “su hijo no es que no quiera, es que a veces no entiende” (Conversatorio: 1-06-2017, Diario del Interventor –DI-), y el señor insistió en que “cada uno de sus hijos está en manos de Dios y que al que tiene problemas Dios verá el momento de que sea ayudado o salvado”; como si las dificultades para aprender al ritmo de otros; mágicamente se quita. Es por esto que se busca acercar a los padres a información que les permita mirar que la singularidad de cada uno de nosotros nos acerca o aleja a distintas situaciones escolares, sociales, familiares.

Cuando las familias no han encontrado una respuesta a todas sus dudas y cada que se les refiere como escuela, hospital, casa, etc. una situación de diferencia frente a cualquiera de sus otros integrantes de la familia; los tutores de estos niños buscan en la fe o la religión solución a su problemática, asignamos en un ser mítico la posibilidad de cura, de mejora, de milagros que reviertan eso diferente, eso irreconocible, incomprensible. Es por ello que algunas familias se alejan de los ámbitos formales para buscar mejoras en los espacios espirituales delegando así una responsabilidad social frente a la diversidad humana.

El conversatorio permitió encontrar explicaciones y el cómo cada familia reconoce similitudes frente a la discapacidad, pero del mismo modo cómo cada pequeño núcleo busca y se organiza de una forma que les permite avanzar en su vida y en ocasiones olvidarse de lo que no se logra. Cada una de estas familias, refleja una

parte de la realidad que se vive en las aulas, la falta de acercamiento a los padres ya sea como docentes, médicos, directivos; pero también conocidos, vecinos, amigos, etc., la falta de una red de apoyo entre nuestras estructuras familiares diversas es lo que dificulta construir comunidad y prácticas basadas en la responsabilidad del otro y de mis actos.

Como cierre en ese conversatorio cada familia se llevó de tarea identificar cosas que pueden ayudar a vincularnos como una unidad en casa, que cada familia se reconozca desde sus singularidades mejorando las relaciones.

El día 24 de mayo en la escuela “Triunfo de la República”, solo asistió la señora Graciela, mamá de Moisés alumno de 6º con Trastorno del Espectro Autista, en esta sesión se habló del diagnóstico y la forma en que los padres identifican cuestiones necesarias de atender en sus hijos. La señora comentó:

Me dio miedo cuando lo checaron los maestros y me dijeron que necesitaba una tomografía. Desde que tuve a mi niño trabajé desde la guardería, no me dijeron que tuviera nada hasta que entró al Prescolar, me dijeron que mi hijo era muy tranquilo, que aprendía lento. Cuando entró a la Primaria en 1º y 2º las maestras me dijeron que no aprendía, que lo llevara a terapias a Acaxochi y de ahí lo mandaron a Tulancingo al CRIH (Centro de Rehabilitación Integral Hidalgo), en Tulancingo me mandaron a Pachuca y de ahí hasta México, y ahí me dijeron que no tenía nada, que le faltaba solo su papá y atención, pero yo me di cuenta que los médicos eran pasantes, me dijeron que como no tenía problemas de lenguaje que el niño estaba “bien”. En el Hospital Infantil “Rojo Gómez” y después de que iba por una tomografía como lo vieron normal pues ya no le hicieron nada, imagínese fui con mis ahorros hasta allá y me dicen que mi niño no tiene nada y de ahí me decepcioné y ya dije que no lo iba a llevar a nada.

En 4º me insistieron las maestras en que lo atendiera, otra vez lo llevé a Pachuca y hasta ahora lo siguen atendiendo, primero Pediatría, Audiometría, Lenguaje y como no había cupo lo atiende Psicología un mes y otro no; ahí con la psicóloga lo ponen a dibujar y a escribir. La psicóloga platica con él y solo me dice que avanza pero no me dicen que es Autismo sino Asperger.

Yo siento que sí le ayuda, pero me desespero que son pruebas y pruebas. Y aquí en la escuela con la maestra Colette avanzó bastante pero siempre hay que suplicar con ellos que se queden buenas maestras. La maestra le tuvo mucha paciencia lo integraba a todas las actividades y a los trabajos en equipo y Moisésito con tal de que anduviera por acá y por allá trabajaba más y este maestro que tiene no le pone atención a veces tiene más prioridades para otros que para los niños especiales (Conversatorio, 24-05-2017, Diario del Interventor –DI-).

Después de este relato, se puede reconocer que existe una necesidad que es obsesiva por curar a las personas con discapacidad, la insistencia de que desde el área clínica se nos diga a los distintos actores que acompañamos a la persona con discapacidad qué y cómo hacerle. A esto se le atribuye también que el déficit que se les coloca a las personas es inamovible e incuestionable. Oliver Sacks en su libro: *“Un antropólogo en Marte”* (2005), explica a través de diversos relatos de personas con algún tipo de discapacidad o trastorno, la posibilidad de mirarlos diferente, es decir, propiciar que su movilidad social, no está vista desde el faltante sino desde lo singular, explica que el cerebro tiene recursos de plasticidad que colocan al sujeto en procesos de reaprendizaje y compensación.

Los actores que inciden en los procesos de mejora de las personas con discapacidad, dejan de lado como en el caso de Moisés, lo que él puede lograr, lo importante de ese niño para los especialistas “es lo que no puede y lo que hay que hacer para normalizarlo”. Sacks (2005), refiere que sería importante construir más que un yo de la discapacidad un “yo es”, estando con los otros, y reconociendo que asignar una categoría de enfermedad a las personas no las aleja de la salud, existe relación entre ellas sí, es como el hombre existen los contrarios a partir de las comparaciones. Yo considero que sería mejor dejar de buscar recetas para la normalidad y reconocer que existen formas distintas de estar en el mundo.

Emmanuel Lévinas (Skliar, 2005), refiere una ética de la fraternidad, en donde se cambie la mirada que no ratifique la discriminación, ésta que se da a través del

lenguaje, “comerse el lenguaje segregador”, una invitación para desvincular a los sujetos de las etiquetas voraces que limitan su movilidad social y educativa.

Un dispositivo que se utilizó para reconocernos desde nuestras diferencias fue la elaboración de carteles entre alumnos y adultos, así como la confección de pulseras o dibujos; pequeños gestos invitándonos a reconocer una relación alejada de la discriminación. Es importante destacar que para estas actividades se consideró a los docentes que atienden a cada uno de los alumnos, pero en este periodo se estaba con evaluaciones finales y los profesores no tuvieron la posibilidad de participar, así como los directivos de las escuelas no consideraron pertinente sacar al docente de su grupo para integrarse o que los padres interrumpieran procesos de evaluación dentro de las aulas.

Un director el de la escuela ubicada en Tlamimilolpa refirió: “no se puede movilizar a todo un grupo por uno o dos niños con discapacidad es mejor que tú los saques del aula, los apoyes y sus padres también para qué involucrar a todos los demás y atrasarlos en sus exámenes” (3-06-2017, Diario del Interventor –DI-). Este discurso del directivo autorizando el permiso para el trabajo, solo con los alumnos que necesitan la atención especial y sus familias como un acto segregador, y que señala que solo a quienes necesitan ayuda se les “apoya”, uno se pregunta: ¿eso es educación inclusiva o integración? o simplemente las autoridades autorizan la atención a las personas con NEE, pero alejan a comunidad escolar; manteniendo prácticas de discriminación, ya que perdura una atención focalizada en el faltante de otros, esos que asisten al aula de USAER para ser regularizados y se cree que solo así podrán en algún momento normalizarse.

Este “discurso de apoyo” desde quien toma las decisiones en las escuelas, nos aleja respecto a la comprensión de las diferencias, de la relación, de los encuentros; mirarnos entre todos nosotros. Por estas razones las actividades que se realizaron solo fueron con los alumnos con alguna condición de discapacidad y sus familias.

Tanto la actividad 3 como la 4 se fusionaron por solicitud de los padres de familia. El tiempo que se asignó a cada tarea permitía la unión de éstas y así la colaboración tanto de los niños como de sus familias.

El día 8 de junio en la escuela “Profr. Clemente Vergara”, asistieron la mamá de Darío, la mamá de Laura y la mamá de Fabiola. En actividades anteriores las señoras propusieron que se realizaran distintas actividades no solo las de artes visuales, por ejemplo la mamá de Darío prefirió que su actividad fuera dibujar con él al igual que la mamá de Fabiola, a diferencia de la mamá de Laura que sugirió hacer alguna manualidad con su hija como hacer pulseras o collares. La mamá de Laura dijo que la actividad se parecía más a un tema como el de “Amor a la familia, porque las actividades que realizas con tus hijos es por amor” (8-06-2017, Diario del Interventor –DI-).

La participación y guía de los alumnos corrió por parte de las madres de familia, la interacción fue lenta pero se originó una comunicación emocional en donde las madres y los niños se tocan, se dan su tiempo, se miran y pueden realizar las cosas en equipo.

También existen algunas dificultades por parte de las mamás para permitirles decidir qué hacer o cómo hacerlo. Laura armó su pulsera y va tomando decisiones de cómo la quiere y para quien será; Fabiola se deja guiar por su mamá y realizan un dibujo de su casa, Darío tiene dificultades para decidir y conforme su mamá inicia la actividad va tomando más confianza en los trazos que realiza. Las mamás también van aportando ideas a los trabajos de los otros niños. Darío se interesa en un momento más por el collar que hace Laura ya que concluyó una pulsera que le regalará a su hermana; el collar será para su mamá.

Fabiola se llevará su pintura para explicársela a su papá y que las ayude a poner más cosas. Las mamás de cada uno de los alumnos coinciden en que “nunca se habían tomado tiempo para hacer cosas que no fueran de la escuela”. (8-06-2017, Diario del Interventor –DI-).

La mamá de Darío no sabía lo bien que dibujaba su niño y la mamá de Fabi refirió que: “serían bueno estas actividades en la escuela o fuera de ella para que su hija sea más creativa” (8-06-2017, Diario del Interventor –DI-). Dice Pérez Delgado (2014): “con o sin discapacidad todas las personas han de tener la oportunidad de ser protagonistas...”; la interpretación que una persona con discapacidad tiene del mundo posibilita derribar las barreras sociales de homogenización, es tan alta la expectativa que tiene respecto a lo que una persona sin discapacidad puede hacer, que los avances que tienen las personas con discapacidad son minimizados por esa apabullante creencia de que mucho, grande, es lo mejor.

El arte es una puerta abierta que posibilita a todas las personas de reconocerse desde pequeños brotes de creación, en estos espacios no existe la demanda de las mayorías para homogenizar a las minorías; se logra recrear la singularidad de cada participante en un ambiente respetuoso, crear a partir de elementos comunes posibilita la necesidad de reconocernos como sujetos de transformación, ante ello es evidente que lo que menos importante es nuestra condición social, importa la expresión singular.

El 26 de junio en la escuela “Triunfo de la República”, se crearon carteles desde la concepción que se tiene sobre la discapacidad, pero con la tarea de invitar a la relación: la familia completa de Andrés, decidió hacer un cartel cada uno en un espacio del papel mural respecto al autismo y a lo que ellos les gustaría dar a conocer a sus familiares sobre Andrés. La idea de este cartel era crear conciencia sobre el autismo, cada integrante le puso un título a su dibujo. Alberto, el hermano mayor de Andrés, lo dibujó al centro del papel mural, él por su parte en todo momento necesitó la guía para realizar la actividad él preguntaba: ¿vamos a dibujar?, ¿a quién dibujo?, ¿Heriberto también va a dibujar?, ¿Mi mamá está dibujando?, ¿lo vamos a pintar también?

La idea de crear este cartel es reconocer las cualidades de Andrés y darlas a conocer, encontrar situaciones que ocurren en casa y pueden ayudar a que conozcan a Andrés antes de juzgarlo o no conocerlo por su condición. La señora

dibujó a Alberto con Andrés jugando. El padre dibujó a una persona y a Andrés, dando cuenta de que si le preguntas a él cosas te puede responder, solo es necesario preguntar. Alberto dibujó a Andrés jugando con él y haciendo un diálogo que es conocido porque así juegan ellos. Andrés se dibujó en medio de sus hermanos que es la posición que ocupa por fecha de nacimiento, -Andrés es concreto en su dibujo- y fue explicando porqué dibujó a todos de diferentes tamaños.

En esta actividad que reconoce la visión que tiene cada integrante de la familia respecto a la condición de Andrés, ellos comentaron:

Mamá: “Esta actividad me gustó porque no solo es escuchar. Antes cuando me citaban a USAER era solo para darme hojas que llenar y ahora me pueden escuchar lo que yo sé y creo de Adrián” (26-06-2017, Diario del Interventor –DI-).

Papá: “Yo estoy muy a gusto porque este dibujo que yo hago es para que sepan que Andrés puede responder, que puede hacer las cosas, solo hay que tenerle confianza y creer en él” (8-06-2017, Diario del Interventor –DI-).

Alberto, hermano: “A mí me gusta dibujar y estar con Andrés porque él sí juega y aunque a veces me repite mucho las cosas yo puedo explicarle, no es malo o tonto como a él le dicen” (8-06-2017, Diario del Interventor –DI-).

Cada una de estas reflexiones de los integrantes de la familia que acompaña a Andrés en las dificultades y mejoras que tiene en función de los ámbitos donde se desarrolla; también es una invitación a la sociedad a permitirse reconocerle como un sujeto que responde, juega, participa, opina, está entre nosotros. Estas aseveraciones que lo señalan como “tonto, malo” y que desde el inicio de este documento lo referimos: etiquetar, encuadrar, delegar en una persona con singularidades toda la responsabilidad de su desarrollo, alejándonos de la participación del mismo, es un acto que nos limita a creer en nos-otros. Cómo dice su familia es importante preguntarle, escucharlo, creer en él y sus formas de relación y desarrollo dentro de los ámbitos comunes.

La familia de Andrés, principalmente su mamá, quiso que el cartel se compartiera con su familia. La señora tiene muchas dificultades con sus cuñados, hermanos de su esposo, ya que segregan a Andrés y se burlan en ocasiones de su tono de voz, sus movimientos y su mirada. Estas situaciones hacen que la familia se aíse y la señora sienta que la familia no es un lugar seguro para su hijo; ella mencionó que es necesario que a través de un cartel, una plática, se difunda información para que se acerquen a Andrés y pregunten antes de juzgar sin preocuparse que puede reaccionar o no, solo necesitan que la gente se acerque.

Esta necesidad de que traten a su hijo como un niño, como alguien que desea y necesita lo que todos los niños, jugar, interactuar, tener cómplices; es una invitación a reducirnos en la posibilidad del encuentro, ese que todos buscamos y que cuando tenemos algo que nos singulariza, se nos aísla o se nos aleja para no alterar lo que se cree “normal”.

Cuando me refiero a construir redes de apoyo social, está implícita la idea de hacer comunidad, de vincularnos como sujetos sociales; entiendo a la red como esa célula que se conforma con diminutas participaciones y que para hacerse visible, y que se pueda movilizar será necesario la integración de más participantes. La estructura de este proyecto de intervención socioeducativa, invita a crear redes de apoyo social a través de círculos de mediación, es decir, organizar espacios y determinada población (en este caso fueron familias de alumnos con discapacidad), que se vinculen a través de cosas en común, se respeten en su conformación como personas, como trabajadores, como padres, y que a través de sus similitudes y posteriormente el reconocimiento de sus diferencias, construyan caminos para la participación conjunta no solo de padres con hijos, sino de abuelos, maestros, tíos, compañeros, conocidos.

Las redes de apoyo social son un medio para eso, mediar entre lo que no se ha logrado socialmente respecto a la segregación y discriminación de un grupo en particular y la necesidad de estas poblaciones de hacerse visibles y que a través de

ello se vinculen a las transformaciones que están siendo y que cada sujeto inmerso en un espacio social tendría que edificar.

Los círculos de mediación en este proyecto se fueron construyendo a partir de ciertas actividades; una dinámica que posibilitó la participación de alumnos y padres de familia fue la que se realizó para hablar sobre la convivencia con una persona con TEA dentro del salón o los espacios que compartimos. Comenzó a hablar Andrés, quien nos explicó “que lo mejor de la escuela es Alberto, que es su mejor amigo y que le gusta que juegue con él en el recreo” (Conversatorio 21-06-2017, Diario del Interventor –DI).

Por otra parte Moisés nos mencionó que Luis es su mejor amigo, a lo que él respondió: “que solo esta semana voy a estar con él apoyándolo, la otra le toca a otro compañero pero yo no soy su mejor amigo” (Conversatorio 21-06-2017, Diario del Interventor –DI-). A los alumnos invitados se les hicieron varias preguntas: ¿Por qué es tu amigo?, ¿qué súper poder le encuentras?, ¿cómo es como amigo?, ¿qué te agrada de él?

Alberto, hermano de Andrés dijo: “Cuando estoy triste él me ayuda, él le echa muchas ganas, es muy alegre y es lo que más me gusta” (Conversatorio 21-06-2017, Diario del Interventor –DI-).

Luis, compañero de Moisés dijo: “le echa ganas, no se distrae, se concentra mucho en especial no juega con los demás, es gracioso, se apura en la escuela, es dedicado pero no tiene amigos” (Conversatorio 21-06-2017, Diario del Interventor –DI-).

Andrés le dijo a su familia: “yo los quiero, yo los amo, los adoro; me gustan los frijoles que hace mi mamá; ello provocó en la madre unas lágrimas que fueron cediendo conforme pasaba la actividad” (Conversatorio 21-06-2017, Diario del Interventor –DI-).

En la revisión que se realizó de la bitácora de ese día, se mira como las familias de los dos niños: Moisés y Andrés, reflejan las dificultades que tienen aún para escuchar lo que ellos y sus compañeros dicen. Es importante reflexionar sobre las emociones

de las madres de estos niños que a diario trabajan en función de mejorar la calidad de vida de sus hijos y que el reconocimiento y la aceptación que se da es de estos niños, con dificultades según los especialistas para sentir, para relacionarse socialmente, para comunicar; estas características sobre el TEA que son las que nos dicen en las escuelas. Son las que tienen todos los niños diagnosticados, así son las mismas que se difuminan al momento de reconocer el trabajo de cada integrante de su familia.

Considero que este conversatorio arroja información sobre cualidades de los alumnos con TEA que los alejan de lo prescriptivo, las madres de familia miran el desarrollo de cada uno de ellos como posible de ser reconocido por otros núcleos de la sociedad, es por ello que las lágrimas, la tristeza o hasta la sorpresa de reconocerles claros en su discurso les permiten creer en que puede darse una transformación al respecto de la discapacidad y la población etiquetada así.

En este conversatorio, las dos madres de familia lloraron, expresando que aunque saben cuánto las quieren sus hijos es emocionante volver a escucharlo. Moisés aunque deseaba participar de forma oral no pudo comunicar nada verbalmente solo asentaba con la cabeza lo importante que son su mamá y sus compañeros, lloró cuándo se le preguntó si quería a su familia y él con la cabeza respondió que sí. No se insistió en que hablara, pero su mamá nos explicó “que es muy sensible, que siempre que se le pregunta de amor llora y que sí saben cuánto los quiere, solo que él no lo puede decir con palabras, pero lo demuestra con abrazos y besos” (Conversatorio 21-06-2017, Diario del Interventor –DI-).

Este acercamiento entre compañeros de aula y los padres de familia; permitió que nos diéramos cuenta de las dificultades que existen socialmente para establecer puentes de comunicación y de comprensión respecto a la discapacidad, en este caso fue el autismo, y las emociones a flor de piel de cada participante nos refieren una débil comprensión ante quien tiene la condición y de este sujeto con discapacidad enfrentarse a las prácticas sociales de segregación.

El 20 de junio en la escuela “Profr. Clemente Vergara”, se trabajó con las compañeras de Laura y Fabi, ya que solo fueron las dos mamás de estas niñas quienes asistieron. Antes de iniciar la actividad, las señoras devolvieron la información al grupo sobre la dinámica de crear cosas con sus hijos. Laura y su mamá mostraron las pulseras que hicieron en casa y Fabi y su mami nos expusieron el dibujo que realizaron de su casa y su familia que en un espacio su papá y hermana mayor también participaron. Estas familias participantes mencionaron que es importante hacer cosas juntos, aunque aún les cuesta., debido a que a veces se desesperan de que sus hijas no aprendan rápido y desde el principio, que no aprendan a la primera.

Con esta actividad y la bitácora personal la mamá de Fabi mencionó que en su diario escribió: “la violencia no me ayuda mejor me salgo cuando me enojo y regreso después” (Conversatorio 20-06-2017, Diario del Interventor –DI-).

Después de esto, las compañeras de Laura y Fabi llegaron al aula y al hacerles la solicitud de que describieran a cada una de sus amigas y compañeras esto fue lo que sucedió:

Candi es amiga de Fabi y dijo: “Fabi es mi amiga, me ayuda en Matemáticas; cuando le entiende, es inteligente y yo sé que puede aprender; me apoya cuando yo no la entiendo, ella me ayuda, ella sabe hacer los cuadros sinópticos de Historia, ella, me explica. Yo sé que Fabi quiere ser doctora para ayudar a la gente y a su familia para que no se enfermen y ella sepa qué hacer” (Conversatorio 20-06-2017, Diario del Interventor –DI-).

Sandra es amiga de Laura y ella nos contó: “Laura y yo queremos ser estilistas, yo sé que ella es inteligente y aunque digan que no entiende ella me ayuda en Geografía, antes nadie se juntaba con ella andaba solita y le decían que no entendía y yo me acerque y le dije si jugábamos y me di cuenta que si entendía y se apoyó en mí y yo en ella” (Conversatorio 20-06-2017, Diario del Interventor –DI-).

Este día las madres lloraron mucho al escuchar a las niñas hablar de sus hijas, al retirarse todas las alumnas trabajamos un rato sobre lo que sentían y pensaban. La mamá de Fabi se sentía muy triste al saber que hay personas más pacientes con su hija, que no la juzgan y que la apoyan. Ella pensó que no era así, y como Fabi no habla mucho de la escuela pues ella no lo sabía. La mamá de Laura tiene mucho sentimiento porque no se imagina cómo su hija pasaba el tiempo solita y no le contaba eso, cómo los maestros no buscan acercarse a los niños y solitos ellos hacen amistad. Las dos mamás de estas niñas se comprometieron a estar más activas en difundir el apoyo y compañerismo para los niños que tienen dificultades para integrarse, porque es injusto que jueguen solos y que estén todo el tiempo tristes.

Esta sesión abrió un espectro de emociones que da cuenta de las debilidades que tenemos como sociedad al atender la singularidad de cada alumno en las escuelas y cómo los procesos de detección de los alumnos con alguna NEE, es la puerta para hacer segregación comienzan en etapas muy tempranas en los alumnos y que este tipo de prácticas son llevadas a cabo cada ciclo escolar, sin mirar las afectaciones que tiene en la estructura familiar.

El 29 de junio en la escuela “Profr. Clemente Vergara” se realizó una actividad colectiva, se elaboró un cartel por parte de los hermanos y compañeros en función de la difusión y reconocimiento de las habilidades de las personas con discapacidad, los participantes fueron los siguientes:

- David con su hermano Samuel de 5º grado.
- Laura con su hermana Ariana de 2º grado de Secundaria y su amiga Sandra de 5º grado, así como su mamá la señora Claudia.
- Fabiola de 5º grado con su amiga Candi.
- Jazmín de 3º grado con su hermana de 6º grado.
- Jimena con su compañera de grupo Yamin.

Tanto como Jimena y Yamin, ese día se les hizo una invitación para el armado del cartel y por esta razón se unieron a la elaboración del mismo.

Cada pareja de participantes eligió un espacio para dibujar su idea. Los hermanos y compañeros de cada alumno fueron mostrando un interés distinto para dibujar. Samuel, el hermano de David, fue explicando en cada momento qué letras iban a hacer, le marcaba a David las letras en lápiz y él las iluminaba con algún plumón o crayón, también le corregía si se escribían con “s” o con “z”. Cabe mencionar que Samuel es de los mejores promedios de su grupo y en ocasiones las maestras refieren que ha exhibido a su hermano frente a todos porque no sabe, lo ha avergonzado y le ha gritado. Lo que yo observé durante la actividad y la elaboración del cartel, es que fue llevándolo pausadamente para la elaboración de su árbol, con las letras y lo que querían explicar sobre David y la relación que tienen, no le gritó ni se desesperó, pero al inicio de la actividad, al presentarnos y explicar su dibujo, él menciono: “mi hermano me desespera, no me gusta que no aprenda, o que aprenda diferente, a veces le grito o me enoja y le dejo de hablar, eso es lo mejor” (Conversatorio 29-06-2017, Diario del Interventor –DI-).

Las relaciones que se permiten las personas cuando participan de una actividad, coadyuva los procesos de mediación, estos círculos que nos invitan a reconocer las singularidades propias y de los otros y establecer puentes de ayuda mutua que nos llevan a identificar coincidencias, formas de pensar que nos vinculen. La relación de David y Samuel antes de una actividad juntos, no era la más idónea para constituirse como familia y conformar una red de apoyo, el conocimiento que vamos teniendo de los otros nos permite reconocer nuestras diferencias como una posibilidad de hacer cosas juntos.

Con esta actividad, la condición de David, su diagnóstico, no cambió, lo que sí se modificó fueron las miradas y las voces que lo acompañan, es decir su hermano dejó de gritar para explicar, de juzgar para guiar, de alejar para acercarse a ese sujeto que si bien puede desesperar, cansar o no comprender; puede apoyar y hacer de una situación un hacerlos juntos, estos actos son los primeros gestos necesarios para conformar redes de apoyo social: estar juntos.

Ariana, la hermana de Laura se expresó poco, solo respondía muy concretamente lo que se le preguntaba y mencionó “yo sé que de Lupita se encarga mi mamá es a ella a quien le pone más atención porque la necesita, yo no la veo como enferma; sino como una niña cualquiera, la veo casada porque me ha contado que quiere casarse y la veo teniendo una casa y un trabajo dice que quiere ser estilista y la veo cuidando a sus hijos” (Conversatorio 29-06-2017, Diario del Interventor –DI-). La normalidad en una persona, está fundada desde el hacer: ¿Qué sabe hacer, qué logra hacer, cómo hará cosas?; estas preguntas son las que acompañan el camino de una persona con condiciones diversas, estigmatizadas por el déficit.

Aquí dos hermanas que se miran, platican, anhelan; desde los umbrales de la relación no de la discapacidad, no existe enfermedad, solo la posibilidad del hacer: hacer camino para el logro de un oficio o profesión, hacer planes para conformar familia, atender hijos, terminar la escuela. Las dificultades de garantizar una vida común entre las personas con discapacidad son expuestas por los especialistas, y es la familia quien promueve el hacer, éste sin signo de interrogación; el hacer como una afirmación de vida, de garantías humanas que nos llevan a el logro de propósitos, el hacer entre las familias es la posibilidad de que las células afectivas sean más y más fuertes cada generación.

Fabiola estuvo sola su mamá no llegó ni su hermana de la secundaria, pero trabajó con su amiga Candi y las dos se mostraron entusiasmadas y emocionadas por la actividad. Candi nos compartió: “Yo en este trabajo solo quiero que sepan que Fabi es buena, que solo aprende un poco despacio pero puede aprender” (Conversatorio 29-06-2017, Diario del Interventor –DI-). El aprendizaje envuelto en la temporalidad y la caracterización de las personas, como una demanda recurrente del quehacer educativo. Candi, cada que ha expuesto el vínculo con Fabiola nos refiere una forma de mirar que no agrede, que no mata las expectativas, que está en función de la relación, del afecto, de lo posible. Es esta condición de entrañable amistad la que permite que un alumno con dificultades en los procesos educativos, pueda posibilitar

su andamiaje para aprender y reconocerse como sujeto en el hacer y no en las limitaciones.

Yamin es una niña que está en USAER por una probable discapacidad intelectual, que tiene una estructura familiar compleja, lo que impide que aprenda; en su casa no existe una figura paterna, la figura materna es agresiva, y con un alto grado de irresponsabilidad hacia las necesidades escolares, emocionales y de cuidado que necesita la niña.

Con esta actividad, la mamá de Laura se acercó a la niña y fue apoyándola en la elaboración de su dibujo. Le pregunto: “¿Qué quieres que los otros sepan de ti?, dibújalo, escríbelo” (Conversatorio 29-06-2017, Diario del Interventor –DI-). Yamin sin ser amiga, ni compañera dibujó a Laura (no se dibujó ni a ella, ni a su familia), y escribió: “Laura puede hacer las cosas bien” (Conversatorio 29-06-2017, Diario del Interventor –DI-); le costó mucho trabajo y no pudo realizar ni explicar nada sobre ella, su hermana Rosi de 6º, llegó casi cuando estábamos concluyendo el cartel porque el profesor no le dio permiso salir antes y no hizo nada sobre el cartel, explicó que: “estoy muy enojada con Yamin es desobediente, grosera y ya no la soporto; mi mamá me pega a mí por la culpa de ella y que no tengo nada bueno que decir de ella” (Conversatorio 29-06-2017, Diario del Interventor –DI-). Yamin solo escuchó y no prestaba atención a lo que su hermana decía, ella solo dibujaba, y a Rosa no le importó decir eso frente a su hermana, la mamá de Laura intervino y le mencionó “que tenía que ser paciente que a veces los hermanos pequeños son más traviesos pero que hay que ser pacientes” (Conversatorio 29-06-2017, Diario del Interventor –DI-). Rosa solo escuchó

La mamá de Laura mencionó que: “esta actividad era muy buena porque el ver a sus hijas juntas trabajar se da cuenta que alguien más en la familia puede apoyar a Laura y no solo ella, pero también comentó que se sintió rara al no tener a quien apoyar hasta que llegó Yamin y pudo ayudarla en su trabajo, ser útil, ocuparse” (Conversatorio 29-06-2017, Diario del Interventor –DI-).

Después de haber realizado el cartel, pasamos al salón de 5º grado, que es donde Laura y Fabiola van; ahí se expuso el cartel y quienes hablaron sobre las alumnas con discapacidad fueron sus amigas. La hermana de Laura solo mencionó que ella es buena y que se esfuerza mucho en hacer las cosas. Sandra y Candi explicaron que con el cartel quieren decir que Laura y Fabi son buenas amigas, que tienen cosas muy buenas y que sí son pacientes y las conoce pueden aprender los juegos, Candi dice que ve a Fabi como su hermana y que no le gusta verla triste por las cosas que ocurren en el grupo que ella siempre será su amiga.

La maestra del grupo agradeció que se hicieran esas cosas porque muchos de los niños son agresivos con “las personas diferentes” no solo como Laura y Fabi, sino con niños que no van limpios o que no llevan el material, que existe mucha agresividad empezando por los papás que aconsejan a sus hijos no juntarse con tal o cual niño, es por eso que importante hacer este tipo de cosas que les ayuden a tomar conciencia y ver a sus compañeras como una más.

Pasamos con ese cartel al salón de cuarto grado en donde va David, su hermano habló de que dibujaron un árbol dividido porque aunque son familias cada uno tiene cosas distintas, que él cree que su hermano a veces “se hace” para no trabajar pero que hoy entendió que lo que tiene es como una enfermedad y que hay que apoyarlo, que espera que sus compañeros lo sigan apoyando.

Esta actividad que se desarrolla en un ámbito de lo formal como es la escuela propone que se mire a las personas con NEE de distinta forma, que se les vincule a la cotidianidad sin el sesgo de “no puede”, “no sabe”; los hermanos, compañeros, padres; conforman comunidad y un tipo de red que se puede extender al ámbito de la educación no formal, a espacios de orden socioeducativo, que nos permitan transformar las prácticas ante lo diverso.

El día 25 de julio visitamos a la familia de Darío alumno de la escuela “Profr. Clemente Vergara”, su mamá decidió que fuéramos a casa para hacer algún tipo de

dinámica con el padre de familia que no entendía lo que tiene Darío, ni porqué su mujer está asistiendo a pláticas si “a las escuelas van los niños no los padres”.

La casa de esta familia está en una alejada comunidad y sin servicios, no hay números o ubicación de las calles todo son referencias, la casa de Darío está ubicada en la placa de Agua Linda comunidad perteneciente al barrio de Tlamimilopa, su casa es una construcción de tabique, sin revocar, hay varios cuartos sin puertas y la cocina no tiene solo más que la estufa de humo que ocupa la mamá del niño para guisar. Ese día estaba lloviendo, llegué a su casa a la una de la tarde, los niños estaban afuera jugando con sus “charpes” y la mamá de Darío me ofreció sentarme.

Comenzamos a hablar del lugar, de su casa, de lo que hacía antes de vivir ahí y el papá del niño solo entraba a casa por su herramienta, estaba afuera arreglando una camioneta de carga y solo escuchaba de a poco lo que hablábamos. Durante una hora conversamos de la familia, de lo que hacen, de cómo se organiza para cuidar a sus niños; Darío tiene tres hermanos: Benito de 6º grado, Carlos de 1º grado de Primaria y su hermana de solo año y medio de edad. Los niños entraban y salían de la casa, jugaban a corretearse y después de una hora entraron a la casa a asar una manzana que habían recogido del árbol que está afuera de su casa, en la su estufa de leña que siempre esta prendida.

Le sugerí a la señora que le hablará a su esposo para que pudiéramos informarle cosas, o realizar la actividad que estaba considerada para las visitas. El señor se sentó y le pregunté si sabía porque estaba yo ahí. Me dijo que su esposa le comentó que estábamos trabajando con los niños y los padres para que aprendieran mejor, el señor era muy concreto en sus respuestas y solo escuchaba más que opinar respecto a algo.

Ese día, el objetivo era que algún integrante de la familia reconociera las singularidades del alumno con discapacidad y pudiera entender y llevar a la práctica mejores procesos de relación y vínculos afectivos.

El señor escuchó lo que tenía Darío, le expliqué que es una condición de por vida y que las debilidades que enfrentaran serán más en el ámbito escolar, pero con el apoyo adecuado, el niño puede desarrollarse a la par de sus hermanos y las demandas que existen en la sociedad, pero que en esta etapa temprana es necesario que se le apoye para que adquiera autonomía, seguridad y participación en las actividades que demanda la escuela. Primero tuvo una duda respecto a la discapacidad intelectual ya que menciona que su hijo se ve igual que sus hermanos, que siempre ha visto que es más lento pero que lo ve igual que los demás, yo le comento que la condición de Darío es más evidente en el ámbito educativo porque hay procesos que al niño le cuestan más trabajo entender, pero que las dificultades que se presentan pueden aminorarse con apoyo de la familia.

El señor se mostró confundido y preguntaba: “¿Que por qué da eso? Si todos sus niños nacieron bien, recuerda que cuando nació Darío había menos trabajo y que un día golpeó a su esposa pero que en Hospital le dijeron que él bebé estaba bien, entonces lo engañaron porque estaba mal y no le dijeron” (Conversatorio 25-07-2017, Diario del Interventor –DI-)., yo le expliqué que hay condiciones que son detectables cuando el niño asiste a la escuela debido a que se presentan evidencias de que tiene dificultades o de que no aprende a la par de sus compañeros; que hay cierto grado de inmadurez en sus procesos.

Le expliqué al señor y le leí algunas características de la condición de su hijo así como un texto de Eduardo Díaz Tenopala donde habla de la labor de las familias respecto a niños con TEA pero que puede ser aplicable a cualquier condición.

Después de leer el texto el señor se veía confundido y me explicaba:

Que no sabía que eso tenía su niño y lo que deben hacer los padres cuando algo andaba mal. Me comenta: yo regañaba mucho a mi mujer porque se la pasaba haciendo tarea con el niño y desatendía otras cosas, eso me molestaba porque tiene que cuidar a todos por igual y no más a uno que a otros, pero con esto que me lee me siento mal porque yo aunque vea igual a todos mis hijos no lo son, hay uno que me necesita más, pero en la escuela no nos dicen eso solo le dejan más tarea o le

dicen que no va a aprender pero no nos dicen cómo o porqué y eso que usted me dice lo hubiera sabido antes no me hubiera enojado tanto como ni esposa, yo hasta pensé decir que yo no fuera a la escuela así no se hace un gasto más pesado, pero si usted dice que el niño va a aprender que siga yendo y este año de que mi esposa fue y fue a la escuela de que usted le estuvo hablando Darío aprendió a leer y ya escribe, las cuentas siempre le han salido pero pensamos que no iba a leer porque eso decían los maestros” (Conversatorio 25-07-2017, Diario del Interventor –DI-).

Yo le expliqué que esto no ha sido trabajo solo de USAER sino de la disposición que el maestro de grupo ha tenido para realizar las sugerencias, así como la mamá para ir a las reuniones y comprende de lo que vive Darío. El señor se dispuso a explicarme que no va porque trabaja pero que tratar de apoyar a la señora en las tareas con el niño para que avance más rápido, porque sí quisiera que su hijo fuera a la “prepa” o tuviera un oficio no solo que sepa “hacer cuentas” sino que no se vea la vida tan dura como él, que no leyó ni escribió y solo sabe escribir su nombre, por eso se dedica al campo porque no hay otro lugar donde pueda trabajar.

Insistí en saber si el señor tenía dudas o alguna situación a la cual apegarnos para apoyar a la familia el insistió en que no, que agradecía el apoyo y que si tenía dudas trataría de buscar apoyo en la escuela con la USAER. Salí de la casa y la señora también agradeció la visita. Nos pusimos de acuerdo con algunas tareas para reforzar procesos de Darío, como el uso de monedas o la lectura de cuentos y el niño estuvo de acuerdo en llevarlas a cabo, nos veríamos hasta iniciado el ciclo escolar nuevo.

El acompañamiento de USAER, los docentes, directivos e implicados en los procesos de los alumnos con NEE, debería estar implicados en los espacios de desarrollo de los alumnos. El hogar de Darío y su familia dan cuenta de las dificultades que se dan en la organización de la familia cuando se desconoce una condición, las redes de apoyo social, se proponen con la finalidad de acompañar no solo a la persona con discapacidad sino a cada uno de sus filiaciones como padres, amigos, vecinos; la posibilidad de dar y recibir información crea un tipo de

comunicación que impacta el desarrollo del alumno desde el saber hacer y no como ,enconaba el padre de Darío con infinidad de dudas que solo logran responsabilizar a otros y alejar al niño del camino de la certidumbre y mejora escolar.

El 2 de agosto, en el barrio de Tlacpac visitamos la casa de Andrés, la señora había invitado a un matrimonio que son: su cuñado y su concuña para hablar sobre el mural que realizó su familia y que habla sobre su hijo con TEA. El matrimonio, en la confianza de la familia, empezó a tomar refresco y la botana que estaba sobre la mesa; y la señora abrió su mural y les explicó que los había invitado para que sepan cómo es Andrés, parte por parte les explicó los dibujos y cuando llegó al de su esposo en donde decía que le preguntara y él contestaría, la señora empezó a llorar, yo traté de mantenerme al margen pero nadie intervino y entonces les expliqué a los señores que para la familia de Andrés, que era la suya, es muy importante que consideren al niño como tonto, lento, o que le pusieran etiquetas que no tiene.

Les expliqué qué Andrés tiene una condición de vida que hace que algunos procesos sean más lentos y otros no se den debido a falta de interés del niño por ellos. Los señores trataron de explicar que si “toda su familia es normal”, si ven raro como es Andrés es porque es como si estuviera enfermo, en ese discurso entró la mamá de Andrés y les dijo que no está enfermo, que es diferente pero que debe darse la oportunidad de que se exprese y de que sea como es, que es muy feo que su propia familia lo quiera cambiar y si no hay apoyo en la familia donde lo habrá si ya en la calle desde que sale uno la gente es grosera. Después de esta situación la cuñada de la señora refirió que a veces no saben cómo tratarlo, que su voz y su caminar es raro y no saben si va a responder o no, porque en ocasiones, ni a sus padres les responde.

La tía de Andrés explicó que no pensó que sus cuñados se sintieran mal y que como los veía fuertes y que iban con Andrés de un lado a otro, no pensó que el que tratarán al niño diferente los afectara, de hecho pensó que era mejor no acercarse para no crear problemas con el niño o con sus cuñados.

La mamá de Andrés refiere: “que para ellos es importante que la demás familia los apoye porque así pudieran pedir consejo o saber si las decisiones que toman están bien, la familia es para no estar solos pero desde que nos dijeron de Andrés y lo que tiene todos se alejaron como si fuéramos apestados, y eso nos afecta y sobretodo nos hace dudar de lo que estamos haciendo”.

Los tíos de Andrés, creyeron importante que se les explicará de qué se trata lo que tenía el niño y como ayudarlo de manera global. Les dije que hay que establecer contacto visual con él, preguntarle cosas cortas, claras y precisas y así el alumno responderá. También se sugiere que se indaguen los intereses del alumno como caricaturas, alimentos, juegos favoritos para lograr un acercamiento y mayor interacción con él, partimos de los intereses para llamar su atención. Los señores quedaron satisfechos con la explicación y se comprometieron a recibirnos un día en su casa para realizar juegos con todos los primos y que también se involucren en lo que pasa con Andrés.

Esta disposición permitió a los padres tirar un poco de la presión social que tiene para que su hijo sea respetado. Después de la visita, los padres del alumno comentaron que era como dejar años atrás de peleas y de diferencias, que ya depende de cada quien hacer lo que les toca, que ellos estaban muy satisfechos con la idea de invitar a personas y mostrarles el mural, de hecho lo iban a hacer con otras familias para explicar lo que ocurre en su familia.

Creo que la habilidad de los padres para hacer cosas y promover o explicar situaciones de aceptación para con su hijo permite movilizar las ideas y los deseos de cada familia, ello implica una organización particular y de las necesidades de cada integrante.

A lo largo de la descripción de estos dispositivos; para construir intervención nos encontramos entre las subjetividades de los contextos, de las familias; de las instituciones. Creo que la conformación de redes de apoyo social, está fundada en la relación, esta que se vuelva más responsable y afectiva, alejándonos de los

paradigmas del “deber ser”, como profesionales. La relación entre otros, plurales, invita a crear espacios de apoyo en donde la premisa sea el reconocimiento de nuestras diferencias como un medio para transformar nuestra realidad.

Y ese día conté mi condición de madre de un niño con discapacidad, era ya tarde y había muchas diferencias para acordar las temáticas del nuevo ciclo escolar, era un bullicio demandante y creí conveniente decir que era madre de Oscar, y que también puede ser muy común que sienta que son muchos los problemas y pocos los temas para bordar. Hubo un silencio que tardó y después la mamá de Fabi me dijo: “cuente con nosotros, usted no está sola, y sabe cómo hacerle para que no seamos malas con los niños”. Es aquí donde creo nos empezamos a constituir como red, guardamos por un momento las diferencias y un tema que salió a la luz fue: el miedo de hablar, de ponerle nombre a lo que vivimos. Es aquí en donde cada integrante de ese conversatorio se vuelve mediador, capaz de derribar las barreras sociales de segregación y hacer comunidad.

Al iniciar este proyecto las familias en Acaxochitlán, no identificaban cuales eran los motivos de sus encuentros, se les dificultaba escucharse, comprenderse, mirarse; sin la necesidad construida desde las instituciones de juzgar, de exigir explicaciones, de guiar la voz y práctica de otros. Por estas razones se pensó en dispositivos de intervención que convinieran desde prácticas de respeto aceptando mi singularidad, sin exigir la homogenización del diálogo, la participación o el compromiso. Lo que propone la intervención socioeducativa, o al menos la que yo analicé, es hacer uso de estrategias, revisando en todo momento a través de instrumentos de recogida de información; las experiencias de quienes participaban, el cambio conceptual respecto a las personas con discapacidad, sin centrarnos en el significado de la palabra, sino en la persona; propiciar el desarrollo social de cada uno de nosotros a través de los encuentros y la filiación al respecto de las coincidencias, este tipo de intervención propicia acciones educativas como punto de partida para transformar nuestras realidades.

REFLEXIONES

A lo largo de este documento he presentado un camino sobre el hacer, reconocer las debilidades que como persona, primero, y después como profesional, enfrente ante la concepción que tengo -y que de vez en vez brota- sobre discapacidad, me remite a posicionarme en el principio de ese hacer.

Llegué a la Universidad Pedagógica Nacional en Pachuca, con un pequeño con diagnóstico de Autismo, aun no hablaba y la estimulación sensorial a su alrededor generaba fuertes rabietas, iba en busca de estudiar algo que me permitiera comprender eso que se llama Autismo. Tal vez fue suerte o casualidad pero en proceso de inscripción era para una línea llamada Educación Inclusiva como Interventor Educativo, creí que era una puerta segura que me mostraría el saber cómo y qué hacer con ese pequeño, que me sigue acompañando en mis dudas e incertidumbres. Así están muchas familias que solo tienen por respuesta palabras como: discapacidad intelectual, sordera, ceguera, déficit, etc. escuchando todas estas condiciones uno cree que la solución son los proyectos que permitirán eliminar, aminorar o resarcir la discapacidad.

Eso muchas veces en mi formación como interventor educativo ocurrió, ofrecer paliativos para disfrazar las relaciones y el encuentro con las personas. La intervención educativa, me colocó en la posibilidad de resolver una problemática, que no necesariamente era transformar una realidad.

Antes de este posgrado yo hacía intervención educativa desde y para las instituciones, no era necesaria una implicación, una confrontación con la realidad; a través de una evaluación del proyecto en función de estadísticas, datos, encuestas, niveles de impacto podía medirse como funcionó o no el proyecto. Era poca la certidumbre y el acercamiento hacia las personas, lo que importaba era un resultado, un mínimo cambio.

La intervención educativa no se vislumbraba como un medio para transformar y trastocar a las personas, ese pudiera ser uno de los objetivos pero no era siempre el

principal. Por estas razones quisiera reconocer el actual proyecto que está fundado desde una implicación personal, un interés profesional, que me lleva a reconocer el ámbito de lo socioeducativo como posible de transformación, esto para mi es intervención.

Sé que este proyecto realizado en dos espacios distintos, dos escuelas diferentes y familias diversas, abrió una puerta a reconocer la intervención educativa desde una realidad social. Las demandas que se observan desde el diagnóstico, el reconocimiento de datos y el análisis de estos, me llevó por el camino de los otros, esos a quien hace tiempo no miraba como sujetos de transformación sino de información.

El despliegue de esta intervención estuvo lleno de desajustes en lo que respectaba a un tipo de intervención acotado por un plan estratégico, es decir llevar a cabo todas las acciones propuestas y calendarizadas, así como tener los instrumentos de evaluaciones medibles y cuantificables. Pero: ¿a las personas cómo las medimos?, ¿cómo medimos sus experiencias, su andar entre diagnósticos?, ¿cómo medimos el desconocimiento de los docentes para actuar con las personas que tienen discapacidad?, ¿cómo se mide una relación entre hermanos o compañeros?, ¿qué calificación pones a cada alumno con NEE? Este tipo de interrogantes que nos ofrece la intervención desde un plan estratégico, no fue viable para atender a las familias de personas con discapacidad, para involucrar mi historia como madre y como docente. Este tipo de intervención acotada por calendarios no es suficiente para visitar los hogares de niños que han sido olvidados por las instituciones y que se atienden en función solo de un diagnóstico, desde luego de especialistas. Todo esto que es posible, y que aún y en contra de los calendarios, los directivos, las guías de operación de cada institución, a pesar de ello se logró un despliegue sobre la intervención educativa en función de transformar la realidad, esa realidad de cada familia incluyo a la mía, en donde las respuestas fluyeron más que las dudas, las personas se organizaron más que dividirse, los alumnos se conocieron aún y cuando compartían una aula y no sabían de lo que esas personas con la mancha de la

discapacidad esos capaces de hacer un evento enriquecedor en estas dos comunidades. Cada familia se reconoció como posible sujeto de transformación, porque la guía en este proyecto no era un especialista, un docente, un director, la guía en este tipo de intervención socioeducativa eran las experiencias y las voces de los integrantes de las familias.

La creación de proyectos surge de necesidades, en este posgrado se escuchó mucho: “necesidad sentida”, lo que creo es que ésta no es así, si no se conecta con la propia experiencia, y el uso adecuado, responsable y ético de los instrumentos para hacer intervención educativa. Yo me he formado en el ámbito de la Educación Especial, inclusiva y un discurso que se escucha al preguntar las expectativas de un alumno con posible discapacidad es: hacer algo, “que sea alguien, que aprenda algo”. Estas palabras llenas de mucho y de nada, porque cuando se observa a los alumnos con sus padres realizando un cartel, leyendo un cuento, explicándose las cosas que el maestro omitió o tal vez pensó que se habían comprendido para estos niños, que por tan quietos en ocasiones, se piensa que aprendieron.

Ese hacer algo es lo que nos lleva a organizarnos, a querer meter la cabeza, las manos, la razón y todo lo que trae un padre con la esperanza de entender qué pasa, qué va a ocurrir, es ahí donde se forma una red, una identificación con los otros; que pueden ser vecinos, familia, desconocidos, pero que en este salón con paredes gastadas, bancas despintadas y un pizarrón verde para seguir usando gises, es en este espacio donde encuentro certidumbre para ir a casa y volver a tener más dudas, pero muchas veces éstas llegan con respuestas que le quitan los defectos a la persona.

Algo que ocurre todos los días, algo que me dicen, algo que veo, es eso que me permite ir poniendo nombre a lo que tiene pero que en ocasiones solo nos aleja de las personas, llamase inclusión, integración, educación especial. La intervención desde la construcción de un ideal socio-educativo, ofrece la posibilidad de describir subjetividades, en el caso de la estrategia de intervención para conformar redes de apoyo social; puentes de comprensión ante la condición que cada familia presentaba.

Emmanuel Lévinas en su texto: *“El «rostro» del otro: Una lectura de la ética de la alteridad”*, descrito por Olivia Navarro²², nos convoca a mirar, establecer una relación con el rostro, con lo que nos altera, con la existencia de aquello que esta desaprobado desde las intuiciones, los marcos jurídicos, desde lo normativo. Las subjetividades que se dan en los encuentros están vinculadas a esa impresión que nos genera el rostro, eso que sin la ambigüedad de los objetivos trazados, por los lineamientos de una reunión dentro del ámbito escolar, puede acercarnos a las personas; a sus motivos, a sus razones.

En la constitución de este proyecto que está vivo a través de la organización de los padres de familia, de aquellos compañeros que son escuderos valientes de las personas y que promueven la atención afectiva hacia mil nombres: Laura Fabiola, David, Darío, muchos en esta conformación nombrada redes de apoyo social, círculos de mediación; esto que se formó a lo largo de dos años y que se mantiene por la necesidad continua de los padres de tener un espacio que los vincule desde sus diferencias, pero en función de construir entre iguales. Este espacio también tiene debilidades estas están en función de la institución, pero también de la percepción que se tiene sobre la atención a las personas con discapacidad, la vulnerabilidad y las etiquetas de los “no” que les colocamos, coartan desde las buenas intenciones, hasta la organización colectiva.

Considero que será necesario mirar a la organización colectiva-comunitaria como una posibilidad de hacer-haciendo, es decir no solo en el momento de una problemática, sino generar en cada familia recursos para comprender primero la discapacidad y después movilizar su propia constitución como familia para mejorar la calidad de vida de cada uno de sus integrantes. Creo se sigue viendo a los padres como receptores y no como potenciadores del saber, de la transformación, queremos creer que la intervención educativa es de especialistas, y la intervención socioeducativa es los grupos organizados que transforman prácticas.

²² Olivia Navarro González. Facultad de Filosofía de la Universidad de La Laguna; Contrastes vol. XIII (2008)

Las redes de apoyo es un grupo organizado socialmente, que transforma sus espacios, desde ahí puede darse un cambio estructural, pequeños gestos, constituyen procesos de intervención.

REFERENCIAS

AGAMBEN, Giorgio (2005), ¿Qué es un dispositivo? Seguimiento de El amigo y de La Iglesia y el Reino, Barcelona, Anagrama.

AGUILAR, María José y Ezequiel Ander-Egg (2009), “Qué es un diagnóstico social”; “Anexo 1. Resumen de Social diagnosis. Mary E. Richmond”; y “Anexos 2. Necesidades humanas y satisfactores”, en Diagnóstico Social. Conceptos y metodología. Buenos Aires, Humanitas: 9-34; 97-128; y 129-140.

AGUILAR, María José y Ezequiel Ander-Egg (2009), Diagnóstico Social. Conceptos y metodología. Buenos Aires, Humanitas.

ANUIES, (2011); Programas Institucionales de Tutoría. Una propuesta de la ANUIES para su organización y funcionamiento en las instituciones de Educación Superior. 3ª edición. México. Séptimo Encuentro Nacional de Tutoría; Universidad Autónoma de Chihuahua.

BARTON, Len (2009); Estudios sobre discapacidad y la búsqueda de inclusividad. Observaciones; Revista de Educación. Instituto de Educación. Universidad de Londres. Londres, Reino Unido.

BETANCUR, Nicolás (2015), “Una contribución desde la ciencia política al estudio de las políticas educativas: el rol de las instituciones, las ideas y los actores”, en Cesar Tello (Compilador). Los objetos de estudio de la política educativa. Hacia una caracterización del campo teórico. Argentina, ReLePe: 79-101.

BROGNA, Patricia (2009), “Visiones y revisiones de la discapacidad”, en: educación y pedagogía, Fondo de Cultura Económica.

BUDJAC CORVETTE, Barbara A. (2011), Capítulo 1 Definición de negociación y sus componentes, en Técnicas de negociación y resolución de conflictos. Pearson Educación de México. pp. 1-10.

BUTROS -Ghali (2003). La interacción entre democracia y desarrollo. Un informe de síntesis, UNESCO, Paris Francia, SMS-2003/ws/ 24-46.

CARBONELL, Jaume (2015), Pedagogías del Siglo XXI. Barcelona, Octaedro.

CARRANZA Valdés, Julio (2000). Cultura y Desarrollo. Algunas consideraciones para el debate. En Gloria López Morales, et al. Cultura y Desarrollo Vol I. Serie de la Oficina Regional de Cultura para América Latina y el Caribe de la UNESCO. Sevilla, España. pp. 62- 77.

CASTILLO Sánchez, Mario y Gamboa Araya Rony (2012). Desafíos de la educación en la sociedad actual. En Revista electrónica DIÁLOGOS EDUCATIVOS núm. 24, Vol. 12. Pp. 65-69. <http://www.dialogoseducativos.cl/revistas/n24/castillo>.

CIFUENTES, R. (2011) “Diseño de proyecto de Investigación Cualitativa”. México, NOVEDUC.

DR. STUART BLUME, (2017), Cuando un niña o niño nace con discapacidad: respuestas y experiencias familiares”, curso que se llevó a cabo en marzo de 2017 en las instalaciones de la Universidad Pedagógica Nacional, sede Pachuca.

DE LA BARREDA, Solórzano Luis (2008), Educación y derechos Humanos, Cal y Arena.

DERRIDA, Jacques. La Différance. Conferencia pronunciada en la Sociedad Francesa de Filosofía, el 27 de enero de 1968, publicada simultáneamente en el Bulletin de la Société française de philosophie (julio-septiembre, 1968) y en Theorie d'ensemble (col. Quel, Ed. de Seuil, 1968); en DERRIDA, J., Márgenes de la filosofía, traducción de Carmen González Marín (modificada; Horacio Potel), Cátedra, Madrid, 31998. Edición digital de Derrida en castellano.

DÍAZ, Eduardo (2017), Adolescencia y Sexualidad en las personas con Síndrome de Asperger, Trillas, México.

FOLADORI C. Horacio, (2008), La intervención institucional. Hacia una clínica de las instituciones. Buenos Aires: Universidad ARCIS.

FERREIRA Miguel A.V. (2009), “Discapacidad, corporalidad y dominación: la lógica de las imposiciones clínicas”, ponencia presentada en el XXVII Congreso de la Asociación Latino Americana de Sociología (ALAS) (Buenos Aires, 31 de agosto – 4 de septiembre de 2009); la misma está disponible on-line: http://www.um.es/discatif/TEORIA/ALAS09_Ferreira.pdf.

IANNI, Octavio, (2004), en: La era del globalismo. México, siglo XXI: 11-31 y 47-65.

INTERVENCIÓN SOCIOEDUCATIVA en educación social
<https://edusouned.wikispaces.com/.../Capitulo+2-+La+intervencion+socioeducativa+en>.

KLIKSBERG, Bernardo (2001). Capítulo VIII Seis tesis no convencionales sobre participación, en El nuevo debate sobre el desarrollo y el rol del Estado. Mitos y realidades en la América Latina de hoy. INAP/ México. pp. 199-229.

LARROSA, Jorge, (2007), “Las Imágenes de la Vida y la Vida de las Imágenes: tres notas sobre el cine y la educación de la mirada”. En: Educação & Realidade 32(2): 07-22 jul/diez.

LÉVINAS, Emanuel, (2001), Ética e infinito, Madrid, La balsa de la Medusa.

LÉVINAS Emmanuel, (1997), Totalidad e infinito. Ensayo sobre la exterioridad, Sígueme, Salamanca, España.

Ley General de Educación Nueva Ley Publicada en el Diario Oficial de la Federación el 13 de julio de 1993 TEXTO VIGENTE Última reforma publicada DOF 22-03-2017, EN: https://www.sep.gob.mx/work/models/sep1/Resource/558c2c24-0b12-4676-ad90-8ab78086b184/ley_general_educacion.pdf.

LONDON, Silvia y María Marta Formichella, (2006). El concepto de desarrollo de Sen y su vinculación con la educación. Economía y Sociedad vol. XI, núm. 17. Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo, Morelia, México. 17.

MATURANA Humberto (1997); Formación Humana y Capacitación, UNICEF Chile, Dolmen Ediciones S.A.

MARTÍNEZ Edna; Congresista y directora General de Castello Monterrey: Centro Educativo para niños dentro del trastorno del espectro Autista.

MAY, Peter J. (1993), “Claves para diseñar opciones de políticas”, en Luis F. Aguilar Villanueva (estudio introductorio y edición) Problemas públicos y agenda de gobierno. Colección de Antologías de Política Pública, Tercera antología (México) Grupo Editorial Miguel Ángel Porrúa, 235-256.

MINUCHIN, S. (1986), familias y terapia familiar. México: Gedisa.

MORIN, Edgar (2006), México: CEIICH UNAM –Conferencia inaugural del ciclo “Complejidad e interdisciplina en las Ciencias y Humanidades”, XX aniversario del CEIICH; 1:25 minutos

NACIF, Benito (2010). El fin de la presidencia dominante: la confección de las leyes en un gobierno dividido. En los grandes problemas de México. XIII. Políticas Públicas. COLMEX pp. 45-84.

NAJMANOVICH, Denise, (2009). Educar en tiempos agitados. Revista Irice – CONICET nº 24 – febrero 2012. Rosario, Argentina. Educar y aprender: escenarios y paradigmas en Propuesta Educativa. Nº 32, año 18, Noviembre 2009, FLACSO, Buenos Aires, Argentina. Video: <http://vimeo.com/68142831> Web: www.denisenajmanovich.com.ar.

NAVARRO, Olivia (2007), El «rostro» del otro: Una lectura de la ética de la alteridad de Emmanuel Lévinas, Facultad de Filosofía de la Universidad de La Laguna; Contrastes vol. XIII.

NEGRETE Teresa, Extracto de la Conferencia, dictada en el Congreso: II Congreso Internacional de Intervención Educativa; de la Ciudad de Puebla el día 10 de Junio 2017. Tomado de: www.educacionfutura.org/memoria-e-historia-del-ii-congreso-internacional-en-interv

NEGRETE Teresa Coloquio 29 de abril de 2016 “investigar para intervenir e innovar en la educación”, Universidad Pedagógica Nacional, sede Pachuca.

NEGRETE, T.J, Viciano, F. M. y Rodríguez, M.T. (s/f) “Principios metodológicos para la investigación e intervención educativa comparada. México, España y Argentina”. Departamento de Educación de la Universidad Jaime I. Castellón. Universidad Pedagógica Nacional. Sede Ajusco. Área académica: Política Educativa Procesos Institucionales y Gestión. Tomado de: <http://campus.ajusco.upn.mx:8080/upn/bitstream/handle/11195/366/Principios%20metodol%C3%B3gicos%20para%20la%20Investigaci%C3%B3n%20e%20Intervenci%C3%B3n%20educativa.pdf?sequence=1>).

NEGRETE Teresa, II Congreso Internacional de Intervención Educativa; de la Ciudad de Puebla el día 10 de Junio 2017. Tomado de: www.educacionfutura.org/memoria-e-historia-del-ii-congreso-internacional-en-interv

NEGRETE Arteaga Teresa de Jesús y Pacheco Rojas Alejandra (2017). Relación entre análisis institucional y currículum. Herramientas para pensar la formación de jóvenes restauradores, Revista Interamericana de Educación de Adultos Año 39 • número 2 • julio - diciembre 2017.

NEGRETE Arteaga, Teresa de Jesús La intervención educativa. Un campo emergente en México. Entrevista realizada para la Universidad Pedagógica Nacional-Ajusco por Dr. Adalberto Rangel: Marzo 2013, citado en: <https://www.youtube.com/watch?v=nYDA5DwAFGw>

ONU, (2006), Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, en: <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=497#tex>.

PÉREZ, Delgado Hitandehui Margarita, (2014). Teatro y discapacidad en México, en: Revista Española de Discapacidad, 2 (2), España, pp. 235-246.

PÉREZ Serrano, Gloria (1993), "Diagnóstico"; en Elaboración de Proyectos Sociales. Casos prácticos. Madrid, Narcea: 39-49.

PUIGGRÓS, Adriana (s/f) *Educación y poder. Los desafíos del próximo siglo*. En Paulo Freire La agenda de la educación latinoamericana en el siglo XXI, Buenos Aires, Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales, CLACSO. pp. 9-21. <http://bibliotecavirtual.clacso.org.ar/clacso/gt/20101010030942/1puiggros.pdf>

PERILLA Lozano Leonor y Zapata Cadavid Bárbara (s/f) Redes sociales, participación e interacción social,; Profesoras del Departamento de Trabajo Social, Universidad Nacional de Colombia, Trabajo Social No. 11, 2009, ISSN 0123-4986. Bogotá. Páginas 147-158

PLAN NACIONAL DE DESARROLLO 2013-2018, Gobierno de la República Mexicana; en: <http://www.inedec.gob.mx/files/PND.pdf>.

REGLAMENTO GENERAL para la titulación profesional de Licenciatura de la Universidad Pedagógica Nacional; Aprobado en la LXVII Sesión del Consejo Académico del día 6 de julio del 2000.

RETO Bertoni, et al, (2011) Primera parte: Los problemas. Capítulo 4, El desarrollo como proyecto colectivo. En ¿Qué es el Desarrollo? ¿Cómo se produce? ¿Qué se puede hacer para promoverlo? Montevideo: UR-UCUR: CSE. pp. 81-97.

REMEDI, Eduardo (2004) La intervención educativa. Conferencia magistral presentada en el marco de la Reunión Nacional de Coordinadores de la Licenciatura en Intervención Educativa de la Universidad Pedagógica Nacional.

ROSALES López, C. (2015). Evolución y desarrollo actual de los temas transversales: posibilidades y límites. Foro de Educación, 13 (18), pp. 143-160. Doi: <http://dx.doi.org/10.14308/516-fde.2015.013.018.008>.

RUBILAR Estrella, (2015). ¿Autismo? Una guía sencilla para entender a tu hijo. Editorial Vergara; México.

SACKS, O. (2005). Un Antropólogo en Marte. “Siete relatos paradójico” Editorial Anagrama, Barcelona. (Título original: An anthropologist on Mars. Seven Paradoxical Tales. Alfred A. Knof, New Cork, 1995) Pág.21

OLIVER, Mike (1992). ¿Una Sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?; Ediciones Morata S.L.

SÁNCHEZ Aburto, María Azucena Hermanos de personas con discapacidad: barreras que enfrentan en contextos de interacción / María Azucena Sánchez Aburto. -- México: UPN, 2013. 140 p. (Horizontes educativos).

SEP-Hidalgo, Orientaciones Generales para el Funcionamiento de los Servicios de Educación Especial, en: Guía Operativa para el funcionamiento de los Servicios de USAER y CAM, del Estado de Hidalgo,

SEP (2013) Modelo de Atención con Enfoque Integral para la Educación Especial. México.

SKLIAR, Carlos (2005), “Poner en tela de juicio la normalidad, no la anormalidad. Políticas y falta de políticas en relación con las diferencias en educación. Revista educación y pedagogía vol. XVII no. 41.

SKLIAR, Carlos (2005). La intimidad y la alteridad (Experiencias con la palabra) Edit. Miño y Dávila, Buenos Aires, Argentina

TAYLOR S.J. y Bogdan R. (1987) "Introducción a los métodos cualitativos de investigación. La búsqueda de significados". Barcelona, PAIDOS.

Vasilachis, Irene (2006); estrategias de Investigación Cualitativa, Editorial Gedisa, Barcelona España.

UNESCO (2000). Módulo 6 Negociación, en Diez módulos destinados a los responsables de los procesos de transformación educativa. IIPE Buenos Aires, Argentina. 33 pp.

UNESCO (2000). Módulo 9 Trabajo en Equipo, en Diez módulos destinados a los responsables de los procesos de transformación educativa. IIPE Buenos Aires, Argentina. 29 pp.

ZAMORA, Arreola Antonio; (2002), en la investigación educativa: entre la lucha y el colonialismo. Condiciones epistemológicas y políticas. (Tesis de Maestría). México: Facultad de Ciencias políticas y Sociales-UNAM: 73-104).

ZEMELMAN, Hugo (1987), "El análisis social como análisis del presente. El problema de la conciencia histórica", en: Uso crítico de la teoría (México), ONU/El colegio de México. p.27-41.