



**EL COLEGIO
DE SONORA**

MAESTRÍA EN CIENCIAS SOCIALES

**Transitar la escuela como estudiantes con discapacidad y experiencias de violencia en
dos escuelas públicas de Hermosillo, Sonora**

Tesis presentada por

Janneth Guadalupe Durazo Fimbres

Como requisito parcial para obtener el grado de

Maestra en Ciencias Sociales

En la línea de investigación Análisis y Evaluación de Políticas Públicas

Directora de tesis: Dra. Nohora Constanza Niño Vega

Lectora Interna: Dra. Gabriela García Figueroa

Lectora Externa: Mtra. Andrea Cárdenas Jiménez

Hermosillo, Sonora

enero de 2024

Contenido

Introducción	1
Capítulo I. Breve recuento de las aproximaciones históricas de la discapacidad. Aportaciones relevantes para el estudio de las violencias contra las Personas con Discapacidad	4
1.1 Antecedentes.....	7
1.1.2 Estudios en el marco Internacional y Norte Global.....	10
1.1.3 Estudios en el marco del Sur Global: aproximaciones desde América Latina...	14
1.2 Planteamiento del problema	22
1.2.1 Objetivos.....	27
1.2.2 Hipótesis.....	27
Capítulo II. La Educación Inclusiva y su importancia en el caso de estudio	28
2.1. Transitando el campo de la educación especial y la educación inclusiva en las escuelas regulares públicas.....	28
2.1.1 ¿Por qué hablar de educación inclusiva y al mismo tiempo de violencias en el entorno escolar?.....	36
Capítulo III. Marco teórico	41
3.1 La discapacidad como categoría de análisis sociológico.....	43
3.2 El poder sobre la vida de los otros.....	50
3.3 La violencia como práctica relacional en el contexto escolar	56
3.3.1 Del capacitismo y la exclusión: una violencia cotidiana.....	61
Capítulo IV. Marco metodológico	64
4.1 Acerca de la metodología cualitativa.....	68
4.2 Técnicas y/o métodos implementados.....	72
4.3 Investigación con niñas y niños en tanto actores sociales	75
4.3.1 Aspectos éticos de la investigación con niñas y niños.....	78
4.4 Categorías de análisis	79
4.5 Aproximación a campo y experiencia investigativa desde las barreras de la burocracia de nivel de calle del Sistema Educativo Sonorense.....	82
4.6 Participantes de la investigación y sus características.....	90
Capítulo V. Hallazgos	96
Narrativas de las niñas y los niños.....	102
5.1 Experiencias de discapacidad: de la negación/aceptación de la discapacidad como procesos de normificación y normalización	103

5.2 Experiencia de violencias: del trayecto escolar y las relaciones con la comunidad educativa.....	132
Narrativas de las madres y planta docente.....	151
5.3 Experiencias de discapacidad: sobreprotección y dependencia desde el contexto familiar	151
5.4 Violencia institucional.....	162
5.4.1 <i>De los accesos institucionales</i>	162
5.4.2 <i>Del trayecto escolar y las relaciones con la comunidad educativa: la lectura de las madres y personal docente</i>	184
5.5 Experiencia de violencias: de las comunidades o barrios.....	202
Capítulo VI. Consideraciones Finales.....	207
Bibliografía.....	215
Anexos.....	225

Resumen

La discapacidad y su relación con la violencia ha sido una constante dentro de la historia del colectivo en esta condición, de ahí que resulte relevante poner de manifiesto estos actos y visualizar cómo se constituyen nuevas formas de interacción alrededor de dicha lógica. El presente trabajo pretende abonar a su análisis mediante las narrativas de la comunidad educativa, con énfasis en las niñas y niños en tanto protagonistas de estas experiencias quienes, desde un espacio específico como lo es la escuela, nos brindan información valiosa respecto de dicha relación. Por tanto, nuestro objetivo es comprender las formas en que se desarrollan las violencias contra niñas y niños con discapacidad en el espacio escolar público de la ciudad de Hermosillo.

Mediante la metodología cualitativa y con ello la implementación de las técnicas: observación participante, diario de campo, grupo focal y entrevista semiestructurada llevadas a cabo en dos escuelas primarias públicas que son identificadas como inclusivas, damos cuenta del medio circundante del cual son sujetas las personas con discapacidad. En este sentido, los hallazgos advierten la estrecha relación existente entre el binomio discapacidad-violencia que no sólo es suscitada en el espacio escolar, sino que su presencia deviene desde los diferentes ámbitos de la vida del colectivo.

Palabras clave: discapacidad, violencia, comunidad educativa, escuela, niñas y niños con discapacidad.

Dedicatoria

A mi madre, por su presencia en mi vida y las lecciones que sabiamente me enseña cada día.

A mi padre, por su calidad de ser humano y por ser un padre excepcional en este mundo.

A mi hermano y hermanas, por inyectarle visión, luz a mi vida, por tratar de entenderme cada día y mostrarme lo bonito que es coincidir. Gracias por su existencia.

A mi Chiqui, que tan sólo con su presencia me convierte en un mejor ser humano.

¡LOS AMO!

*Es lo que me hace quien soy
si 'toy creyendo voy
y si no hay luz prendo la vela
siempre y cuando tenga tu candela...*

*Es mejor simple y natural
y eso es lo que hay,
cada error, cada solución,
cada vez que te miro a los ojos tengo un plan.*

*Y si me piden más palabras
eres tú, tú y tus colores.*

Señor Loop

Agradecimientos

En primer lugar y de manera especial, agradezco a mi familia por su presencia y tolerancia en cada proceso de mi trayectoria académica que, sin duda, sin ellos no hubiese sido posible. En definitiva, han sido luz en mi vida.

A Arturo, por su acompañamiento, tolerancia y ánimos en todo momento. Somos el yin yang que ha permitido completar y sumar esfuerzos en este camino.

A las escuelas que me abrieron las puertas para llevar a cabo esta investigación y me presentaron directa e indirectamente sus realidades.

A la Dra. Nohora Niño por impulsarme a continuar mis estudios, motivándome constantemente en este transitar confiando y acompañando este proceso.

A la Dra. Gabriela García¹ y la Mtra. Andrea Cárdenas² que aceptaron formar parte del comité, por sus comentarios y sugerencias siempre encaminadas a mejorar la calidad del presente documento.

A El Colegio de Sonora por recibirme y brindarme un acompañamiento cercano siempre.

A la Jessica y la Liz por compartir tanto en este camino como compañeras y amigas, ¡las risas y llantos no faltaron!

A mis estimadas Jossy, Maritza, Adriana y mi estimado Mario por comprender (me), acompañar este camino y ser una amistad de esas chingonas.

A los participantes de la presente investigación que movieron y revolucionaron no sólo la escritura y desarrollo de un proyecto social, sino mi vida; con especial mención a las madres cuidadoras y sus hijas/os que transitan por un mundo tan indiferente pero que son ustedes quienes lo hacen valer cada día.

A mi primo Paco, porque siempre sentiré una gran deuda contigo, pero a la vez un profundo agradecimiento porque mejor que muchos has comprendido que, aunque el mundo sea injusto para ti y el colectivo de personas con discapacidad, tú le das sentido a la vida. En este camino aprendí grandes lecciones que me acercaron a ti de una manera más humana, ¡gracias por ser como eres!

Al Conahcyt y al pueblo de México por impulsar y apoyar los proyectos sociales, específicamente la presente investigación.

¹ Por mantener esa confianza en mi desempeño y los resultados de esta investigación, gracias.

² La distancia no ha sido un impedimento para su cálida atención y empeño en la mejora de este transitar, gracias.

Introducción

En México, como en América Latina, la relación entre el binomio discapacidad-violencia ha sido cada vez de mayor interés para la investigación social, resultando un tema reciente en estos contextos y dando cuenta de cómo confluyen múltiples realidades. Estos estudios han comprendido mayormente a la población de jóvenes y adultos que (con) viven con una discapacidad, excluyendo de los análisis a las infancias en esta condición, motivo por el cual la presente investigación recupera las narrativas de niñas y niños que se encuentran inmersos en este entramado social de la discapacidad. Esto nos lleva a pensarles y a asumirlos como sujetos de derecho que al igual que los adultos, transitan por situaciones desiguales y desfavorecidas que van determinando sus vidas.

De esta manera, ponemos énfasis en sus experiencias dentro de un espacio compartido por ellas y ellos: la escuela, preguntándonos ¿cómo se desarrollan las violencias contra niñas y niños con discapacidad en el espacio escolar público en la ciudad de Hermosillo? ¿qué violencias se presentan contra niñas y niños con discapacidad en el espacio escolar público en la ciudad de Hermosillo? ¿cuál es el papel que juega la discapacidad de estas niñas y niños en relación con las violencias ejercidas en el espacio escolar público en la ciudad de Hermosillo? Y al mismo tiempo, ¿cuáles son las estrategias, resistencias y tácticas que construyen niñas y niños con discapacidad frente a esas violencias en el espacio escolar público en la ciudad de Hermosillo?

Con base en lo anterior, esta investigación resulta relevante por al menos tres cuestiones. En primer lugar, para el contexto Hermosillense (y en general para Sonora) es fundamental comenzar a estudiar el fenómeno de la discapacidad y su relación con la violencia desde las Ciencias Sociales, específicamente desde la disciplina sociológica por las implicaciones que se tienen a nivel colectivo. En segundo lugar -y aunado a lo anterior-,

resulta necesaria la inclusión de las infancias y juventudes para el abordaje de dicha problemática ya que sus narrativas son imprescindibles para conocer lo que sucede desde sus experiencias. En tercer lugar, la presente investigación integra a la discusión el papel de las madres y padres, así como la planta docente con el fin de dialogar de manera integral con la comunidad educativa para de esta manera, ampliar el panorama del fenómeno estudiado.

Por tanto, nos aproximamos a este fenómeno desde los aportes sociológicos de Erving Goffman, Michel Foucault y David Le Breton principalmente, quienes con sus bases nos permiten tratar de comprender y analizar el objeto de estudio. Mediante sus contribuciones podemos observar la historia del colectivo de personas con discapacidad (PCD en adelante) que cuenta con antecedentes que en gran medida sentaron las bases de su relación con el mundo y que resultan de suma relevancia para lo aquí expuesto. Por tanto, esta investigación reflexiona tratando de volver la mirada hacia estos antecedentes y explicando cómo han ido consolidando al colectivo de PCD. No obstante, se aproxima también a las resistencias que conllevan en su cotidiano, rompiendo con lo hegemónicamente establecido y dando cuenta de sus propios sentipensares al respecto. De esta manera intentamos discutir y ahondar el fenómeno desde estas aportaciones teóricas como lo son la biopolítica, el estigma, el cuerpo, la violencia, el capacitismo, entre otros.

En consecuencia, el presente documento se ha organizado en seis capítulos. En el primero se parte de una breve introducción a las aproximaciones históricas de la discapacidad y cómo estas guardan relevancia para estudiar las violencias. Seguido se exponen antecedentes que, por sus aportaciones teórico-metodológicas desde las ciencias sociales y su relación con los objetivos aquí propuestos, consideramos importantes. Por último, se plantea el problema de investigación con el apoyo de datos estadísticos

nacionales y locales dando cuenta de la población con discapacidad y la percepción de violencia que la población escolar refiere.

Posteriormente, en el capítulo dos, damos paso a la discusión de la transición de la educación especial y la educación inclusiva como un parteaguas para el colectivo de PCD que permite ilustrar la concepción histórica sostenida por los espacios educativos. Seguido, en el capítulo tres y capítulo cuatro, abordamos el marco teórico y la metodología respectivamente, cuya organización se encuentra en función de las categorías de análisis. En el capítulo cinco se encuentran los hallazgos, dentro de los cuales observamos la estratificación de los actores participantes: en primer lugar, las niñas y niños y, en segundo lugar, las madres y planta docente. Por último, en el capítulo seis, una serie de consideraciones finales que pretenden abonar a la reflexión conjunta de este trabajo.

Nos gustaría señalar que a lo largo del documento se utilizan términos que suponen en la actualidad un ejercicio incorrecto, sin embargo, consideramos que resultan necesarios para explicar y reflexionar la función que cumplen de acuerdo con lo encontrado en campo, que además guarda una estrecha relación con estos. Dichos términos se desprenden de autores y herramientas teóricas que han enriquecido el análisis desde la perspectiva de los Estudios Críticos en Discapacidad (véase capítulo I, apartado 1.1) en aras de visibilizar experiencias múltiples de la discapacidad. Entendiendo que para ello es necesario cuestionar la ideología del binomio “normal-anormal” del cual se desprenden las lógicas capacitistas estructurales que colocan a las PCD en una posición de desventaja social.

Gracias a las reflexiones y puesta en escena crítica que realizan estos autores es posible (re) pensar el tema de la discapacidad y las violencias de las cuales son sujetas las personas en esta condición y, al mismo tiempo, dar cuenta de la agencia que este proceso supone y, por tanto, cómo las PCD han (co) construido estrategias-resistencias como

respuesta a las interacciones gestadas desde estas lógicas. Además, estas aportaciones han coadyuvado a integrar enfoques múltiples³ que parten de una visión holística que busca, además de situar las experiencias desde los distintos contextos, deconstruir la idea preconcebida de discapacidad. Por tanto, tratamos de ser fiel a la idea de los autores y con base en ellos comprender y reflexionar las implicaciones que esto mismo ha suscitado en el colectivo.

Capítulo I. Breve recuento de las aproximaciones históricas de la discapacidad. Aportaciones relevantes para el estudio de las violencias contra las Personas con Discapacidad

Las personas con discapacidad se han visto envueltas en cambios diversos y que han prevalecido como formas hegemónicas para comprender y atender sus necesidades de acuerdo con el imaginario colectivo. Estos cambios difíciles de suprimir culturalmente son aquellos relacionados a cómo se les concibe y piensa en tanto “enfermos”, “desviados”, “anormales”, “dependientes” y otras categorías despectivas. Estos cambios que conllevaron a la marginación y explotación constante de las PCD en espectáculos *freak show*, su reclusión en instituciones como la cárcel, hospitales psiquiátricos, entre otros, han sido parte de esas formas hegemónicas que observamos asimismo desde los marcos teóricos-explicativos, prácticas gubernamentales, acciones sociales y culturales. Dentro de estos marcos se encuentran el modelo de prescindencia, médico- rehabilitador y social (Palacios, 2008). Esto, sin embargo, no supone que se haya transitado plenamente de un modelo a otro, por el contrario, al día de hoy estas lógicas y visiones de los diferentes modelos

³ Por las limitaciones y objetivos de la presente investigación no se aborda a profundidad esta situación, sin embargo, el apartado de antecedentes engloba las premisas de los Estudios Críticos en Discapacidad.

pueden coexistir en una misma comunidad, tal como advierte la autora.

En el primero de los casos, de acuerdo con Palacios (2008), se propuso comprender la discapacidad en relación con causas religiosas (como castigo divino). Partiendo de esta premisa se dio lugar a dos submodelos: el eugenésico y el de marginación. En este primero, se partía de la idea de que estas vidas no valían la pena, motivo por el cual se permitía recurrir al infanticidio para hacer frente a esta situación. En el segundo caso se optaba por la exclusión directa de las PCD y eso conllevaba a un menosprecio que permitía incluso dejar morir. Las personas sin discapacidad atribuían características que desestimaban a dicho colectivo y les ponía en un lugar distinto -y de desventaja social- al de las personas sin discapacidad consideradas “normales”. Esta ideología partía de la idea de las PCD en tanto seres “anormales”, constituyéndolos como “algo” de menor valor e improductivos, poniendo énfasis en la diferencia corporal que presentaban y por ende suponía una mayor carga que beneficio. De esta manera se les concebía como seres desgraciados tanto para el “portador” como para la sociedad, profundizando así su desigualdad y (en) marcándola de manera histórica.

En cuanto al modelo médico rehabilitador, aunque supone un acercamiento científico a la comprensión de la discapacidad, agrega un elemento que limita su análisis: la individualidad, de ahí que se deriva la rehabilitación como una forma de intervenir al individuo con el objetivo de dotar a éste de funcionalidad. En este sentido, señala Palacios (2008) que “las PCD ya no son consideradas inútiles o innecesarias, pero siempre en la medida en que sean rehabilitadas. El problema cardinal pasa a ser, entonces, la persona, con sus diversidades y dificultades, a quien es imprescindible rehabilitar psíquica, física, mental o sensorialmente” (p.26).

En suma, estos modelos han estado fuertemente arraigados con base en actitudes

capacitistas, esto es, parafraseando a Campbell (2001) un sistema de creencias que produce sujetos (y cuerpos) homogéneos en función de una apariencia médica “sana” y culturalmente “normativa” que al mismo tiempo produce unas formas de relacionarse con esos “otros” que quedan por fuera de esta homogeneidad. De esta manera, la discapacidad en tanto distinta a la norma supone un rompimiento con estas concepciones que permea desde la visión negativa devaluando a las PCD como seres humanos (véase capítulo III para una mayor profundización del término). De ahí que el modelo social de la discapacidad propone comprender la discapacidad como parte de causas sociales, es decir, partiendo de la diferencia como una forma particular de pertenecer a una sociedad que limita y oprime el desarrollo de las PCD, motivo por el cual se ha puesto énfasis en los derechos humanos para todas las personas y han sido promovidos mediante la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad. Esta visión predomina en la actualidad y ha constituido la base tanto para los estudios sociales de la discapacidad como para los estudios críticos en discapacidad que continúan en construcción en América Latina y que trataremos de esbozar más adelante.

Con base en lo anterior, nos interesa destacar que tomar en cuenta estos modelos predominantes en el tema de discapacidad conlleva su reflexión y explicación (en parte) de los hechos históricos que han marcado el tránsito del colectivo de PCD y que de manera evidente han estado atravesados y motivados por actos de violencia. Aunque no son los propósitos de la presente tesis entablar un diálogo directo con la cronología de estos hechos y las violencias explícitas que acompañan la historia del colectivo de PCD, consideramos necesaria la aclaración de este panorama previo por las características de lo que a continuación se presenta en cuanto al tema y su relación con los intereses de la presente investigación, motivo por el cual reflexionamos al respecto de las implicaciones en el sector

educativo en las líneas siguientes (véase el capítulo II del presente documento).

1.1 Antecedentes

Los diferentes estudios sobre el tema de la discapacidad se han concentrado, hasta 1975, como señala Barton (2009), en el ámbito de la medicina y otras disciplinas relacionadas con la salud. No obstante, ha sido cada vez mayor la producción de nuevos estudios desde otras áreas disciplinares, particularmente desde las ciencias sociales. En este sentido, la discapacidad se ha puesto sobre la mesa como una construcción social que deviene “no como un defecto físico inherente a los cuerpos, sino como una forma de comprender estructuras opresivas” (Revuelta y Hernández, 2021, p.18).

Para la presente investigación se fundamenta en la aproximación social reciente y emancipadora sobre el tema, así como una apuesta teórica y metodológica alternativa a la ya tradicional concepción de la discapacidad. En esta línea podemos encontrar una producción importante, por un lado, de los Disability Studies (DS en adelante/estudios de la discapacidad), los cuales comenzaron a tener lugar en el Reino Unido y Estados Unidos (Barnes y Thomas, 2008) y que “parten de una perspectiva militante por los derechos de las personas con discapacidad a una vida independiente” (Pía, 2016, p.19). Por otro lado, los Critical Disability Studies (CDS en adelante/estudios críticos en discapacidad).

En cuanto a los DS estos se han concentrado en dar cuenta de las opresiones a las cuales han estado sujetas las PCD y cómo el modelo médico rehabilitador ha permeado en la visión negativa que se sostiene de la discapacidad. En consecuencia, se ha hecho visible la posición desigual en la que se ha encontrado este colectivo, no obstante, parte de las críticas a estos estudios ha sido -además de su visión occidental- que su enfoque está centrado en las barreras estructurales que oprimen a las PCD sin tomar en cuenta las narrativas del colectivo directamente y por tanto cómo es experimentada la discapacidad

desde contextos diversos. En otras palabras, han omitido a su vez su agencia con respecto a una dimensión cultural y corporal que les trastoca en la cotidianidad, lo cual es importante para ampliar la mirada investigativa hacia estas formas de opresión, además de tomar en cuenta las condiciones⁴ inmersas en la interacción social que Goffman (1963) nombra como “*contactos mixtos*”, es decir, la interacción entre PCD y personas sin discapacidad o, en sus palabras, “un encuentro entre “*normales*” y “*estigmatizados*””⁵. Como apuntan Revuelta y Hernández (2021) al respecto:

Si bien la dicotomía entre discapacidad y deficiencia fue políticamente potente como reconocimiento del carácter social de la discapacidad, por otro lado, impidió una comprensión clara respecto de la realidad de personas cuya constitución como sujetos siempre se jugaba en la relación entre cierta condición corporal y un contexto específico. Estos casos evidenciaron que hablar de discapacidad tampoco era solamente hacer referencia a una opresión externa o estructural (p.18).

En este sentido, los CDS han conformado un campo académico interdisciplinar que permite la “incorporación de una amplia gama de enfoques epistemológicos divergentes, introduciendo un conjunto de reflexiones transversales que permiten cuestionar el modo en que se construye sociedad” (Revuelta y Hernández, 2021, p.19). A diferencia de los DS, desde este análisis se propone integrar y aproximar críticamente otras variables imbricadas desde la experiencia de discapacidad como lo son: género, etnia, edad, entre otros y con

⁴ Como la adscripción étnica, el género, condición socioeconómica, entre otras propuestas dentro de los CDS.

⁵ Nos es importante reiterar que los diversos autores retomados en el presente trabajo hacen referencia a una serie de términos que hoy consideramos incorrectos y ofensivos para el colectivo de PCD pero que no dejan de estar presentes en las interacciones sociales y son importantes traer a la discusión para comprender lo que continúa sucediendo en la cotidianidad de las PCD.

ello priorizar los significados culturales y relacionales suscitados. Por tanto, enfatizar cómo se experimenta la discapacidad por el colectivo desde distintos contextos compartidos.

Los CDS han incorporado a su perspectiva de análisis tanto las aportaciones teóricas de Michel Foucault con énfasis en la biopolítica como la teoría del estigma de Erving Goffman⁶ y que al mismo tiempo Le Breton retoma. Mientras que Foucault se concentró en la patologización y control de los sujetos “anormales” a través de las prácticas medicolegales dominantes y con ello a ofrecer una explicación estructural de las exclusiones de las cuales han sido sujetas las PCD a través de mecanismos institucionales, Goffman hizo visible el cómo las PCD de acuerdo con sus características corporales (físicas y comportamentales) visibilizan significados socioculturales que los devalúan por considerarlos como “*atributos indeseados*”. Por tanto, se concentró en las interacciones suscitadas en el cotidiano del colectivo de personas con discapacidad y personas sin discapacidad para explicar las condiciones que los constituyen y las estrategias que al mismo tiempo llevan a cabo las PCD. En consecuencia, estos lentes analíticos han permitido no sólo reafirmar el carácter social que deviene de la discapacidad, sino también a brindar herramientas teóricas que se complementan, enriquecen y coadyuvan a la construcción de conocimiento alrededor del fenómeno discapacidad-violencia.

En América Latina estos estudios continúan en construcción, pero están confrontando y dando cuenta de algunas de esas realidades “otras”: las del Sur Global. Mediante estos estudios se da paso a condiciones y realidades que advierten las vivencias enmarcadas dentro de un marco regional que evidencia las capas de desigualdad de las que

⁶ Estas aportaciones son una parte fundamental en los CDS, sin embargo, también han ido incorporando otras corrientes -como el feminismo- que, por los intereses y limitaciones de la presente investigación, no se abordan. Esto no quiere decir que estas corrientes a su vez hayan excluido de sus análisis estas aportaciones, por el contrario, las han integrado, pero también han precisado otras visiones particulares al fenómeno.

son sujetas las PCD, pero también de las pugnas y resistencias generadas al respecto. Desde esos lugares “otros” se manifiestan a la par las experiencias de violencia y capacitismo⁷ que atraviesan las PCD de acuerdo con el estigma que de la discapacidad deviene incorporando un enfoque interseccional.

En la presente investigación hacemos uso de las aportaciones de los DS y CDS con el fin de sumar los resultados de nuestra investigación a estas aproximaciones particulares de análisis. En consecuencia, retomamos estudios que dan cuenta de este proceso desde los ámbitos familiar, educativo y de salud, principalmente. Con base en esta premisa y en congruencia con los intereses de la presente investigación -que están orientados a comprender las violencias contra niñas y niños con discapacidad en el espacio escolar-, se incluye especialmente la escuela desde su modalidad como educación regular, tomando en cuenta que en esta confluyen niñas, niños y adolescentes (NNA en adelante) con discapacidad, NNA sin discapacidad, profesores, directivos, padres, madres o tutores de familia dentro del marco de la educación inclusiva⁸.

1.1.2 Estudios en el marco Internacional y Norte Global

En relación con la perspectiva desarrollada dentro del escenario escolar encontramos los hallazgos de Hansen (2005), quien evidenció las barreras que enfrentaron durante su proceso educativo jóvenes y adultas con discapacidad en Canadá y Estados Unidos. Pese a los esfuerzos académicos referidos por ellas, solían encontrarse con etiquetas diagnósticas, procesos burocráticos y barreras sociales como actitudes de sus

⁷ Explicitado dentro del marco teórico.

⁸ Como parte de los objetivos de la educación inclusiva, se atiende al derecho fundamental de recibir educación sin importar las condiciones del estudiantado y en igualdad de condiciones, evitando así su exclusión y actos de discriminación. Motivo por el cual se han establecido los lineamientos jurídicos para atender a la población con discapacidad (entre otras) en espacios escolares, razón por la cual su relación con la población con discapacidad es una constante.

propios maestros y compañeros que violentaron y afectaron su participación, optando en ocasiones por desertar de la escuela. De manera similar, los hallazgos de Johnstone (2005), quien al describir mediante su estudio en Lesotho las percepciones de los docentes de educación regular hacia los estudiantes con discapacidad encontró que a dichos estudiantes se les eximía de tareas que el personal docente consideraba desafiantes o que no serían de su alcance educativo sin consultarles, evidenciando una postura que los infantilizaba. Además, se encontró que no existía una adaptación dentro de la enseñanza como docentes, ya que consideraban que era el estudiante quien tenía dicha barrera.

Desde aportaciones realizadas en España recientemente se encuentra lo que De Pinedo et al. (2019) reportaron en su análisis del fenómeno del acoso y ciberacoso escolar entre el alumnado con discapacidad y aquellos sin discapacidad. En este estudio se encontró que los estudiantes sin discapacidad ejercen el acoso contra/hacia estudiantes con discapacidad, encontrando una prevalencia mayor de acoso y ciberacoso en segundo de primaria. Asimismo, dieron cuenta de que los tipos de acoso reportados con mayor frecuencia son el aislamiento y rechazo que son ejercidos por pares de su misma aula, sumado a comentarios desagradables hacia ellos mediante redes sociales. La permanencia de este tipo de situaciones dura años en más del 50% de los casos según este estudio, generando en el alumnado con discapacidad conductas de aislamiento y defensivas; en ocasiones haciendo uso de la violencia, evitación e indefensión aprendida, situación que los pone en un estado de vulneración y riesgo.

Por su parte, Miller y Kurth (2021) realizaron una investigación cualitativa interseccional de estudio de caso múltiple centrada en las experiencias escolares de niñas y jóvenes afroamericanas con discapacidad en Estados Unidos. En dicha investigación evidenciaron la vigilancia que los adultos tenían para con ellas y las libertades limitadas

dentro del espacio escolar, por ejemplo, la detención y revisión en las puertas de entrada y la limitación de uso de los casilleros escolares. Esto se reflejaba en prácticas que obligaban a estas niñas a pasar por el detector de metales mientras otros niños no lo hacían, acceso limitado o nulo a casilleros, además de no preguntarles sobre sus herramientas de escritura preferidas y, a diferencia de otros estudiantes, había nulo uso de dispositivos (tabletas) como herramientas de aprendizaje; una de las razones: porque el maestro de educación especial lo consideraba innecesario. En suma, una serie de restricciones participativas al interior de la escuela.

Dentro de esta misma línea investigativa pero enfocada en los actores institucionales se encuentra lo que Lalvani (2015) expone en sus hallazgos. En este sentido, da cuenta del capacitismo institucionalizado y el papel de educadores en la segregación sistemática de estudiantes con discapacidad en las escuelas estadounidenses, teniendo como resultado el hecho de que docentes mantuvieran posiciones a favor de la segregación de estos niños y niñas, refiriendo un comportamiento que consideraban desafiante por parte de los estudiantes y ubicando dicho problema como de orden individual-mental.

En esta misma línea de discusión, pero desde la perspectiva de maestros rusos, Oreshkina, Lester y Judge (2014) exploraron las formas en que los variados significados de la educación de niñas/os con discapacidad fueron construidos discursivamente en un periódico para maestros. En sus hallazgos identificaron dos discursos: por un lado, la educación especial como separada y, por otro lado, la educación especial como inclusiva. De acuerdo con las narrativas se encontró por parte de personal docente una consideración de la discapacidad como tragedia y un problema de clases bajas. Las autoras concluyen en dar importancia al involucramiento de niñas y niños con discapacidad, así como a sus familias para construir la educación.

Hallazgo importante también el reportado por Selber y colaboradores (2014) en su estudio, cuyo objetivo fue identificar las percepciones de los servicios educativos, médicos y sociales de defensores y cuidadores principales de niños entre 5 y 11 años con discapacidad en Estados Unidos. Los autores encontraron que el 80% de los participantes lo describió como proceso frustrante e invalidante. Respecto al ámbito educativo, un tercio adoptó una postura neutral y 26 % no estaba de acuerdo con el desempeño de los profesionales, además de tener una sensación de exclusión frente a estos procesos como familia.

En otro estudio, Chun y Ferguson (2019) analizaron las experiencias de jóvenes con discapacidad y sus padres en Corea del Sur partiendo del análisis de la cultura y la vergüenza como elementos que afectan la vida de estos mediante la perspectiva teórica del interaccionismo simbólico. Los hallazgos destacan cuatro elementos experienciales, a saber: estándares sociales, responsabilidad familiar, roles de las madres y carga emocional de los padres. En suma, tanto padres como madres se han sentido avergonzados sobre todo ante situaciones de orden comportamental de sus hijas/os en el ámbito escolar, ya que las maestras/os solían llamarles para recogerlos debido a algún comportamiento “anormal” que, en la mayoría de las ocasiones, formaba parte de su condición (emitir sonidos, entre otros). Sin embargo, dentro de las interacciones áulicas algunos de ellos pasaron por “situaciones de violencia y acoso por parte de los pares” (Chun y Ferguson, 2019, p.9).

Franklin (2018) por su parte, llevó a cabo un estudio de caso que tuvo como objetivo el análisis de narrativas del equipo educativo (padres, maestros, administradores, para profesionales) circundantes a un estudiante con trastorno emocional y múltiples etiquetas, entre ellas, discapacidad específica de aprendizaje. En dicho estudio se encontró - además de etiquetas- actos violentos utilizados como estrategias ante problemas comportamentales en el aula, recursos de segregación y estigmatizantes, así como poca

conciencia acerca del asunto, refiriéndose al estudiante como alguien con quien “tienen que lidiar”.

Similar a lo expuesto por Franklin, otros estudios: López, López y Peralbo (2015); Vera et al. (2018); Pava (2019); Gonçalves et al. (2020), quienes han realizado investigaciones con el fin de comprender la experiencia emocional de padres y madres de niñas y niños con discapacidad, han encontrado que, en general, madres y padres atraviesan sentimientos de dolor, sufrimiento, intranquilidad, desesperación, culpa y responsabilidad ante la situación de discapacidad. A su vez, el apoyo profesional genera dificultades en tanto en algunos casos no se ha brindado ayuda e importancia a las dificultades que presenta el niño/a y la derivación al servicio correctamente.

1.1.3 Estudios en el marco del Sur Global: aproximaciones desde América Latina

En el contexto de América Latina podemos encontrar hallazgos importantes en Colombia, Argentina, Chile y Brasil. En el caso de México particularmente el tema de las violencias contra las PCD es considerado un tema poco abordado, sobre todo cuando de infancias se trata. Es importante destacar que, al nombrar infancia de manera plural aludimos a que esta no se constituye de manera universal, por el contrario, existen múltiples experiencias de aquello que denominamos “infancia” porque es una etapa de vida que se vive de diversidad de formas de acuerdo con el contexto en el cual se desarrolla. En este sentido, hablar de infancias nos permite tomar en cuenta las particularidades y expresiones que de ella emanan.

En consecuencia, el tema de discapacidad suma a estas experiencias de vida otras variables que como veremos, dan cuenta de un proceso que implica la conjunción de elementos sociales y culturales que difieren de otras infancias. Por este motivo, se han

identificado aquellos estudios mayormente focalizados en el proceso de inclusión de niñas y niños con discapacidad que, aunque no necesariamente dan cuenta (directa) de estas violencias, nos aproximan a las formas en las que se está pensando en estos temas y los cuestionamientos que surgen a partir de ellos, como el capacitismo implícitamente dado en los contextos institucionales como lo es la escuela.

Muestra de ello es lo que, por una parte, Rincón y Ospina (2014) identificaron en su estudio cualitativo en Colombia mediante las narrativas de niñas y niños con/sin discapacidad, sus familias y docentes. Los hallazgos dan cuenta de los prejuicios personales de parte de los docentes al iniciar con el proceso de inclusión y, a la fecha, que niñas y niños con discapacidad se siguen considerando desde la categoría del déficit. Por otra parte, Ortiz et al. (2017) describieron la frecuencia de intimidación escolar de NNA con discapacidad asociada a mielomeningocele⁹. Los resultados muestran que todos los evaluados han sido intimidados al menos una vez en el último mes. Las combinaciones más frecuentes de intimidación son verbal y social. Este tipo de situaciones ha orillado a algunos a dejar la escuela o cambiar y responder en su defensa, así como, en algunos casos, tener ideas suicidas.

Con respecto al caso chileno, Villalobos et al. (2014) analizaron y compararon las diferencias entre estudiantes sin/con necesidades educativas especiales (NEE)¹⁰ en términos de la experiencia de victimización escolar en escuelas de educación básica con PIE (Programas de Integración Escolar). Los resultados indican que estudiantes pertenecientes a NEE son un grupo en riesgo y más propensos a agresiones de todo tipo para el contexto

⁹ Es una malformación congénita que se caracteriza por un cierre anormal de la lámina posterior de los cuerpos vertebrales, con la exposición de las estructuras nerviosas (Fonseca y Ortega, 2021).

¹⁰ Esta consideración varía de acuerdo con cada país, por esta razón no todos los estudios hacen alusión a este aspecto de la misma manera.

educativo chileno. Similar a los hallazgos de López (2014) quien, mediante un estudio de casos múltiples y relatos de vida encontró que egresados de escuelas municipales con PIE describen la formación como una calidad inferior a la esperada en tanto fueron discriminados por pares y profesores. Esta situación afectó sus proyectos de vida y los llevó a la deserción escolar, orientándose y desempeñándose fuera del ámbito académico.

Por su parte, Abarca, Céspedes y Yáñez (2020) abordaron la experiencia escolar de estudiantes adolescentes chilenos con discapacidad intelectual. Dicha investigación evidencia que, por un lado, las apreciaciones que docentes hagan de estudiantes pueden reforzar o inestabilizar la idea que estos mismos tienen sobre sí. Por otro lado, existe falta de interacción y comunicación, asunto que ha generado una dependencia produciendo sentimientos de incertidumbre y angustia al estudiantado y afectando la imagen que construyen sobre sí. Respecto a los pares, los vínculos se dotan de ambigüedad de acuerdo con el análisis de los autores “por no poder comprender algunas situaciones sociales, o por preferir una autoexclusión de algunas instancias grupales por dudar de las propias competencias académicas” (Abarca, Céspedes y Yáñez, 2020, p.83). Las conclusiones sugieren que los mecanismos en búsqueda de la inclusión se derivan en estigma, segregación y subalternización de estos estudiantes.

Respecto a estudios realizados en México, Ciénega, Patiño y Alcántara (2014) por su parte realizaron un estudio cualitativo-descriptivo de las experiencias que adolescentes con discapacidad tenían acerca de su historia escolar y el proceso de educación inclusiva en el Estado de México. Los hallazgos apuntan a que la red de apoyo familiar en ocasiones raya en la sobreprotección. En relación con los pares (y en ocasiones por parte de maestros) se han ejercido acciones de discriminación como parte de su proceso dentro de la educación regular, siendo objeto de burlas “a sus espaldas”, apodos, malos tratos y rechazo, generando

en ellos emociones como miedo, tristeza, ansiedad, inseguridad, introversión, soledad, aislamiento, depresión y agotamiento.

En otros estudios de caso Ciénega (2014) y Ciénega (2018) se analizan, por una parte, los modos en que la angustia tiene lugar en la clínica interdisciplinaria de la discapacidad infantil y, por otra parte, el quehacer de los especialistas clínicos. Encontrando discriminación por motivo de discapacidad, tanto a nivel familiar como escolar. Las estrategias utilizadas por parte de los niños con discapacidad conllevan, por un lado, a una resistencia ante el hecho de asistir a la escuela fingiendo sentirse mal, aumentando sentimientos de angustia y mayor dependencia con la madre. Por otro lado, se detectó que la institución en donde se atendía a uno de los niños, lo descalificaba y le englobaba de manera capacitista en una serie de conductas problemáticas centrándose como parte del diagnóstico de este.

En el estado de Tabasco Nájera (2015) expone la experiencia que docentes han construido en los procesos de inclusión de niñas y niños con discapacidad en preescolar y primaria. Al respecto, se observan y refieren situaciones desafiantes y complejas, ya que existen diferentes discapacidades dentro de dicha población. Si bien los docentes consideran importante la inclusión de las infancias con discapacidad y cuentan con disposición para realizar su trabajo con esta población, esta situación les presenta un reto particularmente porque no cuentan con las herramientas de formación en ese sentido, situación que complejiza su plena inclusión.

Similar a los hallazgos que Brunot (2017) expuso con respecto a San Luis Potosí. Este dio cuenta de los factores que posiblemente influyen en el éxito o el fracaso educativo de dos niños y una niña con discapacidad de 6 y 7 años en educación básica regular con

servicio USAER¹¹. En este sentido mostró que la escolarización de niñas/os con discapacidad depende también de la voluntad del director de aceptar a esos alumnos en su escuela, de pedir ayuda al servicio de USAER y de aceptar la presencia de ese servicio en su escuela. De acuerdo con el director, varias escuelas normales no reciben a niños con NEE pese a lo estipulado por la ley y la intervención por parte de los profesionales de USAER parece insuficiente. No existe un programa específico aplicado para los sujetos de estudio y hay falta de formación y experiencia profesional, lo cual dificulta el proceso de inclusión pedagógica. A su vez, el hecho de que no se pueda recibir atención médica adecuada fuera de la escuela suscita que, en ocasiones, se excluya y remita a la alumna (específicamente) de la escuela por días, pues su hiperactividad se eleva.

Respecto a Sonora, Valenzuela, Guillén y Campa (2014), identificaron los requisitos y recursos necesarios para la atención a la diversidad e inclusión educativa en el contexto de la educación primaria. Mediante un estudio mixto con diferentes docentes del estado se encontró que existe una demanda recurrente para su formación en este sentido, así como la inversión económica, incluyendo la infraestructura y recurso humano como parte de una estrategia que se encamine al objetivo de la inclusión. Siguiendo esta misma línea, pero desde un enfoque cuantitativo, Campa y Contreras (2018) estudiaron los aspectos psicosociales (actitudes, cultura de la diversidad y práctica docente) para determinar su relación en el proceso de inclusión educativa en las escuelas primarias públicas del estado. Se evidencia que, por un lado, hay una media baja que indica que escasamente docentes consideran que los alumnos con diversidad pueden desarrollar sus propias potencialidades. Por otro lado, muestran preferencias hacia diversidades de tipo motora, sociofamiliar y conductual, en grado leve y medio y poca aceptación a diversidad intelectual, auditiva y

¹¹ Unidad de servicios de apoyo a la educación regular.

visual en sus diversos grados de afectación, asunto que resulta en actitudes poco favorables hacia la inclusión.

Moctezuma (2019) por su parte dio cuenta de cómo es percibida y acogida la discapacidad infantil en comunidades indígenas nahuas, así como el rol que mantienen las instituciones correspondientes a su atención en la actualidad. Mediante el interaccionismo simbólico, el constructivismo y el trabajo etnográfico reflexivo se evidencian las problemáticas que enfrentan las infancias con discapacidad y sus familias¹², quienes han sufrido violencia por parte de las instituciones de salud. Como consecuencia, las familias han dejado de llevar a sus hijas/os a estas mismas. Al respecto, se denota desigualdad económica significativa y que entorpece los procesos de inclusión. Por su parte, las instituciones educativas pasan por alto que la discapacidad varía de una cultura a otra, lo cual genera efectos negativos para dicha población. En general, el proceso ha obstaculizado la inclusión de las infancias con discapacidad dentro de su comunidad.

Los estudios expuestos dan cuenta de experiencias diversas y complejas mediante las cuales se complica la inclusión de las infancias con discapacidad en las diferentes sociedades. Especialmente en el ámbito escolar y que es de gran interés para la presente investigación, se denota un proceso de educación inclusiva que se traduce por lo menos de dos formas: por un lado, sensibilización (que en ocasiones raya en la sobreprotección), por otro lado, entorpecimiento del proceso mediante la reproducción de actitudes, discursos y acciones capacitistas-estigmatizantes por parte de la comunidad educativa. En ambos casos, conduce a que niñas y niños con discapacidad lleven a cabo estrategias que los ponen en peligro y al mismo tiempo los violentan a ellos y a otros. Como se plantea en algunos estudios revisados: propician agresiones hacia otros o ellos mismos, conlleva ideas

¹² Principalmente las madres como cuidadoras.

suicidas, aislamiento e indefensión aprendida. En este sentido, además de vulnerar su derecho a una vida libre de violencia, estos hechos los posicionan en una situación de riesgo que puede causar daños de manera prolongada (Berástegui y Gómez, 2007), afectando sus interacciones cotidianas.

Con base en lo anterior destacamos la importancia de analizar las dinámicas suscitadas dentro del ámbito escolar partiendo de que en este mismo se adopta una postura de educación inclusiva que, si bien discursivamente y a nivel legal propone la comprensión y aceptación de la diferencia sumado a la promoción de derechos humanos para todos, es un proceso que transita -tal y como observamos- no necesariamente desde una visión positiva, sino también desde una visión negativa que socialmente se traduce en una resistencia por parte de la comunidad educativa y que conlleva a este tipo de violencias. En este sentido y de acuerdo con los hallazgos en los diferentes estudios se evidencia que en el espacio escolar se (re) producen violencias particularmente matizadas socialmente. Es decir, concepciones culturales¹³ que recaen en actos negligentes, violencia de tipo psicológica, verbal y que en ocasiones se camuflan en el quehacer cotidiano.

En consecuencia, dan cuenta de dos cuestiones de orden relevante: por una parte, la escasa producción que existe en atención al fenómeno de violencias contra las infancias con discapacidad en espacios escolares específicamente. Por otra parte, aquellos estudios realizados con base en el marco de referencia de educación inclusiva mayormente indagan sobre la experiencia docente y las estrategias que implementan como parte de su rol en la escuela, resaltando elementos analíticos de orden macro. En el primer caso es importante señalar (como en un principio), que la producción de los DS y los CDS es fundamental para una comprensión integral, no obstante, se han concentrado en la experiencia de personas

¹³ O sistema de creencias.

jóvenes y adultas con discapacidad. Por tanto, el sector de las infancias queda rezagado frente a estos, además, las experiencias recogidas en una gran parte de estos estudios (inclusive referidos a cómo ha sido experimentada la infancia en el entorno escuela) se ha realizado desde una mirada adulto-céntrica. Es decir, las personas participantes revisan el pasado con los referentes actuales, por lo tanto, desde esta investigación se pretende destacar la importancia de recoger y amplificar las voces/experiencias de esas infancias con base en su contexto actual.

En el segundo caso los elementos analíticos de orden macro identificados desde esta lectura corresponden a las obligaciones o deberes desde el Estado. Esto se traduce, por ejemplo, en capacitación y distribución de recursos (humanos y materiales) para las escuelas. En consecuencia, se dejan de lado aquellos aspectos de orden micro o relacional que ponen en riesgo a los estudiantes con discapacidad y que en diversidad de ocasiones conllevan al ejercicio de violencias en los espacios escolares pero que no necesariamente son el tema central de análisis desde la literatura abordada.

De ahí la importancia de que en la presente tesis hemos considerado parte fundamental poder dar cuenta de la otra cara de la educación inclusiva, aquella que muchas veces carece de congruencia entre el decir y el hacer y que tiene como consecuencia la presencia de violencias dentro de las interacciones sociales de la comunidad educativa. Por tanto, la presente investigación apuesta a la aproximación de estos aspectos como parte de un nuevo análisis local en la ciudad de Hermosillo, Sonora. En particular, desde una visión cualitativa que contribuya a comprender las violencias que enfrentan estudiantes con discapacidad dentro de los procesos de educación inclusiva y que no están siendo suficientemente visibilizadas desde el escenario escolar.

1.2 Planteamiento del problema

La escuela como espacio de socialización primaria en la vida de niñas y niños conforma un lugar significativo para su inclusión dentro de otros espacios. Específicamente para niñas y niños con discapacidad legalmente ha implicado un proceso largo y reciente de reivindicación de sus derechos. Para el caso mexicano, es una transición que ha conllevado más de 70 años con la creación de la Dirección General de Educación Especial como veíamos en el capítulo II. Sin embargo, su concreción fue establecida de 1995-2000 con la llamada integración educativa que obligó a las escuelas regulares a incorporar estudiantes con discapacidad -principalmente- que se encontraban rezagados o recibiendo una educación especial segregada de la escuela. Este mandato constitucional se convirtió en un parteaguas importante para el colectivo de PCD y la investigación social, de ahí que las USAER cobraron una relevancia predominante para la atención y seguimiento de los estudiantes dentro del ámbito escolar regular.

Actualmente, de acuerdo con cifras del Censo de Población y Vivienda 2020 proporcionadas por el Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI), en Sonora habitan 25,642 NNA con discapacidad de los 6 a los 12 años, de ese total, 23,953, (93%), asisten a la escuela, quedando por fuera 1689. Para el caso de Hermosillo, del total de NNA (8267) el 95% asisten, es decir, 7817, quedando por fuera 450. Dicho registro no contempla la distribución de estudiantado en escuelas públicas, privadas o especiales. En este sentido, vale la pena la visualización estadística con la que contamos actualmente en términos de trayectoria estudiantil de esta población y que destaca que una minoría importante de ellos quedan aún por fuera del sistema educativo en este contexto.

Esta información en conjunto con la proporcionada en los diversos estudios revisados coadyuva a realizarse diversas preguntas. Por un lado, pensando en los motivos

que subyacen a que estas niñas y niños no asistan. Por otro lado, al hecho de que quienes logran continuar su trayectoria, refieran recibir actos de violencia de diversa índole por la comunidad educativa, tal como lo hemos observado mediante la información recabada.

Con base en lo anterior nos resulta interesante identificar los procesos de educación inclusiva de los cuales están siendo parte niñas y niños con discapacidad de acuerdo con la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) que México firmó y ratificó en 2007 según la Comisión Nacional de Derechos Humanos (CNDH, 2020). Asimismo, los señalamientos que de ella derivan y se establecen dentro de la Ley General de Educación (LGE) mexicana que se suma a este accionar colectivo. Entendiendo por educación inclusiva el hecho de “eliminar toda forma de discriminación, y exclusión, así como las demás condiciones estructurales que se convierten en barreras al aprendizaje y la participación” (LGE, 2019, p.3).

No obstante, con base en la revisión realizada de las diferentes investigaciones se observa, por un lado, un proceso de educación inclusiva que ha presentado retos a nivel mundial (y que han dado lugar a dinámicas que afectan y violentan los derechos de los estudiantes en el espacio escolar). Por otro lado, que son pocas las investigaciones que toman en cuenta la participación de niñas y niños para comprender los procesos llevados a cabo dentro del marco de educación inclusiva. En este sentido, es importante señalar que Sonora carece de información con respecto al tema.

De acuerdo con UNICEF (2019) México presenta diversas deficiencias de datos que den cuenta de las violencias perpetradas contra las infancias, especialmente aquellas en situación de vulnerabilidad como NNA con discapacidad. Al respecto, no existe información representativa, lo cual dificulta asimismo su intervención. En el caso de la violencia en la escuela señalan la falta de tres aspectos cruciales en dicho contexto: 1)

magnitud y tipos de violencia en nivel básico, específicamente en los estratos de 3 a 11 años. 2) Falta de información acerca del número de estudiantes involucrados en actos de violencia y el seguimiento escolar dado. 3) Ausencia de datos sobre delincuencia y desorden social al interior y alrededor de las escuelas (UNICEF, 2019, p.95).

Pese a este panorama nos es importante señalar y destacar la labor que el Instituto Nacional Electoral (INE) ha realizado en México en un esfuerzo por dar a conocer las opiniones de NNA tanto con discapacidad como sin discapacidad respecto de su entorno y diferentes temáticas de su interés mediante el empleo de encuestas a nivel nacional. La más reciente realizada en el 2021 ha evidenciado información interesante con respecto al tema de violencia y la situación de NNA con discapacidad dentro y fuera del espacio escolar. Para el caso de estas niñas y niños el tema central de preocupación es la pobreza, en segundo lugar, la desigualdad y, en tercer lugar, el acoso entre pares. Además, son el grupo que, por un lado, identifica enfrentar mayor discriminación (85 %), pero en este caso señalan como primera razón su forma de hablar y de vestir. Por otro lado, con un porcentaje del 92 %, detecta en su comunidad la mayor cantidad de riesgos relacionados con la violencia (INE, 2021).

Estas cifras denotan particularidades que convocan a reflexionar en torno a las brechas de desigualdad que están identificando niñas y niños con discapacidad y con ello los efectos que trae consigo. Como se señala desde dichos hallazgos, son ellos quienes identifican mayor discriminación, apuntan al problema de acoso entre pares y detectan la mayor cantidad de riesgos relacionados con la violencia. En este sentido, vale la pena aproximarse al fenómeno y hacerlo visible desde la investigación social. En consecuencia, consideramos importante sumar las aportaciones de una consulta reciente en aras de aproximarnos al fenómeno de la violencia contra NNA. Dicha consulta, cuyo título es *¿me*

escuchas? contó con la participación de NNA con discapacidad y sin discapacidad teniendo un alcance a nivel nacional en su Edición 2022 y que fue auspiciada por la Comisión de Derechos Humanos de la Ciudad de México (CDHCM) y el Sistema Nacional para el Desarrollo integral de la familia (SNDIF).

Al respecto, nos gustaría destacar puntos especialmente relevantes para los intereses que se persiguen. En primer lugar, destacamos que, dentro de dicho trabajo, han identificado que desde 1997 NNA refieren que dentro de los temas de interés se encuentra la violencia y la discriminación, destacando la importancia de la violencia y el maltrato como el tema número uno en común¹⁴ entre NNA (con y sin discapacidad). En segundo lugar, de acuerdo con dicha encuesta y con respecto al estado de Sonora, destacamos que la consulta ha reportado que un 32.56% de niñas y niños con discapacidad manifiestan una preocupación por el trato desigual a las personas por ser diferentes, a diferencia de NNA sin discapacidad, quienes lo señalan en un 10.6 %, es decir, una diferencia del 22%. Siendo esta cifra mayor a la reportada a nivel nacional y que posiciona a Sonora como un estado en el que existe una mayor preocupación por el trato desigual a las personas por ser diferentes.

En tercer lugar, son estos mismos -las niñas y niños con discapacidad- quienes señalan un mayor interés por participar promoviendo la igualdad y el respeto frente a NNA sin discapacidad y, una vez más, dicho interés es mayor en Sonora. En general, NNA han manifestado recibir violencia psicológica, física, así como rechazo, discriminación y exclusión principalmente por parte de familia directa (papá o mamá) y pares y, en el caso de las/los adolescentes, suman a estas violencias aquellas de orden sexual.

¹⁴ En los próximos señalamientos en este sentido o referido como “en general” quiero hacer referencia a puntos de encuentro de NNA con discapacidad y sin discapacidad.

Las cifras nos ilustran un problema público evidente que nos deja más preguntas que respuestas a la situación de la violencia en sus distintas modalidades. Aunque son importantes, no dejan de ser insuficientes en tanto no develan de manera cualitativa la problemática que subyace a las condiciones de violencia y discriminación que estos NNA refieren. Recordando de esta manera que, “cuando reducimos las palabras y actos de la gente a ecuaciones estadísticas, perdemos de vista el aspecto humano de la vida social. Si estudiamos a las personas cualitativamente, llegamos a conocerlas en lo personal y a experimentar lo que ellas sienten en sus luchas cotidianas en la sociedad” (Taylor y Bogdan, 1992, p.21).

Este hecho repercute y tiene lugar tanto a nivel nacional pero mayormente, en el contexto local (Hermosillo, Sonora), pues no se identifican trabajos investigativos¹⁵ encaminados a la comprensión de actos de exclusión dados dentro de los procesos de inclusión y que conllevan al ejercicio de violencias contra niñas y niños con discapacidad. En consecuencia, la presente investigación se propone comprender cualitativamente cómo aun dentro de los procesos de educación inclusiva se ejercen violencias contra niñas y niños con discapacidad en la ciudad de Hermosillo, pretendiendo que los recursos que de aquí se deriven coadyuven a ampliar las perspectivas y propuestas de acción encaminadas a la contribución de políticas públicas sobre la materia en el campo de la protección de derechos de NNA con discapacidad.

De acuerdo con en este panorama la pregunta guía de esta investigación es ¿cómo se desarrollan las violencias contra niñas y niños con discapacidad en el espacio escolar público en la ciudad de Hermosillo? Con el fin de poder abordarla resulta fundamental

¹⁵ Ni a nivel cuantitativo o cualitativo.

atender una serie de preguntas que abonan a las posibles respuestas dentro de esta misma, a saber:

1. ¿Qué violencias se presentan contra niñas y niños con discapacidad en el espacio escolar público en la ciudad de Hermosillo?
2. ¿Cuál es el papel que juega la discapacidad de estas niñas y niños en relación con las violencias ejercidas en el espacio escolar público en la ciudad de Hermosillo?
3. ¿Cuáles son las estrategias, resistencias y tácticas que construyen niñas y niños con discapacidad frente a esas violencias en el espacio escolar público en la ciudad de Hermosillo?

1.2.1 Objetivos

Objetivo General: Comprender las formas en que se desarrollan las violencias contra niñas y niños con discapacidad en el espacio escolar público de la ciudad de Hermosillo.

Objetivos específicos:

1. Identificar las violencias que se presentan contra niñas y niños con discapacidad en el espacio escolar público en la ciudad de Hermosillo
2. Describir el papel que juega la discapacidad de estas niñas y niños en relación con las violencias ejercidas en el espacio escolar público en la ciudad de Hermosillo
3. Conocer cuáles son las estrategias, resistencias y tácticas que construyen niñas y niños con discapacidad frente a esas violencias en el espacio escolar público en la ciudad de Hermosillo

1.2.2 Hipótesis

Esta investigación pretende evidenciar que, dentro de los procesos de educación inclusiva en espacios escolares públicos de la ciudad de Hermosillo se dan procesos de

exclusión que conllevan directa o indirectamente a violencias contra niñas y niños con discapacidad, dentro de las cuales subyace y se refleja un sistema de creencias y actitudes capacitistas por parte de los actores que lo constituyen. No obstante, aquellas niñas y niños con discapacidad si bien son considerados como meros receptores, han construido estrategias, resistencias y tácticas que responden a dichas violencias.

Capítulo II. La Educación Inclusiva y su importancia en el caso de estudio

El objetivo del presente capítulo es brindar un panorama histórico de la relación existente entre el colectivo de PCD y las violencias ejercidas contra éstos en el ámbito educativo que, desde nuestra mirada investigativa, observamos ha sido una constante en los procesos de orden pedagógico y social. En este sentido, el apartado que compone el capítulo hace un recuento de las aproximaciones discursivas y de intervención que la educación mexicana brindó durante los siglos XIX y XX destacando la creación de diversas instituciones y las tareas que éstas desempeñaban. Además, se elaboró un subapartado con el fin de justificar la relación existente entre educación inclusiva y violencias, con el cual se pretende clarificar la importancia del presente estudio.

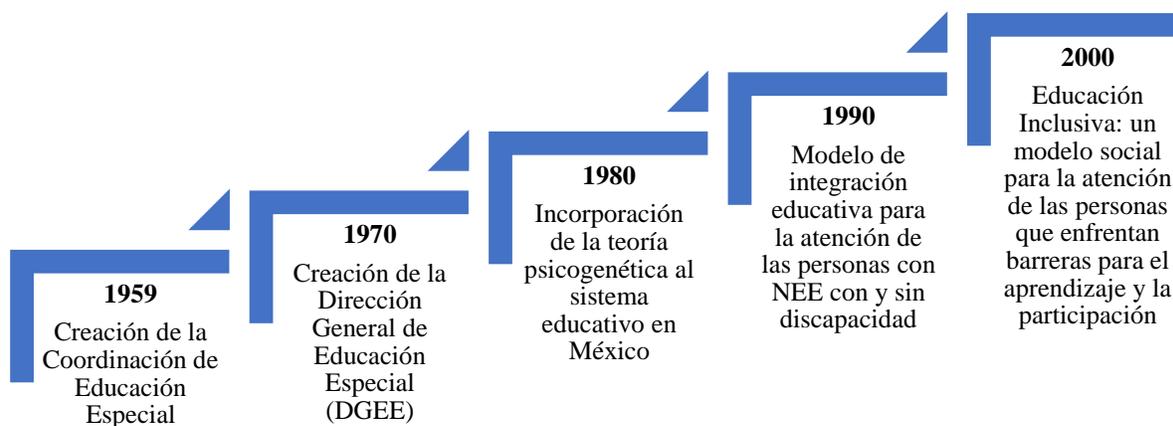
2.1. Transitando el campo de la educación especial y la educación inclusiva en las escuelas regulares públicas

De acuerdo con la Ley General de Educación en México se pretende coadyuvar mediante las instituciones educativas a la inclusión de las PCD, siendo un reto importante en la actualidad que cada vez cobra mayor relevancia en la agenda política. Sin embargo, para llegar a lo que hoy conocemos como *educación inclusiva* ha habido aproximaciones importantes que han ido modificando la visión del quehacer pedagógico y social respecto

de diversas poblaciones, por tanto, los programas y expectativas de éstos han realizado ajustes orientados a la atención de la diversidad de estudiantes que asisten a las escuelas. En consecuencia, la transformación educativa ha partido de dos modelos que han auspiciado la participación de niñas y niños con discapacidad en los procesos de educación: la *educación especial* y la *educación inclusiva*.

En cuanto a la educación especial se ha comprendido desde una necesidad educativa del estudiantado con discapacidad y por tanto de una intervención que tenga como objetivo incidir en su desarrollo intelectual, acompañándolos en los procesos de aprendizaje en el contexto escolar. De ahí comenzaron su labor las Unidades de Apoyo a la Educación Regular (USAER), los Centros de Atención Múltiple (CAM), entre otros. No obstante, estas formas de intervención y atención, aunque fueron creadas con intenciones de mejora para las PCD y su formación, también han sido objeto de discusión. En la siguiente línea del tiempo se observa la evolución que ha conllevado este proceso en las últimas décadas:

Figura 1. Línea del tiempo del proceso histórico de la Educación Especial en México¹⁶.



Fuente: Elaboración propia con base en Sánchez (2010): Memoria y actualidad en la Educación Especial en México. Una visión histórica de sus Modelos de Atención. México: SEP.

¹⁶ Si bien la línea del tiempo integra el periodo correspondiente al siglo XX y XXI por la consolidación de la educación especial a nivel legal, le anteceden las políticas de atención asistenciales a las cuales aludimos en el presente texto y que han sido predominantes en la lógica de educación especial. Por ejemplo, la creación de escuelas especiales en 1870 para “sordomudos”, ciegos y “deficientes mentales”.

Como observamos, en el sistema educativo mexicano (al igual que en el resto de la esfera global) se han efectuado cambios importantes en lo correspondiente a la intervención y atención educativa de las poblaciones, cada vez con base en un mayor interés y énfasis en aquellos considerados grupos “vulnerables”¹⁷ por las barreras sociales y culturales que éstos enfrentan. La línea del tiempo expone algunos de los cambios realizados específicamente con relación a la transición de la educación especial y la educación inclusiva. En ésta se destacan aquellos considerados sustanciales para efectos del presente trabajo y que fueron producidos en cada década a partir de la creación de la Coordinación de Educación Especial.

Pero ¿de qué van estos cambios? Principalmente de la modificación de modelos, lo cual implicó a su vez modificar la concepción históricamente sostenida acerca de los grupos considerados fuera de la norma, pasando de esta manera de estratificarlos como “anormales” (incluyendo en esta categoría términos como “retrasado mental”, “impedidos”, “atípicos”, “deficientes”, “lisiados”, “inadaptados”, “imbéciles”, “idiotas”, entre otros) que cuentan con NEE, a un modelo en el cual se incluye a todas las personas que enfrentan barreras para el aprendizaje y la participación (BAP) incorporando dentro de esta visión a las personas con discapacidad y personas sin discapacidad.

Entonces, ¿cuáles son las premisas de estos cambios? En cuanto a las NEE de un asunto o problema de orden individual, es decir, que trae consigo la persona y motivo por el cual deberá ser integrado en un ambiente específico para esta población que, en suma, deben ser rehabilitadas para poderse integrar a la sociedad. Estos ambientes específicos

¹⁷ Se entrecomilla porque en el presente documento se evita asumir que ciertos grupos son vulnerables per se, ya que recae en un asunto más personalizado e individual que no permite visualizar que son precisamente variables de índole externa las que los vulneran, en todo caso lo correcto es *vulnerados*.

fueron considerados por Goffman (1970) como *instituciones totales*, definiéndolas como “un lugar de residencia y trabajo, donde un gran número de individuos en igual situación, aislados de la sociedad por un período apreciable de tiempo, comparten en su encierro una rutina diaria, administrada formalmente” (Goffman, 2019 [1970], p.15).

En la ruta marcada para la intervención de las personas consideradas con NEE se introdujeron *Las Escuelas de Educación Especial* que atendían trastornos visuales, trastornos de la audición e impedimentos neuromotores; los *Centros de Capacitación para el Trabajo*; los Centros de Capacitación para la atención de personas adultas deficientes mentales llamadas *Industrias Protegidas*; *Clínicas de la Conducta*; *Clínicas de Ortolalia*¹⁸; *Escuelas Primarias de Perfeccionamiento* y a su vez se fueron creando los *Grupos Integrados* en las escuelas regulares, aumentando su integración a éstas mediante el *Programa de Primaria para Todos los Niños* que propuso en 1971 el subsecretario de Educación Primaria y Normal de esa época de acuerdo con Sánchez (2010). Posteriormente se daba atención y tratamiento a estos estudiantes integrados en escuelas regulares en el turno contrario al que asistían con la finalidad de dar seguimiento individual. Estos cambios se presentaron de manera progresiva, ya que en un principio se fueron incorporando quienes contaban con los considerados “problemas de aprendizaje” para después dar paso a aquellos que contaban con alguna discapacidad intelectual o auditiva y visual.

El surgimiento o modificación de las NEE por las BAP se establece a partir del cambio de paradigma a la educación inclusiva, mediante éste se reconoce que el sistema educativo debe ampliar la visión pedagógica y humana para impulsar la equidad educativa. Este proceso se tradujo principalmente en retomar acciones políticas que coadyuvaran a que los grupos históricamente excluidos (principalmente las PCD) formaran parte de la

¹⁸ Este servicio era proporcionado para niños con problemas en el lenguaje.

sociedad en su conjunto. En términos educativos implicó la obligatoriedad de las escuelas regulares a recibir al estudiantado que así lo desee en las instituciones, adecuando los procesos de enseñanza-aprendizaje y trabajando en conjunto con las USAER y los CAM. De acuerdo con Sánchez (2010) la inclusión se planteó tres ejes relevantes:

- 1) Una mejor calidad de vida para todos, sin discriminación de ningún tipo.
- 2) El reconocimiento y aceptación de la diversidad como fundamento para la convivencia social.
- 3) La dignidad de los sujetos, sus derechos, autodeterminación, su contribución a la vida comunitaria y su pleno acceso a los bienes sociales y culturales (Sánchez, 2010, p.240).

En consecuencia, las USAER comenzaron a operar directamente dentro de las escuelas regulares distribuyendo su atención en 4 o 5 escuelas distintas por cada equipo USAER¹⁹, estas podrán ser de los diferentes niveles de educación básica: primaria, secundaria y en un menor porcentaje, preescolar. Dicho equipo está conformado interdisciplinariamente por maestros (regularmente normalistas o formados en educación especial), psicóloga/o, trabajador (a) social y lingüista o maestros de comunicación y sus funciones están alineadas, de acuerdo con la Secretaría de Educación Pública (SEP) con base en tres acciones: asesorar, acompañar y orientar (SEP,2011, p.134). De esta manera

la USAER promueve -a través de sus estrategias de apoyo y de su intervención directa en el aula regular- el desarrollo de aprendizajes específicos de los alumnos o las alumnas con discapacidad para favorecer sus competencias comunicativas, por medio de la enseñanza de la Lengua de Señas Mexicana, en el caso de la población con discapacidad auditiva

¹⁹ Es decir, por un equipo USAER se atienden 4 o 5 escuelas diferentes.

(sordera o hipoacusia) y del Sistema Braille, en el caso de la población con discapacidad visual (ceguera o baja visión). También prioriza una atención pertinente al alumnado con capacidades y aptitudes sobresalientes, mediante la aplicación de estrategias tales como el enriquecimiento de ambientes para potenciar el aprendizaje, la aceleración y la promoción anticipada o el desarrollo de actividades extraescolares a través de la vinculación interinstitucional, para coadyuvar con la minimización de las barreras que éstos enfrentan en la escuela (SEP, 2011, p.129).

Este apoyo se brinda a la comunidad educativa y su intervención prioriza la relación del estudiante con el proceso de enseñanza-aprendizaje áulico, orientando de esta manera la mejora de los contextos y con ello la eliminación de las BAP. Por tanto, el equipo brinda atención, además de a los estudiantes con BAP, a los profesores/as de grupo para la modificación de contenidos curriculares en caso de que se requiera, además de brindar apoyo mediante la implementación de charlas y exposiciones informativas grupales ya sea dirigidos al estudiantado o padres y madres de familia²⁰. Por tanto,

la acción de la USAER en la escuela regular tiene como referente central el desarrollo curricular. El currículo integra el conjunto de competencias básicas, objetivos y contenidos, que los alumnos y las alumnas deben alcanzar en un determinado nivel educativo; así como los criterios metodológicos y de evaluación para fortalecer la práctica docente. Es en el diseño curricular donde el docente amplía su comprensión y conocimiento

²⁰ En algunas escuelas de manera bimestral se realizan charlas tituladas “Escuela para Padres” en modalidad virtual con temáticas diversas como la crianza.

de los procesos formativos y se hace evidente una determinada concepción de educación (SEP, 2011, p.131).

En suma, con este cambio de paradigma y la inserción de las USAER en las escuelas regulares se ha pretendido sumar al colectivo de PCD y personas sin discapacidad a aprender en un mismo espacio independientemente de las condiciones que presenten. En consecuencia, se parte de la premisa de que seas una PCD o no, somos diversos y las acciones colectivas permiten un desarrollo y compromiso para todas las personas que, en la medida de lo posible, propone reducir las desigualdades y brechas existentes entre grupos.

Pero ¿de dónde surge un cambio y otro? En cuanto al primer modelo se destaca la influencia del modelo médico rehabilitador en las escuelas (tanto las escuelas normales-formativas para futuros docentes como las escuelas encargadas de la educación a la población en general), razón por la cual esta visión predominante enfatizaba en las “deficiencias” de los individuos y con base en ellas realizaban intervenciones rehabilitadoras²¹. Estos fundamentos remitían exclusivamente al área médico-biológico, física y psicológica y posteriormente se integraron elementos pedagógicos y sociales con el fin de comprender a los individuos. De ahí que se hayan desplegado programas y escuelas especiales para personas sordas, ciegas, con alguna condición intelectual o motriz. Dicho modelo permeó en la rehabilitación, citando a Sánchez (2010):

con el objetivo de compensar la “*atipicidad*” a través del desarrollo de las capacidades y modificar la conducta de los sujetos para que pudieran enfrentarse a los desafíos de la vida. Así, el individuo sólo podía

²¹ De ahí que se crea el Centro de Rehabilitación y Educación Especial (CREE) que continúa vigente.

incorporarse con plenitud a la sociedad de los “*normales*” si él había sido *rehabilitado* (p.98).

En cuanto al segundo modelo (social) se buscó tanto de manera conceptual como pragmática un cambio de visión hacia el colectivo de PCD especialmente²², ya que los términos establecidos anteriormente y algunas prácticas utilizadas como su segregación implicaban juicios de valor más que una base científica respecto de las condiciones subyacentes. Esto derivó en sesgos metodológicos y de intervención terapéutica centrados en la “corrección” y rehabilitación de las PCD. Por tanto, a partir del modelo social se concibe a la discapacidad más allá de un asunto individual y se reconoce que las PCD son educables, ya que, como mencionamos, el modelo de educación especial con todo y sus transformaciones remitía a la segregación y exclusión, utilizando términos que aludían a las PCD como personas de menor valor. Además, formaban parte de un proceso experimental más que de un proceso formativo, por tanto, se consideró necesaria la incursión del paradigma social promoviendo de esta manera los derechos para todas las personas.

En suma, interesa destacar que dichos cambios han sido parte de una necesaria transformación global y una interfase que permitió incidir de manera positiva en el colectivo de PCD. En este sentido, ha coadyuvado a que desde los diferentes ámbitos e instituciones se reconozca a las PCD como sujetos de derecho que apuestan por su inclusión en todas las esferas de la vida.

²² También había personas sin discapacidad pero que eran segregadas por ser consideradas personas con problemas de conducta (inadaptados sociales, menores infractores, etc.).

2.1.1 ¿Por qué hablar de educación inclusiva y al mismo tiempo de violencias en el entorno escolar?

El paradigma de la educación inclusiva ha sido un parteaguas para el colectivo de PCD, no obstante, ha implicado (y generado) resistencias a su puesta en marcha. En el caso mexicano, así como latinoamericano en general, ha resultado un proceso complejo que da cuenta de una praxis que dista significativamente de lo expuesto a nivel discursivo. Esto -de acuerdo con nuestra lectura- remonta al proceso histórico comprendido entre el siglo XIX y siglo XX²³ ya que, aunque había cada vez un mayor interés en el tema correspondiente a la discapacidad y la población en esta condición, había una falta de claridad al respecto. En todos los ámbitos predominó un modelo asistencial que en el caso de México conllevó a una exclusión amparada legalmente puesto que las PCD por ley no eran consideradas “aptas” para recibir educación.

Al incrementarse el interés por las PCD en la agenda política se observaron cambios que buscaban dar instrucción a niñas y niños en estas condiciones. Una de las iniciativas al respecto fue “*La Educación de la Infancia Anormal*” que, de acuerdo con Sánchez (2010) se constituyó a partir de estudios realizados por médicos legistas, psicólogos y pedagogos. En ella se establecieron cinco categorías de “*anormales*”:

anormales físicos: enanos, jorobados, cojos, inválidos en general, con inteligencia normal o desarrollada. Anormales sensorios: son los que tienen mal desarrollado o no desarrollado uno o más sentidos (ciegos, sordos, mudos, afectados de la palabra). Pueden ser educados con métodos especiales. Anormales intelectuales: son aquellos que tienen imperfectas las

²³ Resulta interesante la revisión de lo suscitado en siglos anteriores, no obstante, para efectos del presente documento consideramos pertinente el abordaje del siglo XIX y XX (precursores de la educación inclusiva).

funciones cerebrales y sensorias (imbéciles, idiotas, perezosos). Anormales del sistema nervioso o anormales patológicos: son los que pueden tener los sentidos y la inteligencia en estado normal, pero que presentan alteraciones del sistema nervioso (histéricos, epilépticos, los ataques de corea o mal de San Vito²⁴ y los de rostro y ademanes convulsivos, neurasténicos e hiperestésicos). Anormales pedagógicos: son los niños con inteligencia y desarrollo normal, sin embargo, son ignorantes debido al abandono que han vivido (Sánchez, 2010, pp.30-31).

Esta caracterización fue considerada arbitraria y acientífica, predominando clasificaciones a partir de cada una de las especialidades. Lo más común en esas épocas fue el establecimiento de las instituciones totales como mencionábamos, con el propósito de corregir y en algunos casos (como los ciegos y sordos) de lograr su ajuste en sociedad. Sin embargo, dentro de esta segregación a la vez había una segunda segregación o filtro, ya que no se permitían todo tipo de “anormales”, esto porque imperaba el miedo a contagios de las enfermedades y/o condiciones subyacentes. Asimismo, se conllevó un proceso de normalización para con esta población en donde se estableció la educación especial como una forma de intervención para cada anomalía, creando así grupos homogéneos en estas instancias. Con base en esta premisa, se comenzó a evaluar y diagnosticar al estudiantado que acudía a escuelas regulares para derivar a aquellos considerados “retardados”, “imbéciles” e “idiotas” a estas escuelas especiales.

En consecuencia, se dio lugar a la “cura” y prevención de enfermedades que podían influir en conductas antisociales o fuera de la norma de niños/as que posteriormente se

²⁴ Es un trastorno neurodegenerativo transmitido con rasgo autosómico dominante. La pérdida neuronal selectiva en el estriado produce corea y deterioro cognitivo (Rodríguez et al., 2013, p.546).

identificaban como “niños problema”. En el proceso de mejora de estas iniciativas pedagógicas hubo incursión de talleres formativos, creación de nuevas escuelas especializadas, internados y servicios que en ocasiones no funcionaron debido a la falta de recursos humanos que pudieran desempeñar de manera idónea la tarea de formación del estudiantado considerado “anormal”. Con base en estas dinámicas a lo largo de la historia de la educación especial en México pretendemos dar cuenta que a partir de los cambios suscitados-que fueron marcando el quehacer de las escuelas regulares-, en el imaginario colectivo han predominado estas concepciones antiguas acerca de las PCD y las formas en que éstas supuestamente se desarrollan. Esto ha conllevado al desarrollo de violencias contra las PCD, pero ahora dentro del proceso mismo de inclusión, es decir, hay unas acciones y dinámicas violentas actitudinales, legales y de acceso que atentan al estudiantado en el espacio compartido, imperando las barreras estructurales y con ello las implicaciones en el proceso de enseñanza-aprendizaje y de interacción que enfrentan niñas y niños con discapacidad.

Como observamos a lo largo de los estudios revisados estas violencias se han ido matizando/camuflando con base en las leyes y normas que rigen el deber ser, sin embargo, en la práctica resulta una constante el recurrir a actos que distan de lo establecido. Estos actos se traducen en burla, uso de términos incorrectos, limitaciones en la participación, agresiones verbales y físicas, entre otros. Y es que el haber constituido al colectivo de PCD desde una visión institucionalista, esto es, un enfoque basado en la creación de instituciones formales con el objetivo de dotarles de funcionalidad en sociedad y con ello “corregir”, “perfeccionar” y “normalizar” a los individuos, trajo consigo prácticas²⁵ que hoy son

²⁵ El encierro, confinamiento, procesos de normalización, tratamientos, etc., son un ejemplo. Bajo estas condiciones los procesos resultaban ser para la mayoría de personas involuntarios, véase un

inadmisibles legalmente pero que coadyuvaron asimismo a la estigmatización del colectivo. Esta situación ha resultado perjudicial en todos los ámbitos compartidos, siendo la escuela un espacio más en el que se reproducen estas formas de atención e intervención de las PCD. Ahora ya no es el encierro o aislamiento explícito de las PCD, en el caso de las escuelas regulares en México actualmente los procesos de atención del colectivo consisten en administrar y crear recursos pedagógicos para su inclusión mediante el tratamiento individual, mismo que es ejercido por especialistas en las áreas de psicología, trabajo social, pedagogía/educación y comunicación/lenguaje; de ahí que las escuelas deban contar con las Unidades de Servicios de Apoyo a la Educación Regular. En este sentido, se han desplegado nuevas formas de incurrir en actos de violencia, por ejemplo, al ser identificados como niñas y niños que reciben una educación especial por lo cual son considerados como “menos hábiles” o “burros” por los pares, niñas y niños con los que “más se batalla” en términos de enseñanza-aprendizaje, etc., de acuerdo con la planta docente, entre otras situaciones que profundizaremos en el análisis de resultados del presente documento.

Con base en lo anterior, nos interesa destacar la relación que se guarda-desde nuestra lectura- con la propuesta analítica que realizó Foucault (2000) con respecto a la transformación de los modelos de atención de la lepra y la peste, destacando que uno y otro estuvieron orientados en la exclusión y la inclusión respectivamente. El autor al hacer este análisis y recuento explica que mientras un proceso político conllevó una carga negativa y unas relaciones predominadas por el rechazo, el proceso mediador de la situación de la peste conllevó positivamente a la inclusión de la población y, por ende, implicó técnicas y

ejemplo de este análisis en Sacristán, M. (2002). Entre curar y contener. La psiquiatría mexicana ante el desamparo jurídico, 1870-1944. Revista FRENIA. Vol. 2, pp.61-80

mecanismos orientados al abordaje integral de la problemática. Aquí un extracto de su lectura:

La reacción a la lepra es una reacción negativa; una reacción de rechazo, exclusión, etcétera. La reacción a la peste es una reacción positiva; una reacción de inclusión, observación, formación de saber, multiplicación de los efectos de poder a partir de la acumulación de la observación y el saber. Pasamos de una tecnología del poder que expulsa, excluye, prohíbe, margina y reprime, a un poder que es por fin un poder positivo, un poder que fabrica, que observa, un poder que sabe y se multiplica a partir de sus propios efectos (Foucault, 2000, p.55).

Al extrapolar dicho análisis al tema de la educación y formación dirigida a la población con discapacidad observamos cómo transitamos los modelos de intervención exclusión-inclusión y cómo ha resultado en cambios sustanciales para la vida y desarrollo de las PCD. Es decir, “superamos” la creación y atención de grupos aparentemente homogéneos para consolidar su participación en la sociedad, en este caso compartiendo un espacio fundamental con la población que no cuenta con discapacidad pero que finalmente es asumida como parte de la diversidad.

No obstante, este proceso histórico ha repercutido en el imaginario colectivo de manera tal que resulta observable cómo dentro de la lógica misma de inclusión se despliegan elementos que en la práctica resultan en contra de los propósitos establecidos. En consecuencia, la inclusión no deja de ser un aspecto biopolítico²⁶ dentro de la cual emergen nuevas formas de discriminación y exclusión para el colectivo de PCD. Después de haber sostenido por más de 100 años estos discursos, representaciones, métodos y

²⁶ Véase el apartado de *El poder sobre la vida de los otros* en este documento.

prácticas que incurrían en la segregación, exclusión y aislamiento social, resulta de alguna manera posible (pero no justificable) que en el imaginario colectivo continúen estas concepciones y pautas de acción. Es por estos motivos que resulta de nuestro interés profundizar en las condiciones que subyacen a este comportamiento colectivo contra/hacia las PCD y que conlleva indiscutiblemente al análisis de las violencias ejercidas para así visibilizarlas.

Capítulo III. Marco teórico

El presente capítulo se propone retomar aquellos conceptos y categorías que conforman el punto de partida de la presente investigación. De los elementos de interés discapacidad-violencia como objeto central de análisis se desprenden herramientas y aproximaciones teóricas que permiten un acercamiento complementario y articulador que coadyuva a la delimitación y configuración del fenómeno. Para ello, nos valdremos de las aportaciones de autores como Erving Goffman, Michel Foucault y David Le Breton principalmente.

En la presente tesis nos aproximamos a la relación discapacidad-violencia tomando en cuenta que en ella confluyen diversos elementos. En este sentido, son partícipes aquellos elementos de orden macro, así como de orden micro. Esto es, por un lado, aquellos mayormente relacionados a los análisis enfocados en lo que como estructura social humana deviene y, por otro lado, aquellos elementos que aluden a un orden comportamental más cercano y directo dentro de las interacciones sociales. De acuerdo con lo que sucede históricamente con el colectivo de PCD observamos que no son elementos aislados y separados, por el contrario, se afectan de manera recíproca. Prueba de ello son tanto los infanticidios cometidos en nombre de la religión en tanto sistema de creencias, así como la promoción de derechos humanos que deviene para mejorar la calidad de vida de las PCD y

que prohíbe estos mismos. Es decir, se afecta tanto la ley y políticas públicas como el accionar de la ciudadanía. Atender a estos elementos nos permite una comprensión más holística de lo que sucede con los participantes de este estudio y cómo todo ello aporta al análisis de su cotidianidad.

Con base en lo anterior, el capítulo se organiza en cuatro apartados. En el primero de ellos realizamos una aproximación a la discapacidad en tanto categoría de análisis sociológico tomando en cuenta su puesta en escena desde los acercamientos socioculturales. En el segundo nos aproximamos al análisis macro que está detrás de la (s) violencia (s) ejercida (s) contra el colectivo de PCD mediante el auspicio de aportaciones de Michel Foucault partiendo de la biopolítica como elemento fundamental de análisis para la comprensión del proceso histórico de dicha situación. En el tercer apartado nos aproximamos al tema de violencia partiendo de un orden relacional en el contexto escolar, por ello se destacan premisas legales de la misma. Por último, en un intento de aproximarnos a las violencias que se camuflan de manera cotidiana, exponemos el capacitismo y la exclusión como elementos de análisis presentes en las interacciones sociales de las PCD.

En este sentido, resulta importante reiterar que, con base en el análisis teórico aquí propuesto, retomamos conceptos que son considerados despectivos actualmente debido a la carga histórica que suponen para el colectivo de PCD, sin embargo, hacen una referencia precisa de cómo se han configurado en el imaginario colectivo. Es decir, las relaciones sociales actualmente continúan fundándose y mediándose con base en estas lógicas de construcción social que se han hecho alrededor de los cuerpos de las PCD y que son identificados como diferentes. Por este motivo, consideramos necesario retomar las propuestas conceptuales y teóricas que estos autores nos brindan desde un enfoque sociológico y que además conectan entre sí la idea fundamental de la cual se desprenden las

diferentes discusiones alrededor del tema en los estudios críticos y sociales de discapacidad y violencia, esto es, lo “anormal” y lo normal”.

3.1 La discapacidad como categoría de análisis sociológico

La discapacidad, tal y como hemos observado a lo largo del presente documento, ha adquirido una importancia social indiscutible tanto a nivel analítico como explicativo. Gracias también a su puesta en escena con el auspicio de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en 2006, que, por un lado, marcó un parteaguas para la reivindicación de sus derechos e hizo visible el lugar ocupado históricamente. Por otro lado, puso de manifiesto un protocolo que promueve unas nuevas formas de inclusión y participación social. En este sentido, invita a reflexionar y dar cuenta desde las ciencias sociales de todo aquello que abona, así como aquello que entorpece dichos procesos de inclusión. Porque finalmente, como apunta Ortega (2022) “la no existencia ha sido una constante en la historia de la discapacidad” (p.46).

En consecuencia, estos cambios han contribuido a incorporar diversos lentes analíticos que coadyuvan a (re) pensar el tema de la discapacidad en conjunto con otras vertientes, como lo hemos tratado de documentar desde nuestra labor investigativa. Estudiar la discapacidad como categoría de análisis sociológico es una labor muy reciente y que ha dado giros importantes, como el hecho de incorporar los CDS, contribución que hemos podido visualizar a lo largo de estas líneas y a la cual este análisis pretende suscribirse.

Si bien entendemos la discapacidad desde los postulados de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, es decir, “reconociendo que la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena

y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (ONU, 2006), la mirada investigativa se aproxima a su análisis incorporándola como una configuración mediante la cual deviene, como apunta Baquero (2015) “una representación social que se ha expresado en relaciones de exclusión social y falta de reconocimiento de sus capacidades para interactuar libremente en condiciones de igualdad con los demás miembros de la sociedad” (p.168). De ahí que la presente tesis define operacionalmente a la discapacidad como la relación entre un diagnóstico médico basado en la presencia de características corpóreas particulares y distintas de la norma y su interacción con los ámbitos sociales, destacando la prevalencia de la violencia como el medio principal a través del cual éstas dos dimensiones interactúan.

En este sentido, nos permitimos ampliar la mirada hacia otras condiciones que se encuentran inmersas y que en muchos de los casos da lugar a lo que Alejandra Otálvaro (2012) llama discriminación compuesta, esto “por ser parte de una doble o triple categoría social” (p.14). Por ejemplo, la de ser niño/a y al mismo tiempo contar con una discapacidad, partiendo de que habitamos un mundo adulto centrista, lo cual supone un mayor grado de dificultad para la inclusión de NNA con discapacidad y al mismo tiempo da lugar a una doble infantilización²⁷. Con base en estas premisas, estudiar la categoría discapacidad implica ir más allá de lo que en términos médicos-rehabilitatorios²⁸ se ha planteado. Su misma evolución ha incorporado

²⁷ Hacia las personas con discapacidad y las infancias por encontrarse en dicha etapa.

²⁸ Sin duda, las Ciencias de la Salud son imprescindibles para el desarrollo humano, sin embargo, y especialmente desde el ámbito de la medicina, se ha contribuido (aunque con intenciones diversas) a las opresiones y violencias contra esta población. Las lógicas subyacentes o si se quiere, yuxtapuestas a las personas, han jugado en contra del colectivo de PCD, motivo por el cual desde este análisis es igualmente importante observar desde la trama social misma.

la mirada social, crítica, decolonizada, planteándolo como una construcción social y producto de una estructura en sí misma excluyente. Esta última pone énfasis en cómo los factores sociales tienen una incidencia determinante en la generación de la desventaja social de un grupo social que históricamente ha transitado hacia los intersticios sociales de la exclusión” (Tamayo, 2022, p.63).

Como se observa en el recorrido de su trayectoria, comprender la condición de discapacidad desde el enfoque social permite a su vez dar cuenta de las estructuras opresivas que se han constituido alrededor de ella. Ser una PCD implica que “el sujeto político de la discapacidad es atravesado de distintas maneras, es decir, la experiencia de la discapacidad toca no solo por encarnar la discapacidad, sino también por tenerla a un lado, tenerla de frente, cuidarla, acompañarla, etc.” (Vite, 2022, p.33). Motivo por el cual es igualmente importante considerar la esfera familiar y educativa como parte de este mismo proceso, identificando de esta manera cómo es que lo incorporan y hacen parte de su vida. Con base en ello insistimos en reflexionar y analizar las interacciones cotidianas entre personas con discapacidad y personas sin discapacidad.

A partir del establecimiento de ese contacto se ven permeados tanto “normales” como aquellos considerados fuera de la norma (o “estigmatizados”), pero en grado mayor estos últimos ya que, por acercamientos previos²⁹ al referente discapacidad, los “normales” tienden a condicionar su relación con quien no se considera “normal”. Es decir, dichos contactos producen la incomodidad de ambos, pues se genera un ambiente de incertidumbre mediante el cual se desconocen las reacciones a las cuales se enfrentan.

²⁹ Entendiendo esto como historia de aprendizaje de los individuos que es en parte mediada por premisas sociales que, auspiciadas bajo el modelo médico rehabilitador, se basan en resaltar la diferencia.

Estas formas de construcción han dado lugar a lo que Erving Goffman denominó *estigma*. Su tesis, formulada en 1963, es central para el análisis de grupos vulnerados, para el caso propuesto, el de niñas y niños con discapacidad. El autor da lugar al concepto de estigma entendiéndolo como “un atributo profundamente desacreditador. Asimismo, un atributo que estigmatiza a un tipo de poseedor que puede confirmar la normalidad de otro y, por consiguiente, no es ni honroso ni ignominioso en sí mismo” (Goffman, 2021 [1963], p.15). Señalándolo como “una clase especial de relación entre atributo y estereotipo” (Goffman, 2021 [1963], p.16).

Con base en esta premisa, Erving Goffman (1963) identificó tres tipos de estigma dados en las sociedades: las “abominaciones del cuerpo”, los “defectos del carácter del individuo” asociados a una condición psicológica, así como las “condiciones raciales” o religiosas. Siguiendo los intereses de la presente investigación, nos concentraremos en el análisis de lo que Goffman plantea como “abominaciones del cuerpo” y “los defectos del carácter del individuo”, tomando en cuenta que uno alude a las características físicas del cuerpo mientras el otro atiende al comportamiento que emana del cuerpo y que se considera “atípico” bajo la lupa social. Comprendiéndolos en relación con representaciones tanto del individuo como de la población con discapacidad y que obedecen a lógicas culturales y sociales fuertemente arraigadas que implican su puesta en escena dentro de la cotidianidad.

Por tanto, el ser una persona que carga con un “estigma” implica contar con unos “atributos” que le restan valor socialmente y anteponen la diferencia como transgresora, esto en función de considerarlos sujetos “anormales”, siendo “correlativo de una falla, una ruptura, una debilidad, una incapacidad del sujeto. Dando lugar, por un lado, a “nociones como ininteligencia, falta de éxito, inferioridad, pobreza, fealdad, inmadurez, falta de desarrollo, infantilismo, arcaísmo de las conductas, inestabilidad” (Foucault, 2000 [1975],

p.33). Por otro lado, al *deber ser* instaurado socialmente que afecta los parámetros mediante los cuales construimos las relaciones, poniendo de manifiesto conductas que exhiben y someten los cuerpos de aquellos (los estigmatizados) que posibilitan la exclusión, discriminación y menosprecio social que termina por dividir a unos de otros.

En este sentido, vale la pena rescatar las aportaciones de David Le Breton en tanto pone en discusión al cuerpo como parte de una construcción social y cultural. Una aproximación al cuerpo que consideramos es importante analizar desde los significados que de este emergen en tanto carta de presentación al mundo, destacando que de él “nacen y se propagan las significaciones que constituyen la base de la existencia individual y colectiva, siendo este moldeado por el contexto social y cultural en el que se sumerge el actor” (Le Breton, 2002, p.7). De esta manera interesa la condición del cuerpo como una forma de representación y a la vez una forma de experiencia en el mundo en el cual se configura. Desde la lectura de la sociología del cuerpo se establece la idea de que el cuerpo a la vez que se conforma como un elemento físico, tiene lugar como proceso de socialización, emanando conductas gestadas desde el orden social y cultural, es decir, se constituye el actor mediante un cuerpo y por el cual tiene lugar su puesta en escena. En este sentido,

el cuerpo es ese vector semántico por medio del cual se construye la evidencia de la relación con el mundo, esto es, no solamente las actividades perceptivas, sino también la expresión de los sentimientos, las etiquetas de los hábitos de interacción, la gestualidad y la mímica, la puesta en escena de la apariencia, los sutiles juegos de la seducción, las técnicas del cuerpo, la puesta en forma física, la relación con el sufrimiento y con el dolor, etc. La existencia es, en primer lugar, corporal (Le Breton, 2002, p.5).

Con base en ello las PCD han sido producidas así en función de esta diferenciación estigmatizadora en la esfera social partiendo del cuerpo en tanto deficiencia. En consecuencia, surgen dinámicas en donde ese otro, el que se construye en el plano de lo “anormal” (aludido como “discapacitado”), suele ser plagado de actos que constituyen una violencia directa hacia el cuerpo. Esa violencia que, ejercida intencionalmente o no, se genera porque considera a ese cuerpo como un transgresor a lo hegemónicamente instaurado. En suma, el cuerpo de las PCD es impregnado por un sistema de creencias y, por tanto, como construcción simbólica particular que funge como marca identitaria y que juega un papel fundamental dentro de las interacciones sociales. Por este motivo es importante dar cuenta de lo que, en tanto participantes de esta investigación, refieren y reflejan en los contactos mixtos niñas y niños con discapacidad, así como su medio circundante en tanto experiencia colectiva.

El papel de cuerpo será para algunos casos (y más que en otros) una constante. Sin embargo, para quienes aparentemente no dan “evidencia” o “muestra” de contar con un cuerpo “discapacitado”, las interacciones se verán permeadas por otras formas de menosprecio social. Tal es el caso de lo que Goffman expone como “los defectos del carácter del individuo” y la visibilidad de la discapacidad que advierte Le Breton. Por ejemplo, no representa lo mismo socialmente aquella persona con discapacidad visual o motriz en una interacción que aquella persona con discapacidad intelectual (PCDI en adelante). Aquí, “lo anormal reposa en el distanciamiento respecto al “desempeño”, “funcionamiento” mental, pero esta definición y su representación se corporaliza, se ubica espacialmente en el cuerpo de alguien, se objetiva en las actuaciones débiles o limitadas de alguien, este alguien tiene estas limitaciones” (Rodríguez, 2022, p.85). En consecuencia,

señala Maldonado (2017) que a las PCDI “se les constituye sujetos a una práctica representacional que autoriza cotidianamente a una tutela permanente” (p.144).

Pensemos en este sentido en los casos de niñas y niños con síndrome de Down (SD en adelante), siendo esta “la alteración cromosómica más frecuente y la causa principal de discapacidad intelectual en todo el mundo” (Díaz, Yokoyama, Del Castillo, 2016, p.290).

Pensemos igualmente en aquellas personas que cuentan con dicha condición pero que no dan cuenta de esta mediante una apariencia física evidente (como en el caso del SD), sin embargo, presentan pautas conductuales (nombradas a veces como “déficits conductuales”) que quedan fuera de lo socialmente esperado y/o de ese “deber ser” constituido. En ambos casos hay una marca identitaria: por un lado, la apariencia meramente física y, por otro lado, la conducta socialmente indeseable. Uno y otro se encuentran, por decirlo de alguna manera, en un plano desde donde resalta la diferencia y en ambos casos el medio los vuelve sujetos infantilizados e infravalorados en todas las etapas de la vida, reduciendo así sus posibilidades de acción dentro de las interacciones. Partiendo de la idea de que entonces estos nunca serán capaces de madurar y desarrollarse cognitivamente, un descrédito social arraigado en nuestras sociedades pero que va conformando a los individuos.

Esas formas de ser de “esos otros” y lo que representan dichos cuerpos como posibilitadores de ciertas interacciones y no de otras, es una mirada y aproximación que el presente trabajo busca ampliar para el caso de niñas y niños con discapacidad tomando en cuenta que se pretende explicar a su vez de lo que estas diferencias del “estigma” encarnan de acuerdo con las diversas discapacidades presentadas por las personas participantes del estudio. Dando visibilidad a unas y otras desde significados y representaciones sociales varias. Experiencias que igualmente se despliegan de la dicotomía normal-anormal pero que atraviesan sentipensares distintos al respecto y, por ende, distintos procesos de

violencia (s) y exclusión. Recordando el planteamiento de Scott (1992) en el cual señala que se asume que

las personas son discriminadas porque ya son diferentes cuando, de hecho, diría yo, es al revés: la diferencia y la prominencia de las diferentes identidades se producen por discriminación, un proceso establece la superioridad o la tipicidad o la universalidad de unos en función de la inferioridad o atipicidad o particularidad de otros” (pp.14-15).

Por tanto, la representación de las PCD se enmarca por lógicas de un no lugar, un no pertenecer, un ninguneo y un no (co) existir constante y es una situación que atraviesan igualmente niñas y niños con discapacidad, envueltos en dinámicas estructurales que ponen de manifiesto su estigmatización tanto de manera simbólica como material. La escuela, como un espacio de socialización mediante el cual se producen lo que Goffman nombra como “contactos mixtos”, no es la excepción. Mediante ella se configuran asimismo las identidades y, por tanto, se (re) produce y mantiene el estigma. Motivo por el cual es importante comprender las lógicas culturales y sociales que subyacen a este tipo de violencias contra niñas y niños con discapacidad desde el abordaje de la experiencia de estos socialmente considerados como “portadores de un atributo”.

3.2 El poder sobre la vida de los otros

Como hemos tratado de explicitar, en el imaginario colectivo han existido unas formas particulares de entender y compartir cómo funcionan las sociedades, provocando que se divida a las personas de acuerdo con lógicas que atienden a quiénes son “capaces” y quiénes “no son capaces” de contribuir al desarrollo de la humanidad. En este sentido, las PCD han enfrentado barreras para su inclusión en los diferentes ámbitos de la vida por motivo de su discapacidad, es decir, han sido consideradas como “no capaces” bajo esa

lupa analítica y se han encontrado históricamente en desventaja social. Dando lugar a la marginación, exclusión y discriminación como una constante para dicha población.

En consecuencia, y bajo el auspicio de una mirada biologicista principalmente, se ha concatenado una dicotomía de la vida humana: la “normalidad” y la “anormalidad”, lo cual a su vez da cuenta de una norma homogeneizadora que como señala Foucault “es portadora de una pretensión de poder. Un elemento a partir del cual puede fundarse y legitimarse cierto ejercicio del poder” (Foucault, 2000, [1975], p.57). Esta premisa ha tenido lugar desde un discurso institucional -amparándose, en casos específicos, mediante un modelo médico³⁰ que ha proporcionado unos mecanismos disciplinarios y correctivos que estas “desviaciones” y “déficits” suponen- que a su vez estigmatizan. Esta concepción los acompaña en cada etapa de vida, desde la infancia hasta la adultez, como lo hemos observado desde los estudios expuestos trazando incluso su camino académico y laboral.

En este sentido, Michel Foucault (1975) propuso la relación binaria de lo normal y lo anormal planteando esta premisa como clasificatoria y mediante la cual se estableció un control de aquellas personas que no se ajustaran a los parámetros normativos guiados por la ciencia médica especialmente. De esta manera, la anormalidad se estableció a partir de una normalidad que como grupo dominante “poseían” las personas sin discapacidad. Así, con el auspicio de diversas instituciones de índole psiquiátrico e incluso educativas, el autor propone tratar de comprender cómo se ejerció el poder sobre “los otros” sometiéndolos a procesos ya sea médicos, psiquiátricos o disciplinarios para su corrección o control. Constituyéndose así en “un acto que ataca directamente al otro, contra su cuerpo, sus propiedades, su integridad moral, su dignidad humana, su identidad, su estabilidad

³⁰ Siendo las instituciones totales un ejemplo de esta situación de acuerdo con Erving Goffman (1970). Internados. Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales.

psíquica, su salud, su bienestar” (Anzaldúa, 2020, p.222). Reflejando un control y gobernar de sus cuerpos, esos cuerpos que transgreden la norma. En este sentido,

el cuerpo de la persona con discapacidad se convierte en un objeto de intervención rectificadora, en un espacio de experimentación científico, en el plano abstracto de la búsqueda de una verdad inalcanzable, la de la cura; y esa intervención, a través del cuerpo, a través de las técnicas de rehabilitación, a través de las terapias psicológicas, lo único que persigue, al amparo de la norma médica de la salud, es el máximo ajuste posible con un imposible: el cuerpo idealmente productivo (Ferrante, s/f, p.5).

En suma, dichas prácticas fungen como una intervención que obedece al *poder de normalización* (Foucault, 2000 [1975], p.49). Un poder de normalización que ha tenido un costo en nuestras sociedades, principalmente el haber disminuido las posibilidades de vida de las PCD. De ahí la importancia de retomar lo que Foucault expone en torno a la biopolítica y que continúa ocupando un rol importante. El concepto de biopolítica lo desarrolla para dar cuenta de ese control y administración de la vida del que hablamos. En este sentido, el autor señala la relación inherente que existe entre el Estado a través del aparato gubernamental y esa administración de la vida, dando lugar a la biopolítica mediante la creación de leyes, políticas públicas, programas sociales y sus derivados como intervenciones estatales. Es decir, la biopolítica como un poder frente a la ciudadanía que promueve una homogeneización con el respaldo de las diferentes instituciones.

De esta manera, la biopolítica está presente como modalidad preventiva, interventora y rehabilitadora. Por ejemplo, en el caso de la discapacidad, este poder sobre la vida se traduce en prácticas ejercidas incluso antes del nacimiento de las PCD, permitiendo el aborto como una forma de control por motivo de esa anomalía y/o patología (desde la

medicina) que justifica mediante la incertidumbre en tanto futuro de la PCD, así como los respectivos problemas de salud que pueda llegar a padecer y el agotamiento físico, mental y económico que depara a las familias. La biopolítica conlleva objetivos que pueden identificarse positivos o negativos por la sociedad, es decir, el control como regulador de la presencia de discapacidad en la población, por ejemplo, puede pensarse desde una visión en la que se pretende mejorar la calidad de vida e independencia de las personas. No obstante, también puede pensarse desde el aspecto negativo en el cual se observa la presencia de discapacidad como una tragedia individual que necesariamente conlleva la dependencia y un daño colectivo en tanto no se apuesta por las personas en esta condición al no producir en la misma medida que -supuestamente- lo haría otro individuo que no tenga dicha condición.

La biopolítica, sin embargo, ha estado permeada desde el carácter negativo, ya que de acuerdo con Foucault (1976) ha mantenido el aspecto represivo en las prácticas subyacentes. Con base en su lectura apunta hacia dos polos de su constitución en los siglos XVII y XVIII: el primero centrado en el cuerpo como máquina (disciplinas del cuerpo): “su educación, el aumento de sus aptitudes, el arrancamiento de sus fuerzas, el crecimiento paralelo de su utilidad y su docilidad, su integración en sistemas de control eficaces y económicos” (Foucault, 1976, p.100). El segundo, “centrado en el cuerpo-especie, en el cuerpo transido por la mecánica de lo viviente y que sirve de soporte a los procesos biológicos: la proliferación, nacimientos y mortalidad, el nivel de salud, la duración de la vida y la longevidad” (regulación de la población) (Foucault, 1976, p.100).

De esta manera, la biopolítica ha conllevado a la creación de instituciones asistenciales y segregadoras de las PCD, buscando rehabilitar y con ello regularizar (y en parte controlar) su inclusión dentro de la sociedad. Este mecanismo actualmente tiene cada

vez menor presencia, puesto que la biopolítica actual demanda una inclusión “real” en la que se reconozca a las PCD como sujetos de derecho y participen libremente y en igualdad de condiciones que el resto. No obstante, ahora se despliegan instituciones dentro de las cuales subyace la “vieja idea” de la biopolítica en tanto se han desplegado nuevas formas de exclusión más sutiles³¹ para con la población, dentro de las cuales el discurso toma sentido de acuerdo con los objetivos que se pretenden alcanzar, pero en la práctica finalmente se rompe con esta lógica de actuar, ya sea por falta de recursos humanos o materiales, actitudes de atención, etc. (como tratamos de esbozar en los hallazgos de la presente investigación).

Por tanto, el espacio escolar como institución interventora de “la vida de los otros” no es la excepción. En él se (re) produce (n) lógicas que normalizan a unos y estigmatizan a otros. Por ejemplo: estudiantes con discapacidad, sobresalientes, aquellos referidos con “problemas de aprendizaje”, aquellos que cuentan con alguna neurodivergencia, así como quienes cuentan con “problemas de conducta” en los espacios áulicos y de convivencia escolar. Asimismo, en la escuela identificamos claramente las relaciones de poder establecidas entre directivo-planta docente y administrativa; planta docente-familias/tutores y estudiantes. Habremos entonces de concebirla como un espacio estructurado y jerarquizado que se basa en unos ejercicios de poder específicos en donde las interacciones se ven permeadas de manera vertical y desde una asimetría clara que emprende la tarea correctiva del estigmatizado. Fungiendo al mismo tiempo como mecanismo de control de la biopolítica que parte de un discurso que promueve la inclusión de niñas y niños con discapacidad con el fin de mejorar su calidad de vida y desempeño académico.

³¹ Por ejemplo: falta de acceso a recursos económicos, accesibilidad, representación y una real inclusión en instituciones educativas.

Con base en lo anterior consideramos importante señalar que en el espacio escolar identificamos dos caras del ejercicio de poder: una basada en la exclusión y otra basada en la inclusión. Esto se sustenta en el proceso histórico que ha tenido lugar en la vida del colectivo de PCD, habiéndose generado en un primer momento una exclusión y limitación de su participación social directa, mediante la división de la educación (regular y especial) que detallamos en el capítulo II. Posteriormente, en un segundo momento, la inclusión de estos desplegando herramientas pedagógicas y sociales para buscar su efectividad.

Frente a esto la escuela es también un espacio que posibilita bajo estas premisas la violencia en sus distintas modalidades. Esto debido a que la inclusión de niñas y niños con discapacidad es una apuesta política y social reciente a la que le subyacen estos elementos negativos. Dicho de otra manera, es imposible excluirla de las concepciones capacitistas mediante las cuales opera el mundo, reproduciendo las lógicas de quiénes son capaces de funcionar con base en la norma y quiénes no. Pensemos, por ejemplo, en las exclusiones a las cuales se someten estudiantes con discapacidad en un espacio regularizado. Si bien existe una “inclusión” en términos de ocupar un espacio, no necesariamente se le otorga la oportunidad de transitar libremente en él, pues estos han sido subordinados históricamente que en cada oportunidad que tiene, resalta la diferencia. Formando parte de lo que Foucault (2000[1975]) nombra como “tecnología del poder que expulsa, excluye, prohíbe, margina y reprime” (p.55).

Directa o indirectamente la escuela funge como un auspiciador al servicio de la biopolítica porque finalmente, como apunta Foucault, el poder es ejercido sobre “los niños, los colegiales, los colonizados, sobre aquellos a quienes se sujeta a un aparato de producción y se controla a lo largo de toda su existencia” (Foucault, [1975], 2003, p.30). Considerando la distancia que existe entre el discurso y la práctica, la política pública de

inclusión constituye un ejercicio autónomo por parte de las escuelas que debe ir más allá del discurso³² para entonces garantizar su estadia ya que, como hemos señalado, los contextos son diversos. De ahí que esta situación ponga de manifiesto prácticas que, como se ha podido documentar en los casos revisados con anterioridad en la literatura, recurren a actos capacitistas, discriminatorios, violentos, pero a su vez de sobre protección e infantilización para con las PCD.

De ahí que continúe presente la intervención de los cuerpos que allí habitan procurando el alcance y ajuste de aquel, el “discapacitado”, a una estandarización del aprendizaje mediante métodos de enseñanza y pruebas homogeneizadas, por ejemplo. Aunque este proceso formativo que implica el ajuste y moldeamiento del estudiante resulta en un “ideal” desde la práctica pedagógica, ya que la realidad no necesariamente supone este resultado. Conllevando entonces a esperar el “mínimo esfuerzo” que estos individuos pueden dar y partir de esta premisa para acotar los recursos que se le proporcionen o “bajarlos” de nivel para las adecuaciones curriculares. Este quehacer pedagógico, sin embargo, supone la contraparte de la educación inclusiva, pues perpetúa las lógicas de educación ordinaria o regular y educación especial, poniendo de manifiesto prácticas que como hemos apuntado, conllevan exclusión y discriminación más allá de lo que se pretende desde el discurso legal.

3.3 La violencia como práctica relacional en el contexto escolar

Existe un consenso sobre lo que la violencia representa como efecto o resultado en nuestras sociedades. La Organización Mundial de la Salud (OMS) en tanto problema de salud pública la define como “el uso intencional de la fuerza o el poder físico, de hecho, o como amenaza, contra uno mismo, otra persona o un grupo o comunidad cause o tenga

³² Es decir, el despliegue de recursos pedagógicos principalmente pero también con ello la sensibilización y concienciación constante de la comunidad educativa.

muchas probabilidades de causar lesiones, muerte, daños psicológicos, trastornos del desarrollo o privaciones”³³ (OMS, 1996 en OPS, 2003, p5); misma que es retomada desde el contexto mexicano. Destacando dos puntos importantes según la Organización Panamericana de la Salud (OPS): por un lado, “la presencia de la intención de usar la fuerza no significa necesariamente que haya habido la intención de causar daño” (OPS, 2003, p.6). Es decir, si bien existe una intencionalidad, esta no necesariamente conlleva repercusiones negativas para con el otro.

Por otro lado, la violencia se constituye también desde un orden cultural mediante el cual tiene lugar (o no). En este sentido, “algunas personas tienen la intención de dañar a otros, pero, por sus antecedentes culturales y sus creencias, no consideran que sus actos sean violentos” (OPS, 2003, p.7). Esto no lo absuelve de ser violencia, pues atenta contra la salud de las personas y es entonces considerada como tal, sin embargo, es importante atenderla en función del contexto en la cual se produce, los significados subyacentes, representaciones e interpretaciones sociales que allí se gestan.

En cuanto al tema de la violencia ejercida contra niñas y niños sabemos que es un problema presente alrededor del mundo, sobre todo, en cuanto a niñas y niños con discapacidad se refiere. Como señala UNICEF (2019) al considerarlos como parte de los grupos que corren mayor riesgo de exposición a la violencia en sus manifestaciones más directas por situación de vulnerabilidad (p.8). De ahí que sea importante retomar la violencia como práctica relacional en tanto en este caso los NNA con discapacidad “padecen” de violencias múltiples en función de la relación existente cuerpo-norma como parte de un devenir histórico como lo hemos tratado de esbozar en líneas anteriores:

³³ Definición que ha sido retomada en los distintos países, y esto incluye a México mediante la Ley General para la Prevención Social de la Violencia y la Delincuencia (2012).

llegando en nuestras sociedades a ejercer prácticas como el infanticidio, a la exposición y explotación de humanos “extraños” mediante su utilización para conformar zoológicos humanos y circos en donde el entretenimiento era esos “otros”, entre otras prácticas que no consideraban a las PCD como sujetos de derechos. En consecuencia, dichas prácticas actualmente son consideradas como actos de violencia y, por tanto, ilegales, que constituyen una falta clara a los derechos humanos.

La violencia es un término que comprende diferentes aristas: por ejemplo, la violencia constituida contra las mujeres, la violencia ejercida en la familia, la violencia contra los adultos mayores, la violencia contra niñas y niños, etc. Es por estas razones que nos interesa destacar que la violencia ejercida contra niñas y niños en el contexto legal mexicano es considerada como "toda forma de perjuicio o abuso físico o mental, descuido o trato negligente, malos tratos o explotación, incluido el abuso sexual" (Convención sobre los Derechos del Niño, 1989, p.16), estipulándolo de esta manera en la Ley General de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes (2014). Este marco legal ampara y constituye una base para la protección de NNA en materia de derechos humanos y enmarca un quehacer político integral para su prevención, intervención y rehabilitación. En este sentido, la escuela como un ámbito fundamental en la vida de niñas y niños funge como un parteaguas para la prevención, intervención y rehabilitación de la que hablamos, sin embargo, también es una posibilitadora de violencia en sus diferentes modalidades.

En consecuencia, es importante atender a la propuesta de Serrano (2010) respecto de la violencia suscitada en el entorno escolar ya que, al hablar de ella, nos estamos refiriendo a “la acción u omisión intencional que ocurre en la escuela, alrededores o actividades extraescolares, y que daña o puede causar daños a terceros” (p.148); tomando en cuenta que “sus autores suelen ser personas implicadas en el contexto escolar: profesor contra el

alumno; alumno contra el profesor y entre compañeros” (Serrano, 2010, p.149). De ahí que la violencia en el entorno escolar se ha clasificado en por lo menos cinco tipos: física, psicológica, abuso sexual, económica y negligencia; traducándose en una serie de conductas que reflejan la experiencia de violencia en el espacio escolar, como lo muestra el cuadro 1.

Cuadro 1. Conductas según el tipo de violencia

Física: golpear, empujar, zarandear, abofetear, dar patadas, puñetazos, entre otros.

Psicológica: insultar, humillar, chantajear, amenazar, aislar, ridiculizar, entre otros.

Abuso sexual: tocamientos, someter a exhibiciones sexuales, hacer propuestas sexuales, entre otros.

Económica: cobro de una multa o impuesto por ocupar espacios físicos del centro escolar o por actividades de ocio.

Negligencia: ignorar, desatender los cuidados propios del menor, y/o cuando está enfermo, no dar la medicación necesaria, pasar mucho tiempo solo/a, entre otros.

Fuente: Serrano, 2010, p.149.

En este sentido, consideramos fundamental comprender que la violencia generada y perpetuada en el espacio escolar no es un hecho aislado e individual, por el contrario, implica la participación directa o indirecta que como institución responsable de la protección de los derechos de NNA tiene. Es bien sabido que la violencia en este espacio es dada por los diferentes actores que la constituyen, motivo por el cual es necesario ampliar la perspectiva de análisis hacia lo estructural: la violencia institucional. Pero ¿qué es la violencia institucional con base en el marco legal mexicano? Es un tipo de violencia ejercida desde los poderes del Estado, lo cual implica la participación de actores específicos: funcionarios públicos. De acuerdo con la Ley General de Acceso de las Mujeres a una Vida Libre de Violencia (LGAMVLV) en México, es definida como

los actos u omisiones de las y los servidores públicos de cualquier orden de gobierno que discriminen o tengan como fin dilatar, obstaculizar o impedir el goce y ejercicio de los derechos humanos de los niños/as³⁴, así como su acceso al disfrute de políticas públicas destinadas a prevenir, atender, investigar, sancionar y erradicar los diferentes tipos de violencia (LGAMVLV, 2007, p.07).

Con base en ella, el Protocolo Nacional de Coordinación Interinstitucional para la Protección de Niñas, Niños y Adolescentes Víctimas de Violencia (2021), establece que la violencia institucional constituye violaciones de los derechos de NNA en las instituciones y en el sistema, ya que “las autoridades encargadas de la protección de NNA contra toda forma de violencia pueden causar un daño, directa o indirectamente, al carecer de medios efectivos para cumplir las obligaciones establecidas en la convención”(p.40), a saber:

- a) No aprobar o revisar disposiciones legislativas o de otro tipo
- b) No aplicar adecuadamente las leyes y otros reglamentos
- c) No contar con suficientes recursos y capacidades materiales, técnicos y humanos para detectar, prevenir y combatir la violencia contra niñas, niños y adolescentes
- d) Las medidas y programas existentes no disponen de suficientes medios para valorar, supervisar y evaluar los progresos y las deficiencias de las actividades destinadas a poner fin a la violencia contra los niños y las niñas
- e) Ejercer sus responsabilidades sin tener en cuenta el interés superior, las opiniones o los objetivos de desarrollo del niño, niña y adolescente

³⁴ Se modificó la población de mujeres por niñas/os, tomando que es aplicable asimismo en esta población.

En suma, la violencia perpetuada contra NNA especialmente contra NNA con discapacidad, no sólo tiene lugar y es generada con base en una intencionalidad explícita, sino que se enmarca dentro de un sentir, pensar y actuar colectivo. Nos resulta indispensable el análisis de la violencia entendiéndola como parte de un ejercicio de poder que es llevado a cabo dentro de la cotidianidad, tomando en cuenta que en tanto PCD, estos son sujetos a múltiples violencias como se ha observado a lo largo del presente documento. En el caso de NNA con discapacidad al no contar con una inclusión en su totalidad y, por el contrario, al ser sujetos de exclusión y discriminación constante enfrentándose a las distintas barreras que no permiten su libre transitar en los diferentes espacios.

3.3.1 Del capacitismo y la exclusión: una violencia cotidiana

El pertenecer al colectivo de PCD como observamos suma a sus vidas una serie de candados cotidianos, lo cual implica experimentar diariamente unas condiciones que limitan sus posibilidades de acción. Dentro de estas subyacen lógicas que, de manera directa o indirecta, tienen como objetivo su descredito como personas. Esto es lo que algunos llaman capacitismo. Al respecto, Campbell (2001) señala que el capacitismo hace referencia a “una red de creencias, procesos y prácticas que produce un tipo particular de yo y cuerpo (el estándar corporal) que es proyectado como aquel perfecto, típico de su especie y por lo tanto esencial y enteramente humano. La discapacidad, entonces, se trama como un estado disminuido de ser un humano” (p. 44). En este sentido, apunta a dos elementos fundamentales en el centro de los regímenes capacitistas, a saber:

La noción de lo normativo (y el individuo normado) y la imposición de una división constitucional entre la humanidad naturalizada perfeccionada y lo aberrante, lo impensable el híbrido cuasi humano y por lo tanto no humano.

Esta constitución provee la disposición, el mapa para dar escala y marcar los cuerpos y para ordenar sus términos de relación (Campbell, 2008, p.3).

Concatenándose a su vez en actos que excluyen a quienes bajo esos términos se encuentran fuera de los parámetros. O, dicho de otra forma, quienes no son capaces de ser funcionales o productivos de acuerdo con la norma establecida. Así van surgiendo prácticas diversas de violencia imbricadas en ese orden capacitista. En este caso, “las violencias surgen por no estar dentro de la normalidad, cuando hay condiciones que exceden o no alcanzan la norma, cuando hay alteridades y cuerpos que nos interpelan” (Vite y Ortega, 2022, p.56). En este sentido,

la integridad corporal obligatoria produce la discapacidad en términos de falta, degeneración, deficiencia y tragedia, la vuelve foco de acusaciones, injurias y rehabilitaciones, creando la expectativa del cuerpo íntegramente productivo –bello, sano, completo y funcional– como la figura válida y el capital deseable, dentro de un conjunto de decisiones económicas y políticas interesadas en ostentar los criterios de autosuficiencia, competencia, rendimiento y optimización como horizontes de sentido de la cultura capacitista (Maldonado, 2020, p.51).

En consecuencia, el capacitismo posibilita la exclusión social de toda persona en condición de discapacidad en tanto desvela predisposiciones que (se) encarnan y apuntan al menosprecio. Por tanto, niñas y niños se ven igualmente rebasados por estas lógicas. Y a pesar de que el mundo ha visto la necesidad y responsabilidad legal de construir una sociedad inclusiva, las prácticas cotidianas invitan a reflexionar acerca de aquellas pautas que no permiten lograrlo. En líneas anteriores nos dedicamos a hablar de lo que implica la educación inclusiva en México con base en los intereses que persigue esta investigación.

Sin embargo, lo que Ramírez (2017) propone al respecto toma un sentido lógico y al mismo tiempo crítico y reflexivo: “el hablar de inclusión implica que existe una exclusión” (p.214). Este binomio da lugar desde el aspecto estructural hasta el aspecto micro social. Es decir, casi inherentemente a las relaciones humanas cotidianas.

Si bien el término exclusión tiene diferentes acepciones, nos es pertinente abordarlo, como señala Cobeñas (2020) desde una exclusión escolar de manera más precisa, entendiendo por esta “la negación de la posibilidad de educar a una persona por considerar que posee un déficit, una característica individual que lo/la imposibilita para el aprendizaje” (p.70). Tomando en cuenta que, a pesar del respaldo del marco legal en México que parte desde un hacer inclusivo en el ámbito de la educación, en las prácticas pedagógicas se ha documentado que no es así. En este sentido, por exclusión habremos de atender también a toda práctica dentro del contexto escolar que limite la participación de niñas y niños con discapacidad desde una predisposición y visión capacitista acerca del estudiantado, lo cual a su vez constituye una violencia institucional.

Como expone Ortega (2022), “una fragmentación mayor que no se limita al acceso, sino a las formas de habitar y transitar” (p.50). Ya que, lo que llaman *pedagogías bancarias y de disciplinamiento*³⁵, “produce una cierta forma de estratificación de los cuerpos y de los saberes. Asimismo, actualiza el discurso del individuo, jugada colonial que opone y confronta a los sujetos con sus prácticas ancestrales de comunidad (experiencias de complementariedad, horizontalidad y circularidad)” (Vite y Ortega, 2022, p.57). Permitiendo, de esta forma que,

³⁵ “La educación basada en los discursos de las competencias producto de unos metarrelatos de eficiencia, eficacia y suficiencia” (Vite y Ortega, 2022, p.57).

en el caso de las escuelas comunes, encontramos que es una práctica extendida la eximición de alumnos con discapacidad de ciertas materias, o bien la derivación a escuelas de educación especial, legitimadas con el argumento de que la complejidad del modo de aprendizaje del alumno no puede ser abordado por la escuela común y hasta en ocasiones esgrimiendo que ya se ha intentado todo pero que “ese alumno no aprende” (Cobeñas, 2020, p.70).

Esta consideración resalta el papel de los educandos, sin embargo, desde este trabajo se pretende observar lo que constituye el espacio escolar holísticamente. Es decir, desde todos los actores que lo conforman. No obstante, es necesario observar cómo han sido permeados y qué es lo que deviene colectivamente en su historia con actores que parecieran fuera del cuadro de análisis: sistema de salud (desde el saber y hacer médico) y sistema educativo especial (desde el saber y hacer pedagógico). Por tanto, se busca precisar en términos investigativos aquellas prácticas de manera integral para así dar cuenta de una exclusión más allá de la negación del servicio, una exclusión que se torna invisible una vez dentro y que obedece a premisas que se encuentran fuera y dentro del sistema educativo.

Capítulo IV. Marco metodológico

Con el fin de contribuir al objetivo de la presente investigación se realizaron entrevistas mayormente grupales (mediante la técnica de grupo focal) a las madres y padres de familia, los estudiantes con discapacidad y el personal docente de cada espacio. Asimismo, se realizaron algunas de orden individual³⁶, contando con la participación de dos madres de familia, una estudiante y una directiva. Esto con la intención de poder ahondar

³⁶ Esto debido a que estas madres no pudieron estar presentes en el desarrollo del GF y en el caso de la estudiante por motivo de sugerencia de su mamá por motivos de salud. En cuanto a la directiva este fue siempre el objetivo, para no entorpecer el desarrollo del GF con la planta docente.

en lo que como comunidad educativa observan y perciben referente al tema, así como su extrapolación en la vida cotidiana. En el caso de niñas y niños con discapacidad en tanto estudiantes, cómo estos se constituyen frente a la sociedad, pero también las madres como cuidadoras de estos en tanto coprotagonistas de estas historias.

En cuanto al personal docente nos ha interesado identificar cómo han interiorizado los procesos educativos y de relación con PCD, considerando la relación de poder que se gesta en la escuela y sus efectos en actos de violencia contra los estudiantes con discapacidad. La selección de esta población fue a conveniencia con el objetivo de poder abarcar como principal criterio de inclusión diversas condiciones de discapacidad. Otro criterio fue que estuvieran inscritos en escuelas regulares y públicas que contaran con servicio de USAER. Por tanto, el periodo de edad considerado fue de los 6-12 años considerando los grados académicos de escuelas primarias. Dichas entrevistas se llevaron a cabo en el periodo de mayo a julio de 2023. Efectuándose la mayoría en el espacio escolar y tres de ellas en los hogares de las entrevistadas. Utilizamos una grabadora con la autorización de todas las personas entrevistadas y posteriormente transcribimos para su análisis. Asimismo, acordamos el uso de nombres ficticios para su identificación dentro de la investigación.

Como resultado se realizaron tres grupos focales en ambas escuelas: inicialmente con madres y padres de familia, contando con la participación de 6 madres de familia en una escuela y 6 padres: 4 madres y 2 padres, respectivamente; en un segundo momento con los estudiantes, contando con la participación de 8 estudiantes en un espacio y 3 estudiantes en el otro; y en un tercer momento con profesores de aula, contando con la participación de los 9 docentes en uno de los espacios y 3 docentes en otro espacio. Seguido optamos por realizar entrevistas individuales a tres madres de familia que no pudieron asistir al grupo focal, obteniendo respuesta positiva por parte de 2 madres. Además, consideramos

necesario realizar una entrevista individual a una de las estudiantes, ya que de acuerdo con el relato de su madre su tolerancia a la frustración frente a grupo ha mermado drásticamente y la posiciona en estado vulnerable como consecuencia de su estado de salud.

Por último, se destaca la participación en entrevista individual de una de las directivas, considerando su participación de esta manera³⁷ debido a los sesgos que pudo traer consigo el haberlo hecho mediante la técnica de grupo focal con los profesores. En este sentido los sesgos que podían presentarse se relacionan significativamente con la relación de jerarquía sostenida dentro de la comunidad educativa y que podían alterar las respuestas proporcionadas por el personal docente y viceversa, además de que su cargo actual no implica una interacción tan cercana con el estudiantado y las familias. Como resultado, la presente investigación contó con la participación de 14 niñas y niños con discapacidad de los 8 a los 12 años, quienes cursaban grados de 2° a 6° de primaria.

De acuerdo con sus diagnósticos, 4 de ellos (2 niñas y 2 niños) se encuentran en un periodo crítico de salud, esto debido a que cuentan con una enfermedad degenerativa y una estimación promedio de vida significativamente corta que cada día, en concordancia con los relatos de las madres, implica un mayor deterioro en su calidad y desarrollo de vida. Situación que ha implicado que los médicos refieran un adelanto de los síntomas y signos de la enfermedad. Es decir, las predicciones que estos tenían en determinado momento han cambiado y por ahora muchos de los padecimientos están tomando partida rápidamente, lo cual disminuye su probabilidad de vida.

En un 5to caso, una de las niñas se ha sentido agotada constantemente, esto por motivo de su tratamiento médico que consta de 2 sesiones semanales que le provocan fuertes convulsiones y sueño. Motivo por el cual han observado afectaciones a nivel

³⁷ En modalidad de entrevista individual.

cognitivo en su desempeño académico y de relación con los demás. En un 6to caso la madre de la niña refiere que por el momento médicamente no le han dado un estimado de vida de su niña debido a que su enfermedad es considerada como rara por su poca presencia a nivel mundial y están a la espera de las pautas de comportamiento que esta tenga. Al respecto de los 8 niños restantes se encuentran estables médicamente y acuden a sus tratamientos, a excepción de 3 niños, 2 de ellos porque se encuentran dados de alta y 1 de ellos porque su madre refiere que aún no gestiona dicha cuestión.

En este sentido, nos es importante señalar que en el desarrollo de los grupos focales se contó con la participación de 12 niñas y niños en sus respectivos espacios escolares, sin embargo, el desarrollo de cada uno tuvo variaciones significativas. Tomando en cuenta lo mencionado fue un proceso complejo que se vio afectado debido a las condiciones de salud que presentan varios de estos niños y niñas. Algunos presentaban fatiga en el desarrollo de actividades, decidían no intercambiar diálogo con sus compañeros y una servidora, además de mostrarse resistentes a la participación. En consecuencia, tratamos de evitar mayor incomodidad a los participantes haciéndoles saber que si deseaban retirarse del lugar podían hacerlo y prestamos atención hacia quienes participaban activamente tratando de involucrar a cada uno de los participantes.

En uno de los casos, por ejemplo, uno de ellos se retiró del grupo poco antes de que este terminara. En el caso del participante con síndrome de Down su comunicación con pares y adultos es casi nula en el cotidiano y se reflejó en el desarrollo del grupo focal: asentía al hacerle preguntas o al tratar de entablar una conversación con él. Incluso su profesora de grupo señaló que ha sido difícil su seguimiento académico debido a este tipo de cuestiones, sumado a su desempeño áulico. No obstante, en las variadas observaciones

realizadas, conversaciones informales y entrevistas grupales como individuales destacamos la información recuperada por los diferentes participantes.

Consideramos necesaria la descripción metodológica anterior debido a los desafíos atravesados en este quehacer investigativo, desafíos que además traen consigo situaciones humanas de dolor y sufrimiento que como personas e investigadoras sociales nos tocan y traspasan de maneras inimaginables al adentrarnos en campo. Dichas experiencias cuentan con particularidades y múltiples factores que confluyen y tienen lugar en los distintos espacios de desarrollo humano de estas niñas y niños, siendo la escuela uno de ellos. Por tanto, el autocuestionamiento estuvo siempre presente en el desarrollo de esta investigación, considerando los intereses de esta, pero teniendo en cuenta que la investigación no debe ser invasiva y hostil, buscando así la voluntariedad y colaboración amena de los participantes en todo momento, respetando sus narrativas, así como los silencios otorgados en este transcurso.

4.1 Acerca de la metodología cualitativa

Esta investigación se asume dentro de un enfoque cualitativo de diseño exploratorio y descriptivo, partiendo de que los objetivos planteados, como señala Hernández (2018) “se enfocan en comprender los fenómenos, explorándolos desde la perspectiva de los participantes en su ambiente natural y en relación con el contexto” (p.390). Buscando así conocer y amplificar las experiencias/realidades de vida particulares, en este caso, la de niñas y niños con discapacidad en un espacio de socialización sumamente importante para ellas/os: la escuela. Este enfoque permite ampliar el abordaje hacia otros marcos y desde las experiencias situadas de los actores. Razón por la cual los lugares de enunciación en tanto estudiantes, maestros/as, directivos/as, padres/madres/tutores constituyen una parte igual de

importante dentro de este escenario³⁸, pues su interdependencia y articulación se hace visible como comunidad educativa.

De esta manera, el propósito de la metodología propuesta “es reconstruir la realidad, descubrirlo, interpretarlo; por tanto, el método no es la verificación, la contrastación o falsación, sino la comprensión, la interpretación o la hermenéutica” (Ñaupas, 2018, p.141). Esta perspectiva contribuye a hacer visibles esos sentires, pensares y haceres que como comunidad educativa sostienen, tratando así de aproximarnos hacia sus dinámicas cotidianas que, en muchos casos, predispone a estudiantes con discapacidad y sus familias hacia el futuro. Es decir, bajo los marcos de referencia que se van consolidando dentro de este entorno se posibilitan proyectos de vida que van delimitando su accionar.

Dar lugar a un enfoque cualitativo “implica considerar metodologías otras y apertura con respecto a distintas formas de saber/conocer en el que “hablar por” se convierta en un “hablar con” (Vite, 2022, p.35), de esta forma, resulta importante explorar estas experiencias propias da cabida a la comprensión y visibilidad de unas formas particulares de pertenecer dentro de la sociedad. En este sentido, es primordial “dar cuenta de resignificaciones e interpretaciones singulares de las experiencias de vida; formas singulares de expresión de aquellas inconformidades, reclamaciones, maneras múltiples de participar, estar, ver, oír, percibir, conocer, e interactuar con los entornos” (Balanta, 2022, p.124). Pretendiendo

agudizar la mirada sobre los saberes y discursos que cobran significatividad en tanto producción, reproducción y deconstrucción de identidades, procesos de subjetivación y formas de relación, develando una subjetividad discapacitada, estigmatizada, minorizada, invisibilizada, manifiesta en los

³⁸ Con quienes, además, se realizó el trabajo en campo.

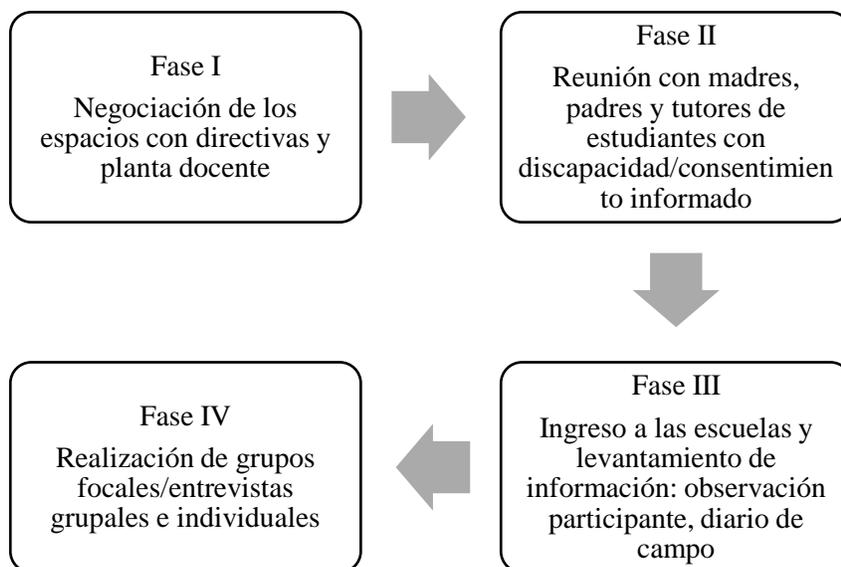
cuerpos, en las mentes, en las formas de comunicación, en los lenguajes, las lenguas, en los roles de género, las políticas” (Cardona et al., 2022, p.130).

Con base en dichas premisas y desde el abordaje para la comprensión de las violencias experimentadas por estudiantes con discapacidad en espacios escolares públicos comprendemos que sus vivencias trascienden actores y medios de ensamblaje de información, motivo por el cual ha sido importante retomar la escenificación de los actores mencionados permitiéndonos

incursionar en la dimensión subjetiva, en las lógicas de la acción, las actividades, las representaciones, las emociones, las conductas y las maneras como los actores dan cuenta de ellas, tomando en consideración también los ordenamientos y las estructuras a través de las que los sujetos construyen su experiencia (Guzmán, 2012, pp.62-63).

De esta manera, se establecieron cuatro fases de trabajo en campo, en la siguiente figura se presentan cada una y posteriormente se describe el proceso:

Figura II. Fases de trabajo en campo.



Fuente: Elaboración propia.

En la primera fase se destaca la negociación de los espacios mediante las reuniones sostenidas con las directivas de ambas escuelas primarias. En este caso se contó con la participación directa de la directora de tesis y se establecieron los tiempos requeridos para las actividades. Asimismo, se realizó solicitud de ingreso a la planta docente con especial énfasis en los profesores de grupo de los estudiantes que participarían en el estudio, de esta manera se brindó la oportunidad de participar brevemente en el CTE (Consejo Técnico Escolar) con la finalidad de poder presentar el proyecto, así como al equipo de investigación.

Posteriormente, en la fase dos, se solicitó reunión con las madres, padres y tutores de estudiantes con discapacidad para hacer de su conocimiento los intereses investigativos para con ellos y sus hijas/os. De esta manera brindamos la información, resolvieron las dudas y se les proporcionó el consentimiento informado en caso de aceptar participar tanto ellas y ellos como sus hijas/os, aclarando que, en cualquier momento, si así lo deseaban, podían declinar su participación.

En cuanto a la fase III y IV se establece y mantiene el trabajo directo en las escuelas, partiendo principalmente de las técnicas de recogida de información de observación participante y diario de campo. Posteriormente se contó con la participación directa de los actores e informantes en la realización de los grupos focales/entrevista grupal. En este sentido, se procuró e incentivó al intercambio entre los participantes sosteniendo los grupos divididos por ocupación, de esta manera en primer lugar se desarrolló el grupo focal con madres y padres en la escuela correspondiente³⁹. Posteriormente se realizaron los grupos focales con los estudiantes de cada institución y por último la planta docente, con

³⁹ Es decir, cada grupo de madres y padres en la escuela correspondiente.

quienes se tuvo la oportunidad de entablar el diálogo en el periodo vacacional de los estudiantes⁴⁰.

Vale la pena aclarar que la observación participante y el diario de campo fueron técnicas de suma importancia para esta investigación, ya que especialmente la planta docente sostenía una resistencia observable ante nuestra presencia. Esto se tradujo en reacciones de desconfianza, en algunos casos en la limitación del acceso a realizar observaciones áulicas y constantemente una tensión entre los encuentros sostenidos. De esta manera, la observación participante permitió documentar este tipo de actos, así como las prácticas sociales que en general se encuentran inmersas en este escenario.

4.2 Técnicas y/o métodos implementados

De acuerdo con la metodología y objetivos propuestos, las técnicas y/o métodos empleados se concretaron de manera congruente al respecto. Esto es, formas de obtención y recopilación de información que atienden a subjetividades y elementos actitudinales que orientan a dinámicas cotidianas dentro del espacio escolar público, a saber:

- 1) Observación participante; retomando la definición de Taylor y Bogdan (1992) como aquella que “involucra la interacción social entre el investigador y los informantes en el entorno de los últimos, y durante la cual se recogen datos de modo sistemático y no intrusivo” (p.31). Permitiendo así la profundización del contexto, esto es, aquellas ideas, formas de ver (y hacer), patrones de conducta, entre otras condiciones que toda interacción social posibilita. En otras palabras, “la observación enseña al investigador, al mismo tiempo lo que puede aprender de un ambiente y la manera de aprenderlo mejor” (Peretz, 2000, p.10). Esto mediante una estadia

⁴⁰ Por la complejidad de los tiempos y la disposición de la planta docente, los GF se establecieron con base en su agenda, de esta manera fue en periodo vacacional de los estudiantes que se tuvo la oportunidad de concretar nuestro encuentro con la planta docente.

investigativa sistemática, constante y prolongada, en nuestro caso, durante la segunda mitad del ciclo escolar en el periodo 2023.

- 2) Diario de campo. Esta técnica nos ha permitido registrar y describir los acontecimientos observados en el contexto de interés. A su vez, ha conllevado a la reflexión y sentido crítico respecto de los hallazgos registrados.
- 3) Grupos focales; entendidos como “una forma de recolectar datos cualitativos, la cual, esencialmente, implica involucrar a un pequeño conjunto de personas en una(s) discusión(es) de grupo informal(es), enfocada hacia un tema o una serie de temas específicos” (Wilkinson, 2004, p. 177 en Onwuegbuzie, Dickinson, Leech y Zoran, 2011, p.129). En este sentido, conocer las opiniones y actitudes de la comunidad educativa en torno al tema nos permitió reflexionar acerca de cómo se han construido dichas relaciones, además, suscitó entre ellos discusiones que no se habían generado hasta ese momento, como lo tratamos de dilucidar en el apartado de hallazgos.
- 4) Entrevistas semiestructuradas. Al introducir esta técnica permite al investigador (a) la obtención de información de una manera no predeterminada, es decir, pueden realizarse preguntas no consideradas dentro de la guía para esclarecer la información recibida, teniendo así el objetivo de escuchar las voces y experiencias propias de los individuos de manera directa y permitiendo profundizar en los casos poniendo énfasis en su *modus vivendi* (estilo de vida) y su *modus operandi* (forma de actuar) construyendo un espacio de diálogo en donde la conversación no sea mermada (o influenciada) por variables externas (como la presencia de otros). Siendo así también un “espacio de negociación que nos permitirá conocer el lugar que ocupa nuestro interlocutor en el grupo social y asumir una posición crítica

respecto a lo que nos dice” (Blásquez, 2016). De esta manera, las entrevistas realizadas de manera individual en la presente investigación conllevaron a resaltar aspectos de interés de acuerdo con nuestros objetivos.

Con base en ello nos permitimos, como señalan Veccia et al. (2009), por un lado, “favorecer que los actores se puedan expresar libremente”, por otro lado, “estudiar la percepción del problema desde distintos ángulos, aumentando el rigor científico del trabajo de investigación” (p.541). Estas técnicas orientaron y coadyuvaron hacia la reflexión y comprensión crítica del objeto en tanto cada una se estructura y caracteriza de manera distinta, ampliando la mirada investigativa desde estrategias distintas. A su vez, permitieron la triangulación metodológica de los datos presentando pautas al desarrollo de la investigación, es decir, al complementarse entre sí fortalecieron los hallazgos y, por ende, el contraste mismo de la información recabada. Así, reforzamos la investigación y nos replanteamos algunos aspectos como las categorías emergentes dentro de la misma.

En consecuencia, es importante señalar que el ejercicio en campo nos ha llevado a actores y categorías que no se habían contemplado, tal como lo son las madres, quienes resultan elementales para comprender estas relaciones. De esta manera han coadyuvado a pensar cómo tienen un rol fundamental relacional con las niñas y los niños participantes que incluye los procesos de socialización y estas experiencias subjetivas de la discapacidad; es así como tratamos de interpretar y analizar sus experiencias en este sentido. En suma, la metodología cualitativa conllevó intercambios de información que ilustran y enriquecen el panorama observado a través del proceso de trabajo en campo, ya que esta apuesta metodológica pretende una alternativa que conlleve

horizontes emancipatorios de otros saberes y discursos en resistencia que reivindicán las vidas, experiencias y situaciones de los sujetos encarnados,

respecto a la reconfiguración de identidades-subjetividades, de reconocimiento y develamiento de estructuras de poder, jerarquías, opresiones y desigualdades, como también en la posibilidad de trazar caminos políticos, normativos y éticos emancipatorios (Cardona, Tamayo, Balanta y Rodríguez 2022, pp.30-31).

Por tanto, las técnicas aquí expuestas han sido un recurso primordial dentro de la investigación. Además, han proporcionado flexibilidad en todo momento de la investigación, brindando la oportunidad de hacer retrospectiva investigativa de acuerdo con los planteamientos propuestos a lo largo del proceso, mostrando a su vez la apertura investigativa necesaria para escuchar unos relatos de vida particulares y que abordan un marco de referencia mayor en cuanto a las temáticas de interés.

4.3 Investigación con niñas y niños en tanto actores sociales

El tema de niñas y niños como categoría de análisis sociológico⁴¹ y en general de los estudios sociales de las infancias⁴², es una labor reciente y en construcción aun por la academia. El cruce con otras condiciones de vida, como la discapacidad misma, ha supuesto y hecho más lento el camino en torno a los análisis, especialmente en el caso de Latinoamérica. Sin embargo, actualmente, se ha destacado un aumento de intereses, (pre) ocupaciones y propuestas al respecto mediante la formación de grupos de trabajo en pro de diálogos que reivindiquen las luchas y amplifiquen las voces de las PCD. Esto con base en movilizaciones internacionales tanto de organizaciones no gubernamentales como

⁴¹ Poco más de tres décadas, de acuerdo con Gaitán (2006, p.10).

⁴² Constituyéndose “tempranamente como sujetos plenamente sociales y políticos” (Chávez, Peña y Vergara, 2015, p.56).

A lo largo del texto se visualiza el término infancia en plural debido a que desde esta postura investigativa se asume que lo que denominamos infancia se experimenta de diversidad de formas y sentidos de acuerdo con el contexto.

gubernamentales, en ocasiones, ambas de manera fusionada a través de sus diferentes recursos, mecanismos y documentos que dan cuenta de la relevancia que cobra el campo de la infancia y cómo esta se ve afectada por las diferentes condiciones suscitadas a nivel mundial. A pesar de estas visiones, los vacíos políticos, sociales y académicos continúan en deuda⁴³. En este sentido,

de modo hegemónico, a la infancia se la piensa en su precariedad, como tránsito, sin valorar en sí mismo el tiempo infantil. En el cruce experiencial de la discapacidad se conmueve la linealidad de la promesa del destino adulto autónomo autosuficiente y capaz. La discapacidad opera como interpelación a esa promesa – incumplida – de completud, y posibilita mirar, observar y entrelazarse con las infancias singulares que disfrutaron su estar en el mundo, a pesar de las hostiles miradas hacia ellos (Mara, 2022, p. 207).

Esto se debe a múltiples factores, ya que el trabajar con niñas y niños implica un proceso arduo tanto a nivel legal como a una serie de consideraciones sociales arraigadas respecto de ello, como el hecho de que este grupo sigue ubicándose dentro de los sujetos subalternos⁴⁴. En palabras de Moscoso y Díaz (2018): “en el ámbito de la investigación, la posición de los niños está estructuralmente desprovista en términos de poder, respecto de los adultos investigadores” (p.53). Con esto queremos reconocer y hacer visible que el reto y responsabilidad investigativa se pone en énfasis cuando de infancias se trata. Habrá, como en todo proceso investigativo, de adecuarse a los niveles que dicho ejercicio demande

⁴³ Durante el recorrido hecho en el estado del arte se observan con claridad estos vacíos investigativos.

⁴⁴ En el presente trabajo cobra relevancia por lo menos de dos formas distintas. La primera bajo la lógica de niñas y niños como rezagados y/o subordinados en el mundo adulto per se, lo cual conlleva relaciones verticalizadas. Y en el caso de niñas y niños con discapacidad, esta última como condición de dependencia y asistencialismo que en ocasiones se traduce en una agencia nula.

en términos cognitivos y físicos, procurando el bienestar de aquellos considerados como “los investigados”⁴⁵.

En este sentido, la presente investigación se suma y asume dentro de la nueva sociología de la infancia, retomando la propuesta conceptual de Gaitán (2006), misma que observa a los niños/as como “un grupo de seres humanos que comparten unas ciertas características” (p.18) así como de Rodríguez (2007) en tanto que niñas y niños se asumen como “un objeto de estudio per se, y no sólo en tanto que futuros miembros adultos de una sociedad” (p.51). En consecuencia, se parte de niño/a como actor social que posibilita cambios e interviene (aun con sus limitaciones) en las interacciones compartidas. Siguiendo a Gaitán:

Mirar al niño como perteneciente a un grupo, estrato o clase social, cuyas características y comportamiento son comprensibles en términos de leyes socioculturales ofrece nuevas perspectivas, como son: la posibilidad de entender los aspectos comunes a los sujetos que comparten el mismo estatus dentro de la sociedad, la de hacer comparaciones entre su situación en diferentes épocas históricas, sociedades y culturas y, asimismo, la de examinar las relaciones de este con otros grupos componentes de la sociedad (Gaitán, 2006, p.19).

Con base en esta premisa, el objetivo es aproximarse a este campo reciente de estudio que atiende y se interesa en aquellas lógicas sociales y culturales que afectan a todas las personas en los diferentes espacios. Por tanto, resulta importante reconocer que niños y niñas con discapacidad se ven envueltos en dichas estructuras, sin embargo, las

⁴⁵ El entrecomillado es debido a que desde esta postura investigativa la premisa no parte de un trabajo jerárquico mediante el cual se trabaja a partir de los investigados, sino con ellos. Asunto que implica “reconocer entonces, que las investigaciones son colaborativas, en horizontalidad, sin jerarquías investigadorx-informantes, pues, así como la vida y el cuerpo no son autosuficientes, la investigación y quien la lleva tampoco” (Vite, 2022, p.25).

experiencias que de ellas se deriva es la particularidad a la que habremos de atender en tanto actores sociales. En suma, atender a niñas y niños como “objetos de estudio” por sí mismos implica la búsqueda de comprensión de los procesos que los acompañan. Asumiendo de esta manera que tienen una participación y experiencias propias, aun con sus limitaciones dentro de un mundo centrado en los adultos, pero que crean asimismo pautas de acción en respuesta a las situaciones que les atraviesan.

En consecuencia, visualizar a los/las niños y niñas como actores sociales requiere por lo menos dos aspectos: por un lado, aproximarnos a ellos/as y sus experiencias de vida. Por otro lado, dar lugar a una lectura propia de las violencias que les atraviesan. Desde este quehacer investigativo se busca la comprensión de los significados que devienen en tanto PCD para de esta forma amplificar sus voces.

4.3.1 Aspectos éticos de la investigación con niñas y niños

En el presente ejercicio investigativo ha sido de suma importancia la inclusión de niñas y niños con discapacidad para ampliar y destacar las experiencias que éstos tienen en torno a la violencia. De ahí la importancia de salvaguardar la participación voluntaria y consentida a través de éstos y sus principales responsables (mamá, papá o tutor/a). En consecuencia, se otorgó un consentimiento informado⁴⁶ (véase anexo) mediante el cual se explicita la voluntariedad participativa, el acceso de la información recabada, el anonimato y con ello la modificación de nombres para lograrlo, así como el derecho a retirarse en cualquier momento del estudio.

El consentimiento informado funge como “un proceso interactivo entre el investigador y el sujeto, el cual implica la comunicación, la discusión y la retroalimentación

⁴⁶ Dicho consentimiento contó con la aprobación de la dirección de tesis previo a su utilización en campo, anexando el contacto de ésta misma para dudas, aclaraciones o comentarios al respecto de los participantes.

sobre los propósitos, procedimientos, riesgos, beneficios y alcances de la investigación, que redunde en la participación informada, libre y voluntaria de los sujetos en esta” (Molina, 2027, p.78). Por tanto, reiteramos la reunión sostenida con las madres, padres y tutores de estos niños y niñas y la comunicación constante durante el proceso. Obteniendo una respuesta positiva de su parte y contando con su consentimiento; brindándoles un espacio de comunicación abierto y en el cual podían expresar sus dudas, comentarios y sugerencias al respecto cuando lo desearan.

En cuanto a los niños/as, en todo momento se fomentó su participación garantizando principalmente su seguridad, de ahí que se establecieron los grupos de trabajo en cada escuela con la finalidad de brindarles un espacio cómodo y similar al áulico. En ambos casos se utilizó un aula por disposición de las directivas, garantizando durante su desarrollo los derechos, dignidad y voluntariedad de los niños, así como a la diversificación de actividades que coadyuvaran al diálogo con cada uno y a la vez, de ellos como grupo. De esta manera, consideramos que ha existido en cada momento del presente estudio una vigilancia y corresponsabilidad estricta que coadyuvó a su puesta en marcha.

4.4 Categorías de análisis

Para poder abordar los objetivos planteados consideramos necesario el planteamiento de categorías que coadyuvaran nuestra labor. Derivado de la aproximación teórica que ha contribuido a una comprensión investigativa a priori al objeto de estudio hemos consolidado tres categorías de análisis que nos han permitido en la medida de lo posible conocer la historia subyacente de los participantes mediante las narrativas compartidas, a saber: *experiencia de discapacidad*; *violencia institucional* y *experiencia de violencias* que, como hemos visto, se interconectan entre sí en tanto proceso social enmarcado culturalmente. A su vez, dichas categorías toman sentido en el desafío cotidiano

que afrontan niñas y niños con discapacidad y su medio circundante que han sido parte de su trayectoria de vida en los diferentes espacios.

En este sentido, entendemos por *experiencia de discapacidad* a las formas en las que NNA y sus cuidadoras se construyen a partir de un diagnóstico de discapacidad y al convivir con este a lo largo de sus vidas. A ese transitar cotidiano que expresa socialmente unas formas de relacionarse con el otro, los otros. Destacando el abordaje de tres dimensiones: 1) el estigma, es decir, la condición de discapacidad como parte de contar con atributos considerados “indeseables” de su cuerpo (bajo la lupa social) que dan paso a experiencias de discriminación, exclusión y violencias; 2) la identidad, en tanto el mismo estigma les constituye de manera significativa y funge como mediador importante de sus relaciones y 3) las estrategias de afrontamiento puestas en escena por parte de los actores. Es decir, sus recursos, medidas de actuación y herramientas puestas en marcha como PCD o cuidador/a.

Respecto de la *violencia institucional* entendemos que esta categoría comprende aquellas formas en que las diferentes instituciones, especialmente aquellas del sector salud y educativo (especial y regular), posibilitan (o no) la vida de las PCD. Es decir, desde las expresiones de discriminación, violencia y exclusión de las cuales han sido objeto. Para ello consideramos necesario el abordaje de dos aspectos: 1) la ruta de atención de estas instituciones considerando la movilidad de niñas y niños desde espacios meramente dirigidos a una atención especial hacia espacios regulares en donde dejan de ser el centro o foco de atención para formar parte de una atención que adecúa los recursos de acuerdo con sus necesidades. 2) Las estrategias de afrontamiento puestas en escena por parte de los actores. Es decir, sus recursos, medidas de actuación y herramientas puestas en marcha como PCD o cuidador/a.

Con base en la *experiencia de violencia* entendemos que estas dan lugar a las formas en las cuales los ámbitos familiares, interpersonal (pares) y comunitario han permeado su vida como PCD o cuidadores de PCD. Para ello es necesario tomar en cuenta dos aspectos: 1) el tipo de violencia de la que son o han sido parte y 2) las estrategias de afrontamiento puestas en escena por parte de los actores. Es decir, sus recursos, medidas de actuación y herramientas puestas en marcha como PCD o cuidador/a, especialmente. Para ello se plantea gráficamente (véase tabla 1) la utilización de dichas categorías con sus dimensiones e indicadores.

Hemos considerado necesario indagar la violencia institucional como una categoría particular en tanto esta suele presentarse de manera sutil y “natural” desde el sistema educativo y de salud a partir de los funcionarios que atienden directamente a la población con discapacidad. En este sentido, quedan por fuera todos aquellos actores que, aunque se encuentren dentro estos espacios, no son funcionarios, por ejemplo: los pares, madres/padres de familia, entre otros. De esta manera la categoría experiencias de violencia retoma a todos aquellos actores con los que hayan experimentado algún tipo de violencia.

Tabla I. Categorías de análisis.

Categorías	Dimensiones	Indicadores
Experiencia de discapacidad	Estigma	<ul style="list-style-type: none"> • Actos de sobreprotección de las PCD ejercida por ellos mismos o sus cuidadores y/o cercanos; limitación; vergüenza; culpa entre otros que refieran al respecto de la discapacidad. • Expectativas personales y de otros
	Identidad	<ul style="list-style-type: none"> • Aceptación/rechazo/incertidumbre de la discapacidad en su vida • Experiencias como marca identitaria • Referentes de PCD
	Estrategias de afrontamiento	<ul style="list-style-type: none"> • Relación con la familia directa y extendida • Relación con la comunidad • Relación con PCD y sus familias • Recursos sociales (ya sea humanos o materiales que coadyuvan a afrontar la situación) • Sentipensares propios

		<ul style="list-style-type: none"> • Acciones (resistencias, estrategias, tácticas como respuesta)
Violencia institucional	Ruta de atención	<ul style="list-style-type: none"> • Acceso a servicios de salud • Acceso a servicios educativos públicos y/o privados • Experiencias de discriminación, rechazo, exclusión y violencia en servicios de salud y/o educativos
	Estrategias de afrontamiento	<ul style="list-style-type: none"> • Relación con la familia directa y extendida • Relación con la comunidad • Relación con PCD y sus familias • Recursos sociales (ya sea humanos o materiales que coadyuvan a afrontar la situación) • Sentimientos propios • Acciones (resistencias, estrategias, tácticas como respuesta)
Experiencias de violencia	Física; Psicológica; Sexual; Económica; Negligencia	<ul style="list-style-type: none"> • Acciones de los pares • Acciones de la familia • Acciones de la comunidad • Experiencias de discriminación, rechazo, exclusión y violencia en los diferentes espacios
	Estrategias de afrontamiento	<ul style="list-style-type: none"> • Relación con la familia directa y extendida • Relación con la comunidad • Relación con PCD y sus familias • Recursos sociales (ya sea humanos o materiales que coadyuvan a afrontar la situación) • Sentimientos propios • Acciones (resistencias, estrategias, tácticas como respuesta)

Fuente: elaboración propia.

4.5 Aproximación a campo y experiencia investigativa desde las barreras de la burocracia de nivel de calle del Sistema Educativo Sonorense

Los espacios seleccionados para el desarrollo de la presente investigación tienen lugar en dos escuelas primarias estatales de la ciudad de Hermosillo, Sonora. Esta selección se realizó con base en los registros de estudiantes con discapacidad inscritos en escuelas primarias públicas que cuentan con los servicios USAER⁴⁷ al periodo del año 2022. Por esta razón, tomamos la decisión de acudir principalmente a las instalaciones de la Secretaría

⁴⁷ Solicitud realizada mediante el Portal Nacional de Transparencia (PNT) a la Secretaría de educación y Cultura del estado de Sonora.

de Educación y Cultura (SEC) de Sonora para solicitar su colaboración para el ingreso de las dos escuelas principales de interés. Es a partir de este momento que me gustaría exponer⁴⁸ acciones puntuales que sucedieron en este tránsito investigativo con dos propósitos particulares.

El primero de ellos es el contar con un registro anecdótico de las limitaciones que, en tanto investigación social, ha tenido el desarrollo de la presente investigación. El segundo, poder dar cuenta (con sus limitantes siempre presentes)⁴⁹ de una de las principales características de actuación presentes en los *burócratas de nivel de calle* (BNC en adelante). Esto sin dejar de lado que la presente referencia no debe tomarse como un análisis que da cuenta del comportamiento de los BNC generalmente, más bien como una reflexión que pone sobre la mesa unas dificultades particulares por las cuales el proceso investigativo puede verse afectado e incluso, entorpecido como consecuencia de actos concretos dentro de una instancia con una capacidad de decisión tan importante como la SEC.

Como en todo proceso burocrático el acercamiento inicial lo realizamos en diciembre de 2022 tomando en cuenta los tiempos que tarda una instancia de esta naturaleza y magnitud en dar respuesta. Presentamos un oficio membretado por la institución a la cual se adscribe la presente tesis y en este mismo se expuso el proyecto y los intereses que se persiguen con la finalidad de poder iniciar el trabajo en campo durante la segunda parte del ciclo escolar (enero-julio 2023). La solicitud fue recibida tanto en la Secretaría como en la Subsecretaría de Educación Básica. Al cabo de un aproximado de mes y medio recibo de manera personal una llamada por parte de una funcionaria que había

⁴⁸ En primera persona.

⁴⁹ Este trabajo no se centra en el análisis de los BNC, sin embargo, he considerado importante realizar una descripción (aunque breve) de una parte (porque hubo algunas más que no destacamos) de la experiencia en campo que indiscutiblemente se relaciona con dicho quehacer.

recibido la solicitud, en este diálogo acordamos hacerles llegar los instrumentos que serían utilizados de manera inmediata, razón por la cual fueron constatados por la dirección de tesis y una servidora. Dos semanas después fueron entregados nuevamente en la oficina correspondiente.

Al percibir que el proceso estaba siendo muy lento de acuerdo con los tiempos destinados para poder trabajar en campo decidimos acudir de manera personal a las escuelas primarias. De esta manera pude tener contacto con las dos principales escuelas de interés de ese momento, obteniendo una respuesta desfavorable, especialmente en una de las instituciones, denotando una hostilidad clara por parte del personal/funcionarios. Retomo uno de los registros en el diario de campo con el fin de ser más explícita respecto de la situación.

Al llegar pude observar que el profesor de educación física impartía su clase, por este motivo decidí primero hacerle señas y posteriormente dirigirme directamente a él gritando “profesor, buen día” ...los estudiantes volteaban a verme y algunos saludaban y le hacían saber al profesor de mi presencia. Sin embargo, el profesor parecía no escucharme, pues no dirigía la mirada a la puerta principal, que era donde me encontraba. Aproximadamente en un tercer intento de parte de los estudiantes este voltea con ellos y responde “¡ya sé, que se espere!” en un tono bastante fuerte, a la vez que gritaba y les llamaba la atención con respecto a las instrucciones de la clase. Una vez que se acerca a mí el tono de voz baja pero el acercamiento mostró una actitud algo defensiva por su parte, preguntándome qué hacía en el lugar. Al explicarle me orientó hacia la dirección. Estando allí me presento con la directora y me comenta que por la mañana no hay muchos casos de

estudiantes con las discapacidades que se busca dar cuenta en la investigación, incluso uno de los niños egresó el año pasado y una niña se cambió al turno de la tarde. Y respecto a esto, menciona que por la tarde “hasta parece CAM” (sonriendo), frase que no sólo he escuchado por parte de ella, sino dentro de otra escuela pública que igualmente cuenta con estudiantes con alguna discapacidad. Aspecto que llama mi atención ya que se refieren a una situación que por años se ha cuestionado y estipulado como un derecho: el ingreso de PCD a espacios regulares. Como si se sintieran rebasados por el ingreso de estudiantes con discapacidad y que por eso se equipara a un centro de atención múltiple (CAM). Sin embargo, decidí volver por la tarde, pero antes de hacerlo, acudir a la segunda escuela de interés. Al llegar a la siguiente escuela, pude presentarme directamente con la directora del lugar, quien en general mostró disposición. Por ella no hubo problema alguno, pero respecto del equipo USAER se me reiteró la importancia de poder conversar entonces con la directora, ya que son instancias que, aunque comparten espacio, deben tomar en cuenta por separado para su autorización. Motivo por el cual acudiría cuando ella se encontrara en los próximos días; siguiendo con la visita a la primera escuela que acudí, pero por el turno vespertino. En esta ocasión efectivamente fui atendida por la directora en turno, misma que se desconcertó de la afirmación de su colega al expresarle que me habían notificado que había más casos de estudiantes con discapacidad en dicho turno, a la par hacía referencia a que son una escuela inclusiva y están sensibilizados respecto de este tema. Sin embargo, la mayoría de los estudiantes en situación de rezago

cuentan con él debido a situaciones familiares como consumo de drogas por parte de su madre o padre. Motivo por el cual se refleja en su aprendizaje. Al reiterarle mi interés en poder realizar la investigación en dicho espacio me hizo saber que la planta docente se encuentra muy ocupada al igual que USAER, por tal motivo debía agendar cita en el caso de USAER y con respecto a la planta docente quizá en el consejo técnico escolar próximo (a un mes) pero no sin antes consultarlo ella con el supervisor de zona. Igualmente le reiteré que me comunicaría con ella por medio de mensajería instantánea y así poder estar directamente en contacto. Finalmente, se le contactó y sólo respondió por este medio que una vez platicara de la situación con la supervisora de zona y USAER ella se comunicaría; no se recibió respuesta alguna⁵⁰ (Diario de campo, 31 de enero de 2023).

Casi tres semanas posteriores recibo una llamada, esta vez por parte de otra funcionaria. En ese momento percibo un tono hostil y firme de su parte, sobre todo al expresar que era necesario un encuentro “para aclarar algunas cuestiones de la investigación”, siguiendo su relato; razón por la cual expresé mi interés y disponibilidad inmediata. Si bien dicho encuentro se postergaría para la semana entrante, al verificar su agenda confirmamos dialogar ese mismo día. El encuentro no salió bien, esto debido a que su trato fue tajante, sin argumentos y solidez respecto de las críticas, además de que en reiteradas ocasiones mostró su inconformidad con el tipo de preguntas a realizar a los participantes de la investigación, desacreditando no sólo los instrumentos, sino también a la dirección de tesis,

⁵⁰ Vale la pena aclarar que al no obtener respuesta por parte de esta última institución continuamos con el proceso mediante la SEC y la primer escuela primaria seleccionada.

refiriendo que se necesitaba un experto en este proyecto y expresando un desdén directo por su formación académica.

De esta manera nuestro encuentro se tornó hostil y mostrando un semblante de enojo que, aunque se trató de camuflar, era ya demasiado tarde para hacernos pensar cualquier otra cosa al respecto. Por tal motivo volvieron a solicitar los instrumentos atendiendo a sus observaciones y esperar respuesta. Así fue, la semana siguiente se llevaron modificados y aproximadamente tres semanas después vía correo electrónico solicitan nuevamente modificaciones, pero ahora con el fin de poder ser atendidas en otro departamento, uno más específico que daría seguimiento al proyecto. Este fue finalmente el último paso que decidimos dar a través de dicha instancia, pues realmente el trabajo de campo se veía comprometido al esperar más de un proceso burocrático tan demorado.

En consecuencia, tomamos la decisión de acudir directamente con las directivas de ambas instituciones para la petición de ingreso y la correcta gestión de este, resaltando que tanto su participación como la de la comunidad educativa en general, es voluntaria. Razón por la cual se procedió conforme el espacio que se ha podido brindar para informar a la comunidad educativa del proyecto, a saber: junta con sociedad de padres, participación en los consejos técnicos escolares, encuentro con madres y padres de los estudiantes de interés principal. Respuestas que, en términos generales, han sido favorables al desarrollo de la investigación.

Ahora bien, ¿por qué hablar de burócratas de nivel de calle? Michael Lipsky en su obra *Street Level Bureaucracy* en 1980 plantea un nuevo elemento para el análisis de la implementación de políticas públicas: los burócratas de nivel de calle. Definiéndolos como “los servidores públicos que interactúan directamente con los ciudadanos en el curso de su trabajo, y que gozan de considerable discrecionalidad en su ejecución” (Lipsky, 1980,

p.781). En otras palabras, son prestadores de un servicio que mediante el uso de la discrecionalidad puede beneficiar o perjudicar a los usuarios/ciudadanos de este. De esta manera,

las acciones de los BNC se basan en su interpretación de los criterios y normas generales, en sus conocimientos y en su experiencia práctica; pero también en sus muy personales (pre) juicios de valor. Los trabajadores en las oficinas públicas de atención ciudadana definen qué personas pueden brincarse la fila, cuáles merecen más o menos apoyo para llenar los formatos, quiénes ameritan recibir más o menos recursos públicos. Todo esto lo hacen a partir de sus percepciones y sus actitudes hacia los individuos que tienen frente a sí. (Dussauge, Cejudo y Pardo, 2018, p.13).

En este sentido, los BNC son un primer contacto (y en gran parte, el único) para el acceso a los servicios públicos que condicionan estos mismos mediante lógicas personales y desde un ejercicio de poder particular que tienen frente al ciudadano común. Si bien es un proceso complejo, es innegable que se les permite en gran medida ser tan flexibles y/o tan rígidos como consideren dentro del quehacer cotidiano. Como apunta Lipsky (2010): “algunos se convertirán en reformadores y lucharán por lograr un cambio en la medida de sus posibilidades y acorde con los tiempos. Otros optarán por el statu quo” (p.33). La labor de los BNC (más allá de la posición que elijan para el desarrollo de su práctica) implica, en la medida de lo posible, hacer cumplir las necesidades que el ciudadano (a) manifiesta y cuando menos, acompañar los procesos.

Y en cuanto a esto me gustaría señalar que desde el ámbito de la investigación se espera, por lo menos, objetividad a la hora de revisar un proyecto vinculante con instituciones públicas. Desde esta experiencia investigativa no ha sido, de acuerdo con

nuestro contacto directo con los BNC, ni cercano a dicha rigurosidad. Por el contrario, hemos recibido actitudes y tratos que reflejan intereses personales más que de un seguimiento a la implementación de la política, traduciéndose en observaciones teóricas, metodológicas y de forma con respecto a la presente investigación.

Con base en esto último es necesario señalar que dicho proceso se pudo haber evitado. En el caso de la atención recibida por parte de las funcionarias de la Secretaría (con quienes se tuvo contacto de primera -y única- línea) nos hicieron transitar y llevar a cabo el proceso a través de su mediación cuando estas mismas en un último contacto que tuvimos solicitaban que debíamos acudir a otra instancia, que era quien debía dar la pauta al proceso. Y, particularmente en el caso de las directivas de la primera escuela, el profesor de esta y el equipo de USAER, es necesario sumar esfuerzos por observar las formas en las que estos operan.

En suma, dichas interacciones nos invitan a reflexionar el tipo de vinculación que estamos creando entre gobierno y ciudadanía para el acercamiento de proyectos de investigación que son de interés público. El trato de BNC permeado por un sinfín de situaciones ajenas a la objetividad esperada termina por hacer de un trámite un camino laberíntico. En consecuencia, la invitación desde nuestra experiencia investigativa es no sólo a reflexionar sobre estas situaciones que en muchos casos tenemos que atravesar dentro del proceso de investigación, sino también a hacer visibles estos hechos, no sólo porque repercute al desarrollo de la investigación y a la vinculación misma con estas instancias, sino porque ante todo somos ciudadanos y ciudadanas que igualmente nos vemos rebasados por estas lógicas en el ejercicio del poder de los BNC.

4.6 Participantes de la investigación y sus características

La muestra de participantes se ha constituido, como he mencionado, con base en el apoyo de las estadísticas proporcionadas por la SEC mediante el PNT (Portal Nacional de Transparencia). Esta conveniencia metodológica en primera instancia se debe a los objetivos que se pretenden alcanzar, es decir, se requiere contar con la participación de estudiantes que cuenten con diversas condiciones de discapacidad con base en diagnóstico avalado por las diferentes instancias competentes para ello: seguro social, CRIT (Centro de Rehabilitación e Inclusión Infantil), CREE (Centro de Rehabilitación y Educación Especial), entre otras. Sin embargo, al ser una participación voluntaria y que requiere de la decisión de los tutores de los niños y niñas para su participación, nos parece importante señalar que, de los tutores citados en ambas escuelas, uno de ellos decidió no participar, motivo por el cual no están presentes todos los estudiantes considerados en un principio.

En consecuencia, se contó con la participación de tres estudiantes con discapacidad intelectual; seis estudiantes con discapacidad motriz; tres estudiantes con discapacidad múltiple (motriz, baja visión y discapacidad intelectual en uno de los casos) y dos estudiantes con baja visión. En cuanto al género, cuatro son mujeres y nueve son hombres. Asimismo, contamos con la participación de 12 madres y 2 padres; 10 maestras y 1 maestro de grupo. En el cuadro I podemos observar los perfiles de cada participante de manera detallada, recordando que los nombres con los cuales se les identifica son ficticios por motivo de seguridad y anonimato.

Cuadro I. Perfil de participantes

Perfil de estudiantes con discapacidad				
Nombre	Edad	Grado	Diagnóstico	Descripción relevante
Juan	10	4to	Miopatía de Bethlem: discapacidad motriz moderada para actividades relacionadas con la marcha, actividades cotidianas y recreativas. Leve para actividades académicas.	Es el primer hermano de dos. Vive con familia nuclear: mamá, papá, hermana. Su diagnóstico se obtuvo de nacimiento. Actualmente es atendido por USAER en el área de psicología, trabajo social y apoyo académico como seguimiento cercano ⁵¹ .
Aaron	8	2do	Discapacidad por prematurez/retraso mental leve.	Es hijo único, vive con su madre y abuela. A la fecha no cuenta con un diagnóstico actualizado según el equipo de USAER y profesor áulico. Sin embargo, es atendido por el equipo completo de USAER como estudiante de seguimiento cercano.
Antonia	10	5to	Cromosomopatía (por delección 6q24) y trastorno global del desarrollo: discapacidad múltiple: neuromotora, visual e intelectual.	Es la segunda hija de dos. Vive en casa de los abuelos maternos con ellos, su madre y hermana. Cuenta con diagnóstico de nacimiento y es estudiante de seguimiento cercano de USAER.
Diego	9	3ero	Baja visión	Es el tercero de cuatro hijos nacidos. Su hermano gemelo falleció al nacer, siendo un nacimiento prematuro y que presentó varias complicaciones. Desde entonces presentó condiciones que limitan actualmente su desempeño físico (dificultad pulmonar, corazón y baja visión). A la fecha la escuela no cuenta con un diagnóstico per se, pues sus padres no lo han proporcionado. A diferencia de otros niños/as con baja visión D utiliza pupilentes. Ha sido atendido por USAER, pero actualmente se encuentra como estudiante de seguimiento.
Cristian	10	5to	Desprendimiento de la retina con ruptura: baja visión en ojo derecho y pérdida de visión en ojo izquierdo	Es hijo único, de padres separados. Actualmente vive con su mamá y comparte con su papá los fines de semana o fechas en que deseen compartir. Cuenta con diagnóstico reciente, de hace 1 año; perdió la vista de un ojo y ha pasado por varias cirugías, esperando retardar la pérdida

⁵¹ Los estudiantes de seguimiento cercano son atendidos regularmente dos veces a la semana.

				del otro ojo. Es atendido por USAER como estudiante de seguimiento.
José	9	3ero	Síndrome de Down: discapacidad intelectual	Cuenta con diagnóstico de nacimiento. Es atendido por el equipo de USAER como seguimiento cercano.
Camilo	10	5to	Discapacidad intelectual	Es el segundo hijo de tres, junto con su hermano gemelo. Cuenta con diagnóstico de discapacidad intelectual. Vive con mamá y hermanos. Sus padres se encuentran en proceso de divorcio, pero separados desde los dos años y medio de los gemelos. Es estudiante de seguimiento cercano de USAER.
Dante ⁵²	10	5to	Discapacidad motriz	Es el segundo hijo de tres, junto con su hermano gemelo. Cuenta con diagnóstico de discapacidad motriz. Vive con mamá y hermanos. Sus padres se encuentran en proceso de divorcio, pero separados desde los dos años y medio de los gemelos. Es estudiante de seguimiento cercano de USAER.
Leonardo	9	3ero	Parálisis cerebral tipo diparesia espástica: discapacidad motriz	Es el segundo hijo de dos. Cuenta con diagnóstico de nacimiento y vive con familia nuclear.
Iker	8	2do	Distrofia muscular (Síndrome de Duchenne): discapacidad neuromotora	Es el cuarto hijo de cuatro. Tuvo diagnóstico de cáncer y actualmente de discapacidad neuromotora por distrofia muscular. Sus padres se encuentran separados y vive con su madre y abuela.
Ilse	8	2do	Mielomeningocele e hidrocefalia: discapacidad motriz	Cuenta con diagnóstico de hidrocefalia antes del nacimiento y mielomeningocele una vez nacida. Es la tercera hija de tres y vive con familia nuclear. Es estudiante de seguimiento cercano de USAER.
Mercedes	12	6to	Mielomeningocele: discapacidad motriz	Cuenta con diagnóstico poco antes de nacer y es hermana gemela de una niña que nació sin discapacidad. Vive con mamá y hermana. Padres separados. Es estudiante de seguimiento cercano de USAER.
María	12	6to	Hidrocefalia: discapacidad múltiple	Cuenta con diagnóstico de nacimiento. Es la

⁵² Hermano gemelo de Camilo.

				tercera hija de tres, todos con discapacidad. Vive con mamá y papá. Es estudiante de seguimiento cercano de USAER.
Alfonso	10	4to	Artrogriposis: discapacidad motriz	Cuenta con diagnóstico de nacimiento. Hijo único y vive con mamá. Padres separados en proceso legal de divorcio.

Fuente: Elaboración propia con base en la información de trabajo de campo.

En el siguiente cuadro se presentan características relevantes de las madres/padres de los estudiantes:

Cuadro II. Perfil de madres y padres participantes

Perfil de madres y padres participantes					
Mamá/ papá	Estado Civil	Trabajo formal	Trabajo informal	Labor de cuidados exclusiva	Descripción relevante
Mamá de Juan	Casada con el papá de Juan		X	X	Su rol principal es como madre y cuidadora de tiempo completo, no obstante, con ayuda de sus padres construyó un salón de belleza que actualmente atiende de manera temporal y esporádica, con ello coadyuva a los gastos propios y en ocasiones de pareja.
Mamá de Aaron	Soltera	X			La madre de Aaron comparte la labor de cuidados con su madre, quien se hace responsable de Aaron mientras ella trabaja. No cuenta con el apoyo del padre de Aaron y los gastos son cubiertos por ella en la vivienda de su madre.
Mamá de Antonia	Soltera	X			Labora en una empresa formal desempeñándose en la realización de múltiples tareas dentro de ella, motivo por el cual comparte la labor de cuidados con su madre e hija, con quienes vive además de su papá y hermano, quien cuenta con un consumo de drogas fuerte. El padre de Antonia no la reconoció legalmente y nunca les ha apoyado, motivo por el cual ella costea todos los gastos de ambas hijas y contribuye a los gastos del hogar. Es relevante mencionar que, pese a que la madre de Antonia contaba con una casa propia, se vio obligada a venderla por los gastos que implicó la atención de salud de Antonia.

Mamá de Diego	Casada con el papá de Diego			X	Se dedica a su rol de mamá y cuidadora de manera exclusiva. En ocasiones han recurrido a realizar actividades de apoyo para costear algunos gastos, pero mayormente se apoyan con el trabajo propio de su esposo.
Papá de Diego	Casado con la mamá de Diego		X		Tiene una carpintería en su casa, dedicándose exclusivamente a ella. No obstante, la toma de decisiones en cuanto a Diego es llevada a cabo por ellos como matrimonio.
Papá de Cristian	Soltero/separado de la madre de Cristian		X		Comparte los cuidados con la madre de Cristian, aunque es ella quien pasa mayor tiempo con él en casa, ya que viven juntos. No obstante, es él quien desempeña las tareas de llevarlo y recogerlo de la escuela debido a los tiempos limitados que presenta la madre de Cristian al trabajar en una maquiladora.
Mamá de Cristian	Soltera/separada del padre de Cristian	X			Trabaja en una maquiladora la mayor parte del día, sin embargo, comparte con su segunda hija la labor de cuidado mientras Cristian se encuentra en casa.
Mamá de Camilo y Dante	Soltera/en proceso de separación legal		X	X	Trabaja en un negocio familiar que consiste en la realización y distribución de tamales en la ciudad. Se encarga mayormente de la labor de cuidados de sus hijos, pero comparte a la vez con sus hermanas y madre, ya que pasan un tiempo importante con ellas debido al negocio. Actualmente agregó entre sus actividades económicas el vender ropa de segunda mano en casa.
Mamá de Leonardo	Casada con el papá de Leonardo			X	Se dedica a su rol de madre de manera exclusiva, atendiendo a sus hijos y madre en su hogar. Respecto de su esposo ha estado un poco inestable en sus últimos trabajos, pero es el encargado de proveer económicamente.
Mamá de Iker	Soltera		X	X	Se dedica al cuidado de Iker y su madre, quien transita por una enfermedad degenerativa. Actualmente se encuentra en proceso de emprender un negocio propio que consiste en venta de comida para contribuir de manera más estable a su economía y los gastos de Iker, ya que su papá no cumple con la pensión alimenticia y gastos en general.
Mamá de Ilse	Casada con el papá de Ilse			X	Se dedica al cuidado exclusivo de Ilse y sus hijos en general, así como a las tareas del

					hogar.
Mamá de Mercedes	Soltera			X	Se dedica al cuidado exclusivo de Mercedes y su hermana, sus hijos mayores suelen apoyarla y actualmente su pareja lo hace. No obstante, al ser foráneos, rentan casa en Hermosillo y reducen sus gastos en transporte ya que no cuentan con auto propio, motivo por el cual traslada a Mercedes (y la recoge) a la escuela caminando de una distancia considerable.
Mamá de María	Casada con el papá de María		X	X	La madre de María se dedica al cuidado exclusivo de María. En cuanto al trabajo, de manera informal apoya con los gastos suscitados al respecto, dedicándose a la venta de productos de catálogos, pero también de productos elaborados artesanalmente por ella, los cuales mayormente los realiza por temporadas.
Mamá de Alfonso	Soltera/separada del papá de Alfonso	X		X	Trabaja de noche en una empresa y se dedica al cuidado de Alfonso el resto del día. El padre de Alfonso recientemente ha sido obligado a contribuir con los gastos y pensión alimenticia.

Fuente: Elaboración propia con base en la información de trabajo de campo.

Por último, en cuanto a la planta docente, en el cuadro III se presentan las características consideradas relevantes para este estudio:

Cuadro III. Perfil de planta docente

Maestro/a de grupo	Experiencia laboral	Experiencia de trabajo con estudiantes con discapacidad	Formación académica
Maestra de Juan	23 años	No hay exactitud	Licenciada en educación primaria
Maestra de Diego	24 años	La mayor parte del tiempo que se ha desempeñado, pero no hay exactitud	Licenciada en educación primaria, maestría en administración educativa
Maestra de Cristian	15 años	11 años	Licenciada en educación primaria, maestría en educación especial y doctorado en educación

Maestra de Camilo	20 años	12 años	Licenciada en educación primaria
Maestra de Dante	24 años	12 años	Licenciada en educación primaria
Maestro de Iker y de Ilse	25 años	7 años	Licenciado en educación primaria
Maestra de Mercedes	18 años	13 años	Licenciada en educación primaria, maestría en educación
Maestra de María	23 años	15 años	Licenciada en educación primaria
Maestra de Alfonso	28 años	2 años	Licenciada en educación primaria
Maestra de Leonardo	26 años	15 años	Licenciada en educación primaria
Maestra de José	20 años	20 años	Licenciada en educación primaria, maestría en educación

Fuente: Elaboración propia con base en la información de trabajo de campo.

Capítulo V. Hallazgos

En este apartado se presentan y describen las experiencias que la comunidad educativa tiene respecto de tres categorías de análisis planteadas: experiencias de discapacidad, violencia institucional y experiencia de violencias. La información obtenida se ha organizado con base en ellas destacando aquellos elementos relacionados con los objetivos propuestos. En este sentido, enfatizamos la importancia de las narrativas producidas por estas niñas y niños, ya que nuestro principal interés ha sido cómo confluyen y se articulan las experiencias de PCD en un contexto fundamental como lo es la escuela. Aunado a las narrativas producidas por sus madres y padres y por el personal docente en tanto medio circundante. De ahí que los hallazgos se encuentren organizados en dos apartados: uno

exclusivamente retomando las narrativas de las niñas y niños y otro conformado exclusivamente por las narrativas de madres, padres y personal docente.

Es preciso apuntar al contexto familiar y comunitario de los cuales forman parte, además de indagar otros espacios que son significativos para ellos y en los que se desenvuelven; para ello, se proporciona como apartado contextual las condiciones del contexto educativo y posteriormente se atiende a las categorías de análisis propuestas, destacando aquí aspectos de índole familiar. Dentro de la categoría de violencia institucional surge la categoría emergente de violencia obstétrica que, aunque consideramos de suma relevancia para el presente estudio, por los propósitos que perseguimos, no se profundiza en ella.

Por último, nos es importante señalar dos cuestiones: la primera consiste en dar cuenta que en algunos casos la participación de las niñas y niños ha sido más abierta, de ahí que algunos diálogos de intercambio conlleven mayor discusión y análisis al respecto. La segunda es referente a las observaciones e intercambios informales realizados durante el trabajo de campo, mismos que consideramos necesarios para aproximar y enriquecer las narrativas de los participantes.

De las condiciones del contexto educativo

Dado que la presente investigación ha tenido como principal interés desarrollar el estudio en dos espacios escolares ha sido fundamental conocer el contexto compartido por los participantes. En este sentido, vale la pena señalar que existen diferencias significativas de ubicación geográfica, económica y de ambiente escolar entre ambos espacios. Aunque uno y otro se ubican en la zona norte de la ciudad de Hermosillo, ofrecen un único turno (matutino) y comparten casi la misma cantidad de estudiantes (poco más de 500), las condiciones circundantes con las que cuentan difieren.

En una de las escuelas, que identificaremos como EP1 (Escuela Primaria 1), existe mayor población adulta alrededor de la ubicación escolar, motivo por el cual los estudiantes en su mayoría no pertenecen a este sector. Incluso cuentan con un medio de transporte gestionado por la SCT (Secretaría de Comunicaciones y Transportes) de la ciudad. Es un servicio del cual la directora del lugar ha hecho énfasis por lo oportuno que es y los diversos estudiantes que se ven beneficiados al poder costear su traslado (incluido un participante de esta investigación), pues considera contar con una población estudiantil de clase media baja a media alta y en menor medida, baja.

En el caso de la segunda escuela, que identificaremos como EP2, se encuentra en un contexto donde la composición poblacional es joven, esto debido a que las colonias ubicadas en dicho sector llevan poco más de 30 años de existencia y en su mayoría, de acuerdo con la información proporcionada por el personal docente, los estudiantes pertenecen a este sector. Quienes no pertenecen a él en muchos de los casos se encuentran bajo el cuidado de los abuelos que viven en la zona, situación que facilita su traslado caminando o en carro propio de ser el caso. Respecto de la economía de estas familias, el personal docente considera contar en su mayoría con población de clase media baja a baja. Asunto que refieren es parte del motivo de que tanto padres como madres se encuentren empleados ya sea en el sector formal o informal, aunque independientemente de ello, en ambas escuelas se observa esta situación.

En cuanto al ambiente escolar en ambos espacios difiere notablemente. En el caso de la EP1 cuentan con una estabilidad directiva significativa, es decir, cuentan con la directiva escolar desde hace poco más de 5 años de trabajo. Esta situación ha coadyuvado a las metodologías de trabajo de acuerdo con el relato de la directiva y que han permitido establecer acuerdos para la intervención pedagógica y la gestión educativa. Aunado a esto,

cuentan con clases de danza para los estudiantes que deseen y puedan costear su pago - misma que es aprovechada por todos los participantes de esta investigación-; situación que conlleva a la realización de eventos extraescolares con el fin de impactar en la convivencia de la comunidad educativa. Sin embargo, con respecto al equipo de USAER, a partir del ciclo actual cuentan con un cambio importante: nuevos maestros de apoyo para el estudiantado. Dicho cambio ha generado diversos problemas entre el personal docente, padres y madres de familia y equipo de USAER, traducándose en quejas constantes del personal docente y padres y madres de familia hacia el equipo, malas prácticas por parte de USAER y afectaciones directas de intervención para con el estudiantado, mismas que trataremos de esbozar en adelante.

En el contexto de la EP2 ha habido cambios sustanciales en cuanto a gestión educativa se refiere, el cambio más importante que ha tenido desde hace poco más de un año ha sido la jubilación de la directiva, lo cual ha implicado que se sumen al equipo de trabajo directoras de interinato que como consecuencia ha dado paso a una inestabilidad en la organización y gestión del espacio. En este sentido hemos identificado dos cuestiones importantes con referencia a las narrativas del personal docente: en primer lugar, una gestión que difiere de lo que la comunidad educativa ha experimentado en anteriores direcciones, de ahí que la ejecución de dicha gestión ha sido más lenta en función de las nuevas dinámicas de la actual dirección.

En segundo lugar -y aunado a lo anterior- se identifican cuestiones que como personal directivo nuevo se ignoran, razón por la cual el personal docente ha tomado decisiones respecto de algunas labores de gestión basándose en su experiencia, por ejemplo, la organización de graduación de este ciclo. También nos es importante mencionar que

actualmente cuentan con un profesor de educación física de base⁵³ y un profesor de interinato que cubren parte de la matrícula. Sin embargo, esta situación ha llevado a la exclusión de algunos grupos por este mismo motivo, lo que afectó a uno de los participantes de la presente investigación, ya que su grupo no recibió clases de educación física durante este ciclo.

Una vez que tenemos en cuenta dichas condiciones, nos interesa a continuación presentar los hallazgos organizados de acuerdo con las categorías de análisis propuestas y una⁵⁴ de las categorías emergentes: violencia obstétrica, que no deja de tener una relación muy estrecha con la violencia institucional pero que desde los objetivos de la presente investigación excede nuestro planteamiento. Tomando esto en consideración no se hará una profundización de los hechos, pero sí un recuento de lo relevante que son estas narrativas en aras de visibilizar que las PCD comienzan a enfrentar el mundo normativo, la biopolítica y violencias desde incluso antes de su nacimiento. En un intento de apuntar a todo aquello que coadyuva a los intereses de la investigación nos permitimos asimismo considerar características de índole económico, social y de núcleo familiar compartido. En consecuencia, abordaremos las similitudes y diferencias observadas en este trayecto y que abonan a la comprensión de lo que como colectivo de PCD y su medio circundante atraviesan en su cotidianidad.

⁵³ Contratado a tiempo completo y por un periodo indefinido.

⁵⁴ Es importante señalar que, indiscutiblemente, otra de las categorías que emergieron en el presente trabajo ha sido la relacionada con los cuidados que las madres proporcionan y su relación con el género en tanto es el común denominador; sin embargo, en la presente investigación no se explicita esta categoría porque no se relaciona directamente con el objeto de estudio. Consideramos pues que esta puede desarrollarse a futuro.

El contexto de las familias del estudio

A lo largo del trayecto investigativo y tomando en consideración la etapa de vida en la que se encuentran los participantes, hemos observado lo fundamental que resulta para estos la presencia de su madre. En el 60% de los casos esta funge como presencia única, es decir, existe ausencia y abandono del padre como un común denominador en las familias. En el caso de estas madres algunas han solicitado demanda vía legal para estos y otras madres se encuentran en el proceso de hacerlo. Aunque al inicio de esta investigación una de las madres refirió haberse mantenido hasta ese momento al margen de dicha situación, posteriormente señaló que se encuentra en proceso de recurrir a la vía legal en busca de una pensión para su hija.

Sólo una de las madres que es soltera refiere que cuenta con el apoyo del padre y otra de ellas cuenta con el apoyo de la familia directa materna: mamá y hermanas. Sin embargo, al contar con un apoyo económico y de cuidados para con sus hijos, señala que en ocasiones se ha visto en la necesidad de tolerar todo tipo de comentarios. Por ejemplo, el hecho de que hagan críticas negativas hacia las condiciones de sus hijos o los visualicen como “menos hábiles” que otros integrantes de la familia de su edad o menores a ellos, esto por motivo de su discapacidad intelectual. Esta situación, aunque se ha convertido en parte del cotidiano para ella y sus hijos, continúa creando una incomodidad que considera injusta y que en ocasiones decide enfrentar puntualmente, pues el hecho de que ella reciba su apoyo no les da derecho de expresarse de esa manera.

El resto de las madres solteras refieren estar solas en el proceso médico, emocional y económico que conlleva una condición de discapacidad, particularmente por las barreras sociales que están siempre presentes en sus interacciones. Los motivos que han influido en la vida de estas familias para que se encuentren bajo la tutela de la madre se deben

principalmente a la discapacidad de sus hijas/os. Es decir, a partir de que existe un diagnóstico de discapacidad de la hija/o las madres y sus hijas/os (no nacidos en algunos casos) han atravesado un rechazo y abandono directo del padre. Esto se tradujo en una serie de actos de violencia, principalmente psicológica y económica. En estos casos las madres apuntan que los padres tienden a atribuir una culpa directa hacia ellas por dicha condición, pues como portadoras de la/el niña/o consideran que son ellas quienes transmiten la discapacidad.

A esta discusiones se han sumado familiares del padre, especialmente la madre y hermanas/os, quienes efectúan actos de desdén a la madre e hija/o mediante violencia psicológica refiriéndose a ellas con comentarios hirientes respecto de la situación. En uno de los casos una de las madres comentó que una vez que su hijo nació y le proporcionaron el diagnóstico de discapacidad (el cual no tenían previsto los médicos), su suegra deseó la muerte al niño. Este tipo de situaciones han tenido como consecuencia el distanciamiento de la familia paterna. Ante ello la mayoría de las madres llevan a cabo la crianza de manera solitaria o con el acompañamiento de algunos familiares maternos que de alguna u otra forma⁵⁵ brindan apoyo económico y emocional.

Narrativas de las niñas y los niños

Todos somos por igual, todas las vidas valen igual que nosotros. Hay sólo una cosa que vale mejor que nuestra vida y es en el ejemplo, porque así podemos ayudar a las siguientes generaciones.

Cristian (10 años, discapacidad visual)

⁵⁵ Pese a los conflictos internos, dos madres mencionaron recibir dichos apoyos.

La experiencia de discapacidad como observaremos mediante los relatos expuestos por niñas y niños implica diversidad de respuestas, ya que algunos la han experimentado desde el nacimiento mientras otros se encuentran transitando a ella. Las niñas y niños entrevistados dan cuenta de cómo se conforma desde su sentir y lo que les provoca como estudiantes y PCD en general. De esta manera, el presente apartado expone los hallazgos y vivencias de la discapacidad en relación con actos de violencia desde los espacios escolares.

5.1 Experiencias de discapacidad: de la negación/aceptación de la discapacidad como procesos de normificación y normalización

La experiencia de discapacidad es un elemento fundamental en el trayecto de vida de las PCD, particularmente en sus interacciones cotidianas con un mundo que como hemos observado, se ha permitido invisibilizarles, excluirles y, por tanto, enfatizar la diferencia. En este sentido, niñas y niños con discapacidad se ven -al igual que los adultos con alguna discapacidad- envueltos y permeados en estas dinámicas que finalmente les constituyen. En consecuencia, el espacio escolar es también un lugar de encuentro en el cual se ponen en marcha actos que conllevan a la reproducción de estas dinámicas que excluyen, estigmatizan y violentan a PCD y que confluyen en dicho espacio. Por tanto, nuestro interés es develar las interpretaciones que como colectivo afrontan y dan cuenta niñas y niños con discapacidad, en este caso, aquellos que son estudiantes y cuentan con alguna discapacidad motriz, visual, intelectual o múltiple.

(Con) vivir⁵⁶ con una discapacidad implica para nuestra sociedad un proceso que rompe con la normativa de lo humano y las expectativas generadas al respecto. En el

⁵⁶ En el presente documento se parte de la premisa de que la discapacidad es una condición que va más allá del individuo y, como tal, implica que tanto el individuo diagnosticado con ésta como su

trayecto investigativo hemos podido visualizar y dar cuenta de lo complejo que resulta para madres y padres el informar a sus hijas e hijos con discapacidad sus diagnósticos y los procesos que ello conlleva, especialmente en aquellos casos en los que la discapacidad deviene de una condición congénita o enfermedad que pone en riesgo la vida, en otras palabras, que resulta potencialmente mortal. En este caso, las experiencias de las familias desde la búsqueda y obtención del diagnóstico han exteriorizado procesos similares dentro de los cuales impera la incertidumbre y el miedo a lo desconocido, de tal manera que en un tiempo considerable de sus vidas predominó una negación de la discapacidad y en algunos casos, continúa esta respuesta como resistencia al proceso que implica una discapacidad. En una sociedad que, como mencionamos, considera la discapacidad como un asunto de orden individual y no dispone de los recursos y herramientas suficientes para incluir al colectivo de PCD, se antepone su desconocimiento y temor a la misma, sea cual sea.

Por este motivo especialmente las madres (que además están más involucradas en todos los aspectos de la vida de sus hijas/os) han tomado decisiones en función de lo que ellas han considerado lo más adecuado para sus hijas/os y para sí. Estas decisiones giran en general - y de acuerdo con lo narrado por ellas y algunos padres- alrededor de tres aspectos:

- 1) Omitir el diagnóstico y evitar generar conversación al respecto.
- 2) Establecer el diálogo sólo si su hija/o expresa interés.
- 3) Conforme se comienzan a presentar cambios en los cuerpos de su hija/o hacen de su conocimiento la situación que les atraviesa.

Lo anterior cobra relevancia en tanto ese temor e incertidumbre se extrapola a las hijas e hijos tanto con discapacidad como en los casos de sus hermanos/as que no cuentan

medio circundante participen y coexistan entre sí, de ahí que resulte una convivencia con la discapacidad en tanto es definida socialmente.

con alguna discapacidad y en general, a nivel familiar. Es por estos motivos que se hace presente la sobreprotección, negación, entre otras estrategias y herramientas de respuesta en la vida cotidiana de estas familias, tal como trataremos de esbozar en las siguientes líneas. En este sentido, de los estudiantes participantes de este estudio se identificaron tres que dialogan abiertamente sobre su discapacidad y los procesos que han atravesado debido a ella. En estos casos desde temprana edad la madre y padre directamente han hecho de su conocimiento su (s) discapacidad (es) y condiciones o enfermedades subyacentes⁵⁷. No obstante, al menos cinco identifican su discapacidad y en mayor o menor medida dan cuenta de lo que esto significa e implica en términos médicos y/o sociales. Por tanto, en el ejercicio narrativo se pretendió dialogar tanto de manera directa como indirecta con el propósito de aproximarnos a sus experiencias en tanto PCD y la relación que tiene con las violencias que experimentan.

De esta manera, en cuanto a la categoría de experiencia de discapacidad comprendemos y aludimos a las formas en las que NNA se construyen a partir de un diagnóstico de discapacidad y al convivir con este a lo largo de sus vidas, es decir, a ese transitar cotidiano que expresa socialmente unas formas de relacionarse con los otros. Hemos detectado a lo largo del trayecto investigativo al menos dos procesos significativos que engloban las experiencias de estas niñas y niños, así como de sus familias. Estos procesos se conocen como *normificación* y *normalización*.

En cuanto a la normificación, de acuerdo con Erving Goffman, se entiende como “el esfuerzo que realiza el individuo estigmatizado para presentarse a sí mismo como una persona corriente, aunque no oculte necesariamente su defecto” (Goffman, 1963, p.47).

⁵⁷ Es importante señalar que en el caso de los participantes con discapacidad intelectual hay nula información acerca de su discapacidad y condiciones.

Diferenciándola de la normalización, que, al contrario de ésta, hace referencia a cuando “las personas que tienen un estigma aceptado (en este caso las PCD), suministran un modelo de normalización mostrando hasta dónde pueden llegar los normales cuando tratan a un individuo estigmatizado como si no lo fuera” (Goffman, 1963, p.47). Es decir, aquel que ya asume que socialmente cuenta con un estigma, en ocasiones presenta una versión de sí mediante la implementación de un comportamiento asociado al “normal”, atendiendo a las normas sociales aceptadas y, por ende, suscitando que la población de “normales” eliminen el estigma en su contacto.

Para Foucault (2000) en cambio, la normalización es parte de un poder -al que llamó poder de normalización-, que atiende a reglas que amparadas en la norma regulan y conducen la vida de la población. En función de estos procesos es que en esta categoría indagamos cómo (con) viven con la discapacidad, cómo se reflejan a partir de su historia de aprendizaje y los elementos sociales imbricados al respecto y cómo comprenden los efectos que surgen alrededor de ello.

De acuerdo con las narrativas de estas niñas y niños en general identifican la discapacidad desde las limitaciones que pueden derivarse al respecto. Por ejemplo, tienden a señalar lo que no pueden o deben realizar en términos físicos, tal es el caso de María, estudiante de EP1 de 12 años que explica su discapacidad múltiple⁵⁸ de la siguiente manera:

J: María, ¿quieres contarme acerca de tu discapacidad?

María: no porque no sé mucho

J: yo sé menos que tú, lo que tú sabes ¿qué es? ¿qué es lo que sabes de la discapacidad?

⁵⁸ María nació con hidrocefalia y estrabismo, de ahí que se hayan derivado condiciones de discapacidad significativas. En este caso cuenta con discapacidad visual, motriz e intelectual, además de encontrarse dentro del espectro autista.

María: pues que tengo una válvula en mi cabeza, que eso me ayuda a vivir, que no me puedo subir a brincolinas o a algún lugar que me zangolotee - porque me zangolotea la cabeza- no puedo subirme a eso

J: ¿Quién te ha contado de tu discapacidad María?

María: mi mamá

J: ¿Qué te ha dicho tu mamá acerca de la discapacidad?

María: que pues lo mismo que ya mencioné ahorita que no me puedo subir a nada a ninguna eh... atracción que sea brincar o algo porque no puedo (María, 25 de mayo de 2023).

Como hemos señalado, María tiene conocimiento de su discapacidad, pero debido a su última recaída en octubre del año pasado se vio afectada cognitivamente. Este proceso conllevó a que hubiese pérdida de memoria, lo cual ha hecho que María haya delimitado esta parte también⁵⁹. No obstante, María refiere su discapacidad desde las limitaciones que ha implicado en su vida, en este caso su ejemplo deviene de la etapa de desarrollo en la que se encuentra aludiendo a la realización de actividades lúdicas. En este sentido, es la madre quien ha hecho de su conocimiento los cuidados que como PCD debe tomar en cuenta, ya que de no hacerlo su vida corre peligro. Ante esta situación nos encontramos con una interacción importante que permite pensar en la relación que se establece con la discapacidad, en este caso, las limitaciones que ésta implica y por ende la configuración del actuar de María.

⁵⁹ Mantener una conversación al respecto y dialogar, pues el tema de la discapacidad y discriminación especialmente son temas que anterior a su recaída los solía exponer con facilidad. No obstante, su madre nos ha hecho saber que tiene muy pocos recuerdos, pero la escuela siempre está presente en su imaginario.

Siguiendo a Goffman existen elementos importantes a resaltar dentro de esta lógica de las limitaciones que María y otros niños con discapacidad asumen respecto de sus condiciones. El autor apunta a la existencia de una *carrera moral* por la cual atraviesan las personas que tienen un “estigma” particular, en este caso, las PCD, señalando que éstas “tienden a pasar por las mismas experiencias de aprendizaje relativas a su condición y por las mismas modificaciones en la concepción del yo” (Goffman, 1963, p.48). A su vez, esta carrera moral “es causa y efecto del compromiso con una secuencia semejante de ajustes personales” (Goffman, 1963, p.49). En este sentido para María la discapacidad es incorporada desde una serie de limitaciones individuales para evitar los riesgos que supone, pero a la vez es la forma que encuentra para describir y expresar lo que significa la discapacidad, en otras palabras, discapacidad=limitaciones.

De lo anterior al menos hay dos cuestiones a revisar: en primer lugar, esta premisa de María mediante la cual subyace la idea de que la niñez se ha concebido -en tanto idea universal y occidental- como un existir y hacer lúdico. Esta lógica puede incidir en cómo en tanto niña, no cumple con la norma esperada para su etapa y edad de desarrollo, es decir, no es una niña que salte en un brincolín o que se pueda estar “zangoloteando”, como señala. Además, esta idea se generaliza mediante su expresión: “a ninguna atracción que sea brincar, o algo”, limitando sus posibilidades. En segundo lugar, María alude a un juego normativo que por sí mismo no es una posibilidad para todas las infancias, tal como es su caso, lo cual viene a marcar en ella una única referencia o experiencia de la cual, por cierto, no tiene acceso.

Esto ha generado en María una incomodidad que podemos observar de manera más o menos clara, ya que ella prefiere el término “capacidades diferentes” al término discapacidad. En diversos encuentros lo ha señalado como una forma de referirse al

colectivo, aunque también hace uso de los términos “discapacitado” o “discapacitada” y “personas discapacitadas”. En consecuencia, resulta especialmente relevante para el análisis aquí expuesto, ya que para María asumir la discapacidad desde las limitaciones implica aspectos negativos en su vida, además su sentir se ha tornado en este sentido:

J: ¿cómo fue que te enteraste? ¿preguntaste o tu mamá te dijo?

María: mi mamá me dijo

J: ¿y tú cómo recibiste la noticia?

María: pues bien, al principio no lo tomaba tan bien...

J: ¿qué es lo que pasaba al principio?

María: este... no me sentía cómoda con eso

J: ¿de qué manera te hacía sentir? si no te sentías cómoda ¿cómo te hacía sentir eso?

María: enojada

J: ¿qué preguntas te hacías o qué te decías en ese momento?

María: ¿por qué tengo eso? ¿por qué? No sé... ¿por qué nací con eso? Y hasta ahí. (María, 25 de mayo de 2023).

En su caso, pese a que su discapacidad es congénita, una vez que tuvo conocimiento de ella no le resultó nada fácil, además, su situación se ha ido complejizando cada vez más, implicando como respuesta una resistencia e incomodidad. Ante ello se hizo presente el cuestionamiento y el rechazo de su discapacidad. De ahí que sus preguntas resulten la expresión de desconcierto y además se torne en una situación de suma seriedad para ella, apaciguando su reacción ante mi pregunta y dando cuenta de un reconocimiento de la discapacidad desde el sufrimiento y dolor que implica no contar con un “cuerpo normal” como el resto.

A diferencia del resto de participantes María es la hija menor seguida de dos hermanos que también cuentan con discapacidad debido a condiciones congénitas⁶⁰, esto ha implicado que se amplíe su conocimiento al respecto de las PCD. Sin embargo, este proceso ha elicitedo respuestas negativas por su parte, como el autocuestionamiento ejercido desde el enojo. Es necesario señalar que, pese a que María no describe y enuncia un momento de suma relevancia en su vida, mediante el relato de su madre nos hemos percatado de un historial de “intentos de suicidio”⁶¹ que nos permite cuestionar las vivencias que ha experimentado con respecto a su discapacidad y la relación que ésta posiblemente guarda con violencias ejercidas hacia ella.

En este caso, sus intentos fueron realizados de los 6 a los 8 años de formas diversas: la primera vez se arrojó del segundo piso de su casa, la segunda vez utilizó una cuerda de brincar que había recibido como obsequio, con ella bajó los escalones de su casa hasta mantener una fuerza que no le permitiera continuar marchando y fue “rescatada” por la madre y el hijo mayor quienes se percataron de la situación por el sonido de ahogamiento. La tercera ocasión, María utilizó un bisturí para cortarse las venas. En el transcurso de los episodios suscitados, realizó diversos actos contra su cuerpo, extrayéndose seis dientes y realizando cutting con diferentes utensilios, incluso sus propias uñas.

Nos es indispensable mencionar que durante el proceso de estos intentos María estaba atravesando una situación de rechazo escolar que es probable pudo comprometer su sentir y pensar, así como la realización de estos actos. Esta situación de rechazo se debe a

⁶⁰ El mayor tiene tortícolis congénita y estrabismo, el mediano tiene ataques epilépticos, lo cual ocasionó que, siguiendo el relato de la madre, tuviera una pérdida significativa en la neurona del recuerdo pronto.

⁶¹ El que un tercer observador (en este caso su madre) señale que fueron intentos de suicidio, no significa que así sea, de ahí que optemos por entrecomillar dicha situación.

su ingreso a las escuelas, ya que desde el kínder hasta la primaria hubo oposiciones por parte de algunas instituciones para incorporarla como estudiante en función de su discapacidad, bajo las premisas de no estar preparados o de que simplemente no es un espacio apto para ella, remitiéndola a escuelas especiales; situación que su familia descartó en la lucha por sus derechos. De ahí que nos invite a reflexionar y a tratar de esbozar lo que María pudo comprender acerca de estas situaciones y cómo fueron mediando su conducta que aparentemente no fue explicable en ese momento.

Estos actos contra su propio cuerpo ponen en cuestionamiento lo que subyace a ellos, ya que desde la medicina y la psicología no hubo una explicación clara de los hechos. Al realizarle diferentes estudios a nivel neuronal y psicológico se descartó la presencia de un trastorno (que fue parte de la hipótesis inicial). Por este motivo señalaron que María querría entonces sentir más dolor, ya que para los especialistas podía deberse a que tendría un umbral del dolor alto.

Vale la pena debatir dicha hipótesis al tomar en cuenta que, en su mayoría, los actos de María llevaban a la muerte ipso facto, no obstante, fue intervenida por su familia. Es decir, ¿por qué si María querría sentir más dolor ejecutaría un acto que conlleva a la muerte? Además, su madre comentó: “y se empezó a cortar así bien hechas las rayitas, derechitas, parecía que se las medía así y caía la sangre y no hacía nada, como a los 8” (Mamá de María, 12 de junio de 2023). Bajo la observación de la madre, María realizó el acto de manera “efectiva” pero es gracias a ella que una vez más hay una intervención apropiada para no concretarlo, dicha situación nos invita a reflexionar cómo es que tenía conocimiento de la realización de un acto como este y si en todo caso la valoración sobre sí recae constantemente desde el sufrimiento.

Nos gustaría, a propósito de lo anterior, traer a esta reflexión una anotación de Mauricio Ortega respecto de su texto: *comportamiento suicida*, específicamente lo que refiere al suicidio infantil:

Algunos sostienen que aquellos niños que viven situaciones verdaderamente difíciles y cometen suicidio, lo hacen debido a que no pudieron comprender la circunstancia para resolverla. No obstante, debe entenderse que la falta de comprensión o entendimiento no obedece por el hecho de ser niños, como si esa condición biológica les impidiera comprender. Claro, los niños no comprenden muchas cosas, pero se debe por su historia interactiva tan “corta”. De lo contrario, tendríamos que suponer que los adultos comprendemos todo lo que ocurre en el mundo gracias a nuestra “larga” historia. Los suicidios infantiles, de adolescentes, de adultos y de la vejez pueden ser diferentes cualitativamente entre sí, pero esto no significa que obedezcan a distintos principios conductuales. No se justifica la creación de teorías particulares para cada etapa de la vida pues es una trampa del lenguaje en que caemos debido a la falta de claridad conceptual (Ortega, 2020, pp. 95-96).

En este orden de ideas debemos en todo caso comprender que, aunque niñas y niños no cuenten con el mismo alcance analítico y crítico que los adultos -en este caso respecto del acto suicida-, no significa que eso conlleve a una “falta de experiencias” y falta de criterios relacionados con el sufrimiento. Como vemos, María ha transitado por diversidad de situaciones violentas que se reflejan en las conversaciones e intercambios que hemos sostenido y que forman parte de cómo se ha construido su imagen y referencia de

discapacidad: discapacidad= limitaciones, discapacidad=violencia, discapacidad=sufrimiento.

Al atravesar dichas situaciones María se convirtió en paciente psiquiátrica, motivo por el cual acudía a seguimiento a dos hospitales psiquiátricos de Hermosillo: Dr. Carlos Nava y Cruz del Norte. Aquí surge otra pregunta importante, ¿por qué si las explicaciones posibles a los intentos de suicidio de María no tienen relación con elementos psiquiátricos o emocionales aparentes optaron por suministrarle medicamento controlado? No obstante, es necesario apuntar a que en este caso hay una falta clara de información del contexto global de María en ese momento y también de sus antecedentes, así como a las situaciones que ella pudo haber referido y que, al parecer, no se indagaron. En este caso la madre de María no explicitó más y fue reservada con el tema por la incomodidad que esto le generó en nuestro encuentro, por tanto y siguiendo nuestro quehacer ético respetamos la voluntariedad e información proporcionada hasta el momento y nos remitimos a reflexionar el tema y proponer algunas alternativas de análisis desde nuestra lectura.

Otro aspecto que llama la atención en cuanto a María es que, además de ella, su hermano mayor tuvo un intento de suicidio que se debía a la presión social que sostenía en ese momento, ya que estudiaba su carrera profesional y es muy inteligente, pero, al ser una PCD le hacían sentir un mayor compromiso con su desempeño. Por esta situación decidió dejar sus estudios e irse a EUA en busca de oportunidades que le brindaran un bienestar psicológico, suspendiendo el medicamento psiquiátrico de manera indefinida⁶². En este caso identificamos que, con base en lo narrado, su hermano atendía a una colaboración con aquellos - “los normales”- actuando, como señala Goffman (1963) “como si su diferencia

⁶² El medicamento psiquiátrico le estaba causando daño en hígado y riñones, lo cual fue parte de los motivos para dejarlos.

manifiesta careciera de importancia y no fuera motivo de una atención especial” (p.61). En otras palabras, llevaba a cabo un proceso de normalización, situación que conllevó a un agotamiento y a una decisión basada en función de este, en este caso, retirarse de la escuela y del grupo.

Lo anterior resulta importante porque es posible, como decíamos, reflexionar mucho más acerca de los acontecimientos de María relacionados al suicidio. Como observamos, su hermano también tuvo un episodio claro de intento de suicidio, situación que fue confirmada con base en sus declaraciones. Por supuesto que hay más preguntas que respuestas, una de ellas es si María observó ese comportamiento en su hermano anteriormente o en todo caso, si tuvo el conocimiento de esta situación ya sea por él mismo u otra persona. Y es que, lamentablemente, aunque para la madre de María no fue un tema a exponer, ella tuvo ideaciones suicidas recientemente, mismas que fueron expresadas por la directiva escolar. Dicha situación fue motivada como un intento de poner fin al sufrimiento propio y al de María⁶³, sin embargo, la directiva le solicitó que se atendiera psiquiátricamente o de lo contrario la denunciaría por omisión de cuidados, situación que condicionó a la madre de María.

Aquí vale la pena preguntarse: ¿dejarían de presentarse las ideaciones suicidas de la madre o sólo no ha sido abordado el tema? considerando que la primera y última vez que decidió expresarlo -en este caso con la directiva-, su tutela se condicionó a recibir atención médica. Por lo suscitado en esta interacción podemos identificar que hay un acto violento

⁶³Al respecto, la directiva señaló que la idea de la madre de María era acabar con la vida de la niña y ella, debido a que en ese momento expresaba sentimientos de sufrimiento profundo por la situación médica de María. Cito: “entró en un estado muy fuerte donde requirió medicamento psiquiátrico y esas mismas ansiedades, esos mismos miedos la llevaron a ella a pensar -porque yo se lo pregunté- y la llevaron a ella a pensar en suicidarse con todo y niña y eso se le veía y era preocupante” (directiva EP1, 28 de junio de 2023).

de carácter institucional pese a que se ampara en la lógica de protección de la niña. No obstante, se evidencia la poca o nula capacidad que como escuela tienen para brindar un apoyo directo en cuanto al área psicosocial de su comunidad, siendo un pilar primordial para dicho espacio, especialmente en estas madres cuya carga de cuidado suele ser más solitaria y exigente. Esta realidad al interior de las familias es una posibilidad de la que poco se discute en torno al tema de la discapacidad, de ahí que sea fundamental para esta investigación el visibilizar que tanto las PCD como sus familias o redes de apoyo atraviesan por situaciones que conllevan lo que socialmente se considera una estrategia extrema de mitigar el sufrimiento: acabar con la vida.

En otros casos como el de Leonardo y Alfonso, de 9 y 10 años respectivamente, estudiantes de la EP1 quienes tienen discapacidad motriz congénita y, en el caso de Leonardo, también visual, asumen su discapacidad aludiendo a la adquisición de ella en su nacimiento, no obstante, vale la pena atender ambos relatos. Por ejemplo, Leonardo considera que su discapacidad visual se ha normalizado mediante una operación médica. En cuanto a Alfonso apunta algunos aspectos importantes dentro de la discusión:

Leonardo: yo nací un poquito con los ojos con las pupilas un poquito arriba y la otra como un poquito hacia acá⁶⁴ pero abajo pero luego me la operaron y ya estoy así normal⁶⁵. También me operaron de las piernas y de los tendones...

J: ¿Qué te pasó en las piernas?

Leonardo: tengo una discapacidad

⁶⁴ Estrabismo.

⁶⁵ Hubo una disminución del estrabismo.

J: una discapacidad motriz ¿verdad? ¿ustedes qué tipo de discapacidad tienen?

Alfonso: en la mano

J: motriz para tu movilidad ¿verdad?

Alfonso: hay una hermanita llamada Lourdes que es la hermana de mi prima Susana y son dos primas y no tiene nada la bebé, ni se burlaban ni nada de ella porque ella estaba todo bien cuando ella nació y ya está creciendo tiene 2 años ya (GF, 20 de junio de 2023).

Al respecto de este último comentario se trató de indagar con Alfonso por la forma en que evadió la pregunta de su discapacidad al interponer en el diálogo la situación de su prima, quien no cuenta con discapacidad y que además señala que no vive burlas u otro tipo de actos hacia/contra ella, sin embargo, no se logró retomar o profundizar en el tema. No obstante, resulta interesante el diálogo tomando en cuenta ambos relatos. Por un lado, Leonardo alude a que a partir de una operación médica hay una modificación en su cuerpo que lo vuelve “normal”. En este sentido, la “visibilidad del estigma” en su caso se ha reducido, de esta manera ya no existe una comunicación directa de dicho estigma para los otros, esto implica para Leonardo el camuflaje de una condición que antes resultaba perceptible para los demás pero que ha sido “restaurada” y tiene menor presencia.

En cuanto a Alfonso, como decíamos, nos comunica estos aspectos que, además, son parte de la autodescripción que realiza comparándose además con el cuerpo normativo de una bebé y no con un cuerpo perteneciente a un par. Es decir, su condición como discapacidad congénita toma sentido al ser referida desde el nacimiento de alguien más. Ese alguien, además, que no es avergonzado y violentado en función de esto, destacando una violencia hacia esos cuerpos; en este caso, expresada mediante burlas. Alfonso nos permite

observar mediante su elaboración que hay un cuerpo “discapacitado o anormal” vs uno “normal”, anteponiendo como referencia lo que “está bien” con lo que “no está bien” socialmente. Es decir, por un lado, la aceptación del “cuerpo normal” y, por otro lado, la negación del cuerpo “anormal”.

Todo esto nos habla a su vez de la historia de aprendizaje que deviene en su trayectoria de vida, ya sea relacionada con su propia experiencia o a las experiencias de otros que son observadas por él. Destacando de esta manera lo violento que puede ser bajo estas lógicas el contar con un cuerpo que no se ajusta a la norma o, en otras palabras, resulta transgresor a ella. Además, en nuestra conversación expresa situaciones incómodas que en definitiva han tenido un impacto negativo en él, de ahí que se describa con base en dichos referentes:

Alfonso: cuando mi mamá vino a pagar un niño dijo “¡ay esas manos! ¡ma!”

(tono de desagrado) de mi discapacidad

J: ¿y qué dijo tu mamá?

Alfonso: nada, nomás estaba hablando con las de la cooperativa

J: ah ¿y tú qué hiciste?

Alfonso: las escondí; esta la vio, pero no sé si esta también

J: ¿y tú cómo te sientes cuando hacen esos comentarios?

Alfonso: un poco triste, pero a veces cuando un amigo mío uno grande que ya está grande y jugábamos a futbol nos dijo “¿quieres jugar con nosotros?

Tú eres el portero”, uno bien amigo que ya lo conocí y no dijo nada de mis manos (Alfonso, 20 de junio de 2023).

Esta estrategia empleada por Alfonso es lo que Goffman denomina *enmascaramiento*, es decir, “hacer un gran esfuerzo para que el estigma no se destaque demasiado (Goffman, 1963, p.130) y que es parte de la normificación misma. Vale la pena

señalar que, pese a que la madre de Alfonso no especificó los actos que llevaba a cabo por su parte-salvo el haberlo inscrito en la actual primaria por miedo a los sucesos que podrían acontecerse en relación con los pares en la escuela que corresponde a su sector-, en diálogo con la directiva del plantel hizo de nuestro conocimiento que la madre de Alfonso en un inicio lo vestía con camisas manga largas y pegadas al cuerpo, así como pantalones todo el tiempo, lo cual dificultaba que Alfonso pudiera ir al baño y solicitaba tanto él como la madre ayuda de un adulto (maestro/a de preferencia) para que pudiese acudir de manera efectiva. Por este motivo la directiva dialogó en diversas ocasiones con ella para hacerle saber que debía permitir que Alfonso utilizara ropa cómoda independientemente de la visibilidad de su discapacidad, pues corría mayor riesgo él y la escuela al solicitar su asistencia para poder acudir al baño (indicando que podía malinterpretarse o conllevar a que el niño confíe en cualquier adulto y se vea propenso a un abuso sexual).

El hecho de que Alfonso oculte sus manos frente a la expresión incómoda de su par nos habla de su pretensión (y estrategia) de camuflar la discapacidad para así evitar precisamente mayor incomodidad en este “contacto mixto”. Es preciso recordar que la escuela es un espacio de socialización en donde niñas y niños aprenden sobre el estigma, de ahí que las familias pretendan *controlar la información* que a nivel social “posee” o se le da a la discapacidad en este caso de Alfonso en tanto estigma, lo cual va formando parte de las estrategias que él mismo va adquiriendo o “ajustando” en su vida y encuentros cotidianos. Goffman (1963) apunta a lo común que resulta en las familias de personas “estigmatizadas” un control sobre las situaciones, esto es, evitar que la PCD en este caso, se relacione con los considerados “normales” para prevenir que éste sea intervenido de manera negativa. Esto en tanto estrategia de protección, da como resultado un niño “encapsulado” que busca “se

vea a sí mismo como un ser humano corriente, enteramente calificado, con una identidad normal en función de aspectos tan básicos como la edad y el sexo” (Goffman, 1963, p.50). Cuando existe un “contacto mixto” se rompe la cápsula construida, de ahí que Alfonso inmediatamente exponga su incomodidad y ejercicio de avergonzarse por la mirada del otro, ese otro que expresó claramente su miedo y sorpresa ante él y que, además, da cuenta de una forma de ser corporal que no es observada “normal” o similar a “cualquier” otra forma corporal, en cambio, otro niño mayor que él “no se ha percatado de su condición” o, por lo menos, no ha sido un mediador de la interacción con Alfonso, lo cual le hace sentir seguro en su encuentro y a la vez es un elemento de sorpresa porque “no dijo nada de sus manos”. Y es que, como apunta Le Breton (2002) al respecto de estas interacciones:

Para estos sujetos el cuerpo no pasa desapercibido, en contra de la discreción que exige la etiqueta; y, cuando las marcas de identificación somática con el otro se desvanecen, reina la incomodidad. El cuerpo extraño se transforma entonces en un cuerpo extranjero, y el estigma social comienza a funcionar con mayor o menor obviedad en función del grado de visibilidad de la discapacidad —el cuerpo debe ser borrado, diluido en la familiaridad de los signos—. Pero esta regulación fluida de la comunicación se perturba por la simple presencia del “discapacitado” físico o del “loco” (p.51).

En otros casos como el de Diego, Cristian y Juan de 9 y 10 años respectivamente, estudiantes de EP2 quienes cuentan con discapacidad visual y motriz en el caso de Juan, hemos observado que identifican sus discapacidades, así como la de otros. En el grupo focal al leer un cuento en el cual precisamente una niña se encontraba en condición de discapacidad, afirmaron saber lo que es la discapacidad mediante su propia experiencia.

Aunque el diálogo es corto y directo es importante tomar en cuenta la información de la que parten, asumiéndose como PCD.

J: estas las usa ella⁶⁶ , ella tiene una discapacidad ¿saben lo que es la discapacidad?

Diego: sí

Cristian: sí

J: ¿qué es?

Cristian: como la discapacidad que yo tengo del ojo

J: así es

Diego: a mí también

J: ¿tú también tienes una discapacidad?

Diego: en el ojo

J: sí, ¿tú Juan?

Diego: se ve que tiene una discapacidad en las piernas y en los pies

J: así es ¿qué es lo que tienes tú Juan?

Juan: una discapacidad muscular

J: una discapacidad muscular ¿ven?

Diego: necesita silla de ruedas para caminar

J: así es

Cristian: o sea que como que sus piernas son tan débiles que no puede caminar

J: mmm, ¿Qué es lo que te han dicho los doctores Juan?

Guarda silencio

⁶⁶ En el cuento se encuentra una niña utilizando un aparato auxiliar para la movilidad.

J: tú tienes una condición desde adentro de tu cuerpo que es lo que hace que Juan no camine como nosotros, pero tiene una silla que lo apoya para desplazarse

Diego: creo que yo también tengo una discapacidad desde dentro

J: ¿Por qué crees eso?

Diego: la discapacidad del ojo

J: correcto sí es desde adentro y por eso no te permite visualizar

Al respecto, vale la pena señalar que en el caso de Diego y Cristian han sido informados directamente sobre su discapacidad tanto por su madre y padre, así como por los médicos que les atienden. A diferencia de Juan, quien a pesar de recibir diversos tratamientos y terapias especialmente en CRIT (teletón) desde temprana edad, no cuenta con información al respecto de acuerdo con el relato de su madre. Es importante destacar que Juan -a diferencia de Diego y Cristian- da cuenta de una incomodidad que es expresada de manera gesticular y con sus silencios y pautas prolongados durante el encuentro, sobre todo al abordar la temática de la discapacidad. Esta situación puede deberse a múltiples factores, sin embargo, nos invita a reflexionar sobre cómo se constituye Juan en este sentido. Sobre todo, porque Juan ha estado inmerso mayormente en el área de atención médica y psicológica que el CRIT desempeña y es por esta misma razón que se permite nombrar su discapacidad como discapacidad muscular. No obstante, es también visible que ante el comentario de Cristian sobre sus “piernas débiles” éste haya generado una mayor incomodidad, ya que la discapacidad motriz resulta altamente asociada a limitaciones corporales significativas.

En el caso de Diego en diversas conversaciones que sostuvimos fue más explícito acerca de su condición. Destacando de esta manera su historia y señalando que al nacer fue

prematureo y al ser embarazo gemelar su hermano falleció inmediatamente, -motivo por el cual él estuvo grave durante el proceso-, dando cuenta de las cicatrices con las que cuenta en sus brazos y manos debido al suero y medicamentos suministrados. Diego, al igual que María, se concentra en las limitaciones que le rodean a partir de su diagnóstico, aludiendo a las actividades (que suelen ser lúdicas) que no debe ejecutar en el cotidiano para cuidar su salud.

No obstante, Diego es un niño que ha sido objeto de burlas y menosprecio en el espacio escolar, motivo por el cual se mantiene aislado de las interacciones con pares, especialmente compañeros hombres. En campo pudimos documentar estas observaciones que confirmarían que ejecuta esta estrategia de aislamiento tanto dentro del espacio áulico como fuera de él, por ejemplo, durante el receso escolar para evitar conflictos al interior de la escuela por motivo de su discapacidad. Siempre que tocaba salir a los recreos él se mantenía en un mismo lugar ubicado en la entrada inmediata del aula, debajo de un árbol que apenas cubría la mitad de su cuerpo y acompañado de su lunch, observando hacia la cancha o pasillo cercano a los diferentes estudiantes que solían jugar allí. En este sentido Diego ha expresado que él no es tan rápido como sus pares y no puede jugar a su ritmo, situación que profundizaremos más adelante en la categoría de experiencia de violencias.

Cristian por su parte ha señalado que de pronto un día perdió la vista, sin embargo, sabía que ocurriría, aunque no dejan de sorprenderle los cambios que se han presentado a la par de este suceso:

Cristian: la verdad que ya sabía que iba a llegar este día, que me iba a quedar sin ojo

J: ¿ya sabías que iba a llegar este día? ¿quién te preparó para este día?

Cristian: no, yo me preparé solo

J: pero ¿cómo?

(Se queda pensando)

J: ¿tu doctor? ¿tu papá? ¿quién te dijo que tenías una discapacidad?

Cristian: mi papá

J: ¿Qué es lo que te dijo tu papá de la discapacidad?

Cristian: que iba a perder un ojo algún día, que nos esperáramos. Pero cuando perdiera mi ojo a los 13-14 años

J: ¿Qué ibas a perder un ojo?

Cristian: ajá, pero no se esperaba de que fuera tan pronto y ahora la verdad pues sí me tocó hacer mi vida, pero pues sí, no me preocupo

J: tú sabes que puedes seguir pues

Cristian: sí, pero los primeros días sí como que andaba nervioso, pasó un día y ya se me olvidó todo (sonríe) (Cristian, GF, 30 de mayo de 2023).

Y es que Cristian ha tenido saltos importantes debido a la presencia cada vez más apresurada de su discapacidad:

Cristian: a mí sí en primero de kínder que me trataban diferente por mi discapacidad me decían que no podía jugar futbol y pues sí podía, y por eso de 1ero a terminar el kínder jamás jugué futbol

J: ¿hasta la primaria jugaste futbol?

Cristian: sí y pues de ahí ya me enamoré del futbol, pero pues llegó lo de mi ojo (Cristian, GF, 30 de mayo de 2023).

Es bien sabido que tanto la discapacidad motriz como la visual son las más habituales y además se presentan en muchos casos de manera tardía, esto implica que se constituya un nuevo yo. Ese nuevo yo que conlleva un estigma, irrumpiendo de esta manera

las formas de interaccionar con el mundo, ese mundo establecido por y para quienes no “portan” un estigma. De esta manera la persona que se ve envuelta en dichos cambios debe aprender esta nueva manera de ser.

En conversación con su madre precisamente resalta la constante preocupación de Cristian debido a dichos cambios, así como las afectaciones que ha tenido sobre todo a nivel emocional, destacando los sentimientos y pensamientos que Cristian comparte. Algunas de las expresiones que destacan son el hecho de que Cristian menciona reiteradamente la idea de que perderá el ojo y se lo van a “sacar”, generando estrés y preocupación, preguntándose constantemente qué hará ahora que lo pierda. Esto conllevó a que Cristian bajara su rendimiento escolar obteniendo calificaciones bajas que no había presentado en toda su trayectoria académica. La transición hacia la discapacidad como vemos implica un desajuste en el trayecto de Cristian, imperando en un principio la incertidumbre y el miedo.

Especialmente en los casos de adquisición de la discapacidad con el paso del tiempo trae consigo la idea de pérdida de un sentido corporal considerado primordial como lo es la vista, lo cual pone a la persona en estado de alerta. En cuanto al caso de Cristian, se había forjado una expectativa de “normalidad”, basada en la anticipación de que la discapacidad se manifestaría en años subsiguientes, permitiéndole una preparación para el día en que, desde el punto de vista médico, se preveía más o menos con certeza. Lo anterior hace parte de las normas que la sociedad misma establece en relación con los cuerpos y que obedecen a la lupa social y cultural dominante, en donde ser una PCD rompe con la norma del cuerpo hegemónico.

Para nuestras sociedades las interacciones con PCD continúan forjándose no sólo desde el miedo a lo desconocido y distinto, sino también desde la incomodidad. Mediante la lectura de un cuento en el cual el personaje de una niña menciona las miradas dirigidas

hacia ella por motivo de su discapacidad y que no puede enfrentar, les consulté acerca de esta experiencia. Tanto María como Ilse, ambas estudiantes de EP1 con discapacidad múltiple y motriz respectivamente, confirmaron experimentar esta situación:

J: ¿a ustedes les ha pasado que las personas los ven o se les quedan viendo?
¿a ver qué traen, por qué usan andadera?

María: sí

Ilse: a mí sí

María: a mí se me han quedado viendo por cómo uso las cosas o por mi pelo o por mi condición

J: ¿y qué es lo que hace la gente cuando las mira? ¿cómo las mira la gente?

María: con mirada de ¡ah, odio!

J: ¿Cómo es esa mirada?

(Imita a una persona que tiene mirada despectiva)

J: ¿y a ti Ilse?

Ilse: así como ella (Ilse, GF, 06 de junio de 2023).

María e Ilse hacen referencia a una mirada que se basa en un “signo corporal congénito” (socialmente “estigma corporal”) que transmite lo que Goffman (1963) describe como *información social*, en este caso, la información que emana de sus condiciones que son visibles ante la sociedad debido al uso de aparatos auxiliares para la movilidad. Esta mirada despectiva que describen marca la diferencia y refleja, de acuerdo con el sentir de María, un aparente odio, pero también es reflejo de rechazo o incomodidad dentro de los “contactos mixtos”. Se hace explícita la distinción de categorías que dan cuenta del “estatus de irregularidad con respecto a una norma” (Foucault, 2000, p.155). En otras palabras, esta mirada es a su vez la respuesta curiosa del otro y al mismo tiempo provoca que María e

Ilse, como apunta Le Breton (2010), “sufran la imposición de una carga negativa, de un a priori en su contra que hace difícil cualquier acercamiento” (p.256).

En dichos casos María ha enfrentado directamente a las personas, sobre todo cuando éstas emiten comentarios que le causan molestia. Últimamente ha experimentado con frecuencia enfrentamientos con compañeros de clase y personas fuera del ámbito escolar que la llaman “niño” debido a su corte de cabello. Este cambio en la apariencia del cabello se debe a una intervención médica para la cual fue necesario realizar el corte, sin embargo, sus compañeros realizan burlas al respecto. Como respuesta a esta situación, María ha cambiado el color de su cabello con el fin de evitar que la confundan o llamen niño y, además, procura portar accesorios asociados a las niñas. Estas estrategias son empleadas por María como una forma de “corregir” el “estigma”, tratando de hacer cambiar la percepción que se tiene sobre ella y que finalmente da cuenta de una especie de “enmascaramiento” (Goffman, 1963). A diferencia de María, Ilse suele recurrir a su madre y hermanos en busca de ayuda para dar solución a problemáticas con sus pares, quienes en ocasiones la han ofendido con comentarios respecto de su discapacidad, por ejemplo, “eres tonta porque no caminas”. Al vivir estas situaciones Ilse se comienza a cuestionar qué tiene o por qué camina así además de tener la incertidumbre sobre su independencia al preguntar si podrá valerse por sí misma⁶⁷.

Hasta aquí, observamos que la forma en que es construida la noción de su discapacidad -sea congénita o adquirida- se define en el marco de la carga negativa que comportan los prejuicios y violencias para con estas niñas y niños que han desarrollado sus pares en sus interacciones. Además, se hace presente una preocupación significativa de la proyección hacia el futuro, como señala Cristian al preguntar ¿qué haré? Ya que con la

⁶⁷ Notas sobre el encuentro con su madre.

llegada de la discapacidad se nublan las posibilidades de acción porque, como señalamos a través del presente estudio, las PCD no ocupan un lugar en la sociedad, al menos no el que a nivel discursivo se promueve, imperando la desigualdad en sus vidas.

En consecuencia, suscita una serie de contra respuestas por parte de estas niñas y niños que implican autocuestionamientos y estrategias que conllevan a un ajuste y adaptación de ellos ante la impositiva sociedad normativa. Por ejemplo, el ocultamiento de ese “estigma”, los silencios sostenidos, confrontaciones directas, cambios de imagen, entre otros que son esfuerzos claros para manejar la situación social. En este sentido, es interesante y necesario identificar la fuerza con la que emerge el estigma en las interacciones que sostienen niñas y niños y cómo se hace presente en el cotidiano.

Con base en lo anterior, nos interesa apuntar -de acuerdo con lo observado en campo- que, aunque haya niñas/os que no dialoguen al respecto o “parezca” que no cuentan con información y omitan comentarios, llevan un proceso que en algunos casos resulta observable a nivel actitudinal. No obstante, es importante aclarar que esto no es observable a simple vista, sino una vez que tratas de conversar con ellos o de acuerdo con lo que su medio circundante señala. Por ejemplo, el caso de Iker, estudiante de EP1 de 8 años que cursa 2do grado y tiene discapacidad neuromotora- además de haber transitado por cáncer anterior a su discapacidad-es un caso característico, pues desde pequeño cursó un año más de kínder por el temor especialmente de su padre a que otros niños pudieran lastimarlo física o emocionalmente, ya que camina en puntas. En este sentido, Iker actualmente se destaca en la escuela por ser un niño tímido, callado y aislado, refiriendo que prefiere no acompañar a sus compañeros en el recreo o reuniones que organizan. En este ciclo, por ejemplo, optó por no asistir a la celebración del día del niño.

Al igual que Diego, Iker es identificado por sus compañeros y profesor de grupo como un niño tímido y solitario, en el caso de Iker es aún más notorio su aislamiento, ya que dentro y fuera del aula no conversa o interactúa con la comunidad educativa en general, situación que ha sido observada por la comunidad educativa. Iker y Leonardo -al igual que Diego- señalan esta situación de aislamiento debido a su dificultad para correr como sus compañeros y, a pesar de recibir algunas invitaciones de compañeras a los juegos en el caso de Iker, él las rechaza. Durante nuestro encuentro Iker expresó que se encuentra solo:

J: ¿te ha pasado a ti sentirse muy solo?

Iker: no. Ahorita sí estoy solo

J: ¿y por qué has elegido estar solo?

Iker: porque a veces juego, pero me canso

Ise: por eso no vino el día del niño ¿verdad?

-Iker asiente con la cabeza-

María: mejor solo que mal acompañado

J: mejor solo que mal acompañado dice María, ¿tú qué piensas Iker?

Iker: no sé

Ise: ya viste cuando está afuera cuando está el recreo que él está allá afuera del salón yo me senté ahí con él y platicamos ¿verdad?

Iker: sí

J: ¿y cómo te hace sentir eso Iker?

Iker: bien (Iker, GF, 06 de junio de 2023).

Aunque el diálogo con Iker ha sido limitado, observar su timidez y aislamiento es inevitable, ya que ha sido una constante y cada vez ha aumentado su retraimiento en la interacción con los otros, por ejemplo, optando por su nula participación en eventos

escolares, reflejándose en sus interacciones con la comunidad educativa. Durante el intercambio, Ilse destacó que ella ha intervenido a Iker para poder conversar, ya que lo reconoce como un niño que la pasa solo, situación que durante mi estancia en campo se hizo presente, ya que al cuestionar a Ilse y compañeros de Iker sobre esta situación en la que él permanecía solo afuera del aula en los recesos, en su mayoría tenían entendido que él no deseaba participar y no solían interactuar con él tanto dentro como fuera del espacio áulico. Esto da cuenta de una experiencia de discapacidad que tiene como estrategia el aislamiento (acompañado del silencio casi permanente) y que puede llegar a implicar para Iker constituirse como el aislado grupal que, de acuerdo con Goffman (1963) “se halla constantemente en situaciones sociales con el grupo, pero no forma parte de él” (p.177).

En cuanto a Leonardo, este ha expresado que no cuenta con amigos⁶⁸, aunque ha sido una respuesta que le ha costado externar durante nuestro encuentro:

J: ¿todos aquí tienen amigos? ¿tú qué dices Leonardo? ¿todos tienen amigos en tu salón?

Leonardo: sí (dudando)

J: ¿tú también?

Leonardo: yo no

J: ¿Por qué no tienes amigos?

Leonardo: no sé (Leonardo, 20 de junio de 2023).

Y es que, en el caso de Leonardo, quienes se acercan a él suelen ser compañeras de clase que exclusivamente le ofrecen ayuda para desplazarlo o acompañarlo para que se

⁶⁸ Se tiene conocimiento por parte de su mamá y maestra acerca de esta situación, ya que la profesora del grupo en nuestro encuentro externó su preocupación por las expresiones de Leonardo al respecto, señalando que Leonardo refiere no tener amigos, pero quisiera tenerlos.

siente, pero no para jugar con él. Esto da cuenta de la idea de un apoyo asistencial que, de hecho, al ser interceptado por sus compañeras de esta manera, conllevan a que Leonardo se sienta presionado por ellas:

Leonardo: mi hermana de forma grosera dice que la maestra Nicole era un poco regañona

J: ¿y contigo es regañona o no es regañona?

Leonardo: no, el mes de mi cumpleaños no, estaba normal. Todos los días ha estado normal pero no sé por qué mi hermana es lo que dice. Me acuerdo que mi mamá también dijo un poco copión eso porque dijo que la maestra era muy regañona y que le decía a las mujeres que me dejaran que yo podía solo porque me tenían siempre agarrado, estirado y todo

J: ¿y tú no les decías nada a ellas?

Leonardo: no

Moderadora: ¿cómo te sentías cuando ellas te hacían todo eso?

Leonardo: nomás nada

J: ¿tú que prefieres? ¿Que la gente esté, así como ellas ayudándote constantemente o que no lo hagan?

Leonardo: pues yo puedo a veces solito, pero a veces dejo que me ayuden

J: ¿y por qué dejas que te ayuden?

Leonardo: nomás porque ellas quieren porque luego tal vez se enojen (Leonardo, 20 de junio de 2023).

Como observamos, estos contactos con las compañeras están en función de lo que aparentemente la discapacidad de Leonardo requiere, es decir, ayuda para su movilidad. No

obstante, es una situación que genera incomodidad en Leonardo, ya que no necesariamente requiere de dicho apoyo, pero se crea un temor ante la posible reacción de las compañeras, motivo por el cual Leonardo se ajusta y atiende a los actos que sus compañeras ejercen para con él. En suma, resulta en un acto asistencialista (y marginal) para él puesto que la discapacidad motriz suele ser asociada a incapacidad o debilidad, ejemplo de ello es lo suscitado en la interacción de Cristian para con Juan líneas atrás, en donde él destacaba que sus piernas “son débiles”. En cuanto a Leonardo y sus compañeras, resulta interesante observar cómo se han establecido estas relaciones, ya que pareciera están mediadas o condicionadas a esta asistencia ya que ha señalado “no tener amigos”.

Lo expuesto da cuenta de las formas en las que un diagnóstico de discapacidad ha ido moldeando en la vida de niñas y niños que se encuentran en esta condición, pero también de su medio, comenzando (y predominando) por la esfera familiar. No se trata únicamente de la/s PCD, sino de los espacios en los que se desenvuelven, especialmente ahora que se encuentran en edad escolar y en convivencia con pares que no cuentan con una discapacidad. Aunque NNA sean considerados como receptores pasivos, nos demuestran que, por el contrario, son activos a los sucesos que transitan y en mayor o menor medida dan cuenta de cómo (con) viven la discapacidad.

Observamos cómo sus experiencias de discapacidad ponen énfasis en las limitaciones y alcances que pueden tener en la vida cotidiana. De ahí que algunas estrategias implementadas por estos NNA con discapacidad conlleven al aislamiento, temor y, por tanto, a la reserva especialmente con los pares. Esta reserva que en su mayoría los mantiene silenciados en los diálogos, apartados del intercambio dentro y fuera de clases y que deslinda de participación alguna, sumado a que en ocasiones se convierten en objeto de burla y/o enfrentamientos (en las siguientes categorías profundizaremos al respecto de estas

experiencias). También destacamos lo fundamental que resulta para ellos la convivencia con adultos, siendo mayormente su lugar seguro y/o refugio ante los desafíos que enfrentan, especialmente en cuanto a las madres se refiere. Por ejemplo, en el caso de Ilse, Iker, Diego, Cristian, Dante de acuerdo con los relatos de sus madres y/o padres suelen conversar con ellos al respecto y estos hacen preguntas en función de algunos sucesos que transitan en el ámbito escolar mayormente.

5.2 Experiencia de violencias: del trayecto escolar y las relaciones con la comunidad educativa

Entendemos por experiencia de violencias a estas vivencias que dan lugar a las formas en las cuales los ámbitos familiares, interpersonal (pares) y comunitario han permeado la vida de NNA con discapacidad. Reconocemos que es precisamente en cuanto a la relación con pares en el espacio escolar que niñas y niños identifican violencias para con ellos, de ahí que la conversación gira en torno a este espacio.

El trayecto escolar y las relaciones fundadas en este espacio son aspectos trascendentales en la vida de estas niñas y niños, especialmente porque después de casa, la escuela tiende a ser su segundo espacio principal de socialización. De ahí que lo que sucede al interior de este influya de manera significativa en su desarrollo personal. En este sentido, los participantes de esta investigación han experimentado un profundo impacto en las formas y expresiones de interacción con los demás. En cuanto a esto es importante señalar que las violencias han sido especialmente prevalentes en entornos de preescolar y escuelas primarias anteriores a la actual, a excepción de María, quien refiere su proceso actual en esta escuela primaria. Por ejemplo, Cristian ha identificado y expresado dichas situaciones mediante nuestro encuentro:

J: ¿y ustedes alguna vez se han sentido como la pequeña mancha?

Cristian: sí a mí también me hacían bullying en el kínder

J: ¿Qué te decían en el kínder?

Cristian: pues la verdad no sé cómo, pero pasaban maquillaje de sus mamás y se pintaban y fingían que tenían golpes y me echaban a mí la culpa.

Asimismo, durante este intercambio en el cual se mostraron imágenes alusivas a diferentes violencias que pueden suscitarse, se sintió identificado por su similitud con las situaciones vividas en esta etapa:

Cristian: ¡ah era el bullying que me hacían a mí!

J: ¿en dónde?

Cristian: en el kínder

J: ¿Qué es lo que te decían los otros niños?

Cristian: pues la verdad 4 ojos, bicho raro

J: ¿y te agredían?

Cristian: me pellizcaban, me llegaban a golpear, pero me golpeaban y luego me acusaban con el profe de que les pegué yo

J: ¿y por qué te hacían ese bullying?

Cristian: porque era el mejor niño de la escuela⁶⁹

Diego: era porque utilizabas los lentes y los lentes te ayudan a ver mejor

J: ¿y tú Diego cómo sabes que les dicen 4 ojos a veces?

Diego: por las caricaturas, no me acuerdo muy bien

J: ¿pero tú has visto que haya niños a los que les digan así?

Diego: no

⁶⁹ De acuerdo con el relato de sus padres, Cristian se ha destacado por ser un niño aplicado en la escuela, obteniendo como resultado buenas calificaciones.

Cristian: según yo en primero (primaria) aún me decían 4 ojos, pero no me acuerdo, pero ya era cosa de acostumbrarme pues, ya me acostumbré y ya empecé a hablar con más gente y pues ya me dejaron de decir, aquí depende que te acostumbres con los demás niños como que se van a poner fríos en algún momento

J: ¿Qué te acostumbras a que la cosa esté fea eso dices?

Cristian: sí pero luego la cosa se va a calmar, depende de que hagas las cosas bien

J: por ejemplo, ¿tú qué hiciste para que te dejaran de decir cosas?

Cristian: nada, sabía que me iban a dejar de decir en algún punto y pues ya (Cristian, GF, 30 de mayo de 2023).

En este diálogo hay tres cuestiones -desde nuestra lectura- que nos gustaría destacar. La primera, concerniente a que Cristian identifica claramente las violencias recibidas en el pasado y continúan siendo un referente importante para él. La segunda, la intervención que realiza Diego señalando que dicha violencia está relacionada con la discapacidad visual de Cristian, cuestión que anteriormente se había descartado porque señaló que fue debido a que “era el mejor”. La tercera, corresponde a la estrategia que implementó para abordar la situación, en este caso, el no responder ante la violencia recibida. Y es que, para Cristian, resulta claro el tema de la discriminación, en nuestra lectura de cuentos identificó y señaló un acto de discriminación contra uno de los personajes, motivo por el cual le pregunté si sabía lo que era la discriminación, afirmó acompañado de su reflexión al respecto: “discriminar a las personas que son diferentes que deberían ser tratadas iguales, pero las tratan diferentes, como el racismo” (Cristian, GF, 30 de mayo de 2023).

J: ¿el racismo qué es?

Cristian: como maltratar a los de piel diferente. Yo la verdad pienso de que eso no debería ser así, todos somos por igual, todas las vidas valen igual que nosotros. Hay sólo una cosa que vale mejor que nuestra vida y es en el ejemplo, porque así podemos ayudar a las siguientes generaciones (Cristian, GF, 30 de mayo de 2023).

Aquí resulta especialmente relevante el hecho de que Cristian señale que “todas las vidas valen igual que nosotros” ya que da cuenta de la división categorial existente entre unos y otros, en este caso, referente a su discapacidad, pero sin limitarse a ello, aludiendo a otro aspecto como el color de piel. Asimismo, con el fin de que pudieran compartir sus experiencias, les pregunté si alguno entonces había pasado por alguna situación similar, y aunque respondieron que no lo habían vivido⁷⁰, procedí a realizar directamente la pregunta a Diego, ya que, por lo documentado en campo y nuestros encuentros informales, han dado cuenta de la presencia de dichas situaciones:

J: ¿y tú Diego? cuando te hacen daño ¿qué le dices a las personas? ¿a los otros niños o a las niñas?

Diego: que paren por favor

J: ¿hablas con ellos?

Diego: mjm

J: ¿y qué te dicen ellos?

Danilo: mmm no sé

J: por ejemplo ¿tú qué tipo de daño has sufrido?

Diego: daño de gravedad a veces

⁷⁰ De manera indirecta, como se ha explicitado a lo largo de este análisis, se evidencia que han vivido actos de discriminación (capacitismo).

Cristian: ser frío con las personas

J: ¿frío? ¿qué sería eso?

Cristian: no le hablas, ley del hielo

J: ¿la ley del hielo tú la haces para que te dejen de hacer daño?

Cristian: no, pero mis amigos me la hacían

J: ¿y tú cómo reaccionabas a eso?

Cristian: nada, les hacía lo mismo. “ah pues quieren jugar? Pues bueno”

J: ¿pero ustedes creen que las PCD se pueden defender?

Cristian: sí

J: ¿cómo creen que se pueden defender?

Diego: yo digo que las personas con muletas se podrían defender con las muletas

J: ¿ustedes cómo se defenderían?

Diego: yo me defendería a palabras buenas como para que las utilizara el que anda lastimando

Cristian: yo intentaría ayudarme con cualquiera de la calle y luego ya distraerlo un poquito y luego ya llamar por celular a alguna tía

J: ¿tú Juan?

Juan: agarro un bat

J: ¿y qué harías con ese bat?

Juan: pegarle

Cristian: yo intentaría ganar tiempo

Diego: corriendo, escapando de él

Diego, Juan y Cristian han experimentado violencias en el espacio escolar. Sin embargo, sólo Cristian logra identificar o recordar⁷¹ algunos de estos sucesos de manera clara. A pesar de esta diferencia, todos ellos aluden a estrategias de defensa en caso de que se suscitase una situación similar. Un aspecto en común que se ha observado en estos NNA es su tendencia a la timidez y la soledad, situación que ha llamado la atención de la comunidad educativa. Diego, por ejemplo, en conversaciones informales ha señalado no estar en igualdad de condiciones que sus compañeros debido a su discapacidad, refiriendo a que no corre igual que ellos, no salta de la misma manera y, sobre todo, no es rápido, motivo por el cual lo han excluido de los juegos suscitados en el recreo y de educación física. En una conversación sostenida con él el día 12 de junio de 2023 se suscitó lo siguiente:

Me mostró que sus pies están hacia afuera y siguiendo sus palabras, “se van hacia los laterales”, razón por la cual se burlan y deciden no juntarse con él. Él se va y decide no insistir en jugar con ellos. Situación similar a lo que sucedió en una de sus clases de física reciente, en donde el profesor eligió a todos los niños y por último quedaba Diego, quien cabizbajo mencionó “nunca me eligen” al tiempo que se trataba de secar unas lágrimas (Diario de campo, 12 de junio de 2023).

Al convivir con otros estudiantes, Diego explica que ellos realizan estas actividades rápido y les molesta que él no se encuentre a su nivel, por este motivo opta por no jugar con ellos, además de señalar que no lo incluyen para hacerlo. Diego es un niño que durante todo

⁷¹ Exponer estas situaciones no es fácil para la mayoría de los participantes, sin embargo, se buscó que lo hicieran mediante intervención indirecta mayormente, con la exposición de fotografías o pictogramas, a través de lecturas...no obstante, en conversaciones informales o con sus madres y/o padres exponen este tipo de sucesos.

este tiempo de trabajo en campo en el horario de receso escolar la pasó solo afuera de su salón, debajo de un pequeño árbol que apenas cubre la mitad de su cuerpo. Allí come sus alimentos y en ocasiones alguna compañera se acerca a hacer la misma actividad, pero no suele conversar. En nuestro primer encuentro Diego mencionó algunas cuestiones interesantes al respecto:

Le preguntamos⁷² por sus amigos y mencionó que se encuentran jugando fútbol, actividad que no puede realizar debido a su condición pulmonar y de corazón; por lo cual sus papás le han prohibido, pero a él le gustaría mucho. Diego también mencionó que al nacer su hermano gemelo falleció, pero él sí pudo vivir, sólo que tenía ese tipo de problemas en el corazón o pulmones, que no estaba seguro en donde exactamente le estaba afectando. Esta situación me sorprendió por el alcance de Diego al momento de explicarla (Diario de campo, 13 de marzo de 2023).

Diego como señalamos, reconoce sus condiciones de salud evitando realizar actividades físicas, aunque sí puede hacerlo, no obstante, ahora identificamos que es en función de sus compañeros y su menosprecio, ya que hay una relación asimétrica en los juegos y actividades entre pares. Curiosamente, Diego y Antonia en ocasiones comparten intercambios en el recreo, incluso al preguntarle por ella Diego ha expuesto que son amigos. Al respecto, comentó que Antonia tiene una enfermedad y es por esta razón que no aprende. Asimismo, señaló que él no aprendía por ser un “burro”:

Menciona que Antonia no aprende al igual que él, pero por su enfermedad y en su caso era por ser “burro”. Al preguntarle a qué se refería dijo que

⁷² Una maestra practicante.

“burro” significaba muchas cosas, le volví a preguntar qué era para él y me respondió que “sonso” que “no aprende” pero por eso, y Antonia por su enfermedad (Diario de campo, 21 de marzo de 2023).

De esta manera, identificamos que Diego reconoce diferencias entre la condición de Antonia y la suya, puesto que en el caso de Antonia hemos observado que al contar con una discapacidad intelectual ésta es asociada a enfermedad. De ahí que Diego mencione que las competencias académicas de ella estén “limitadas” y de como resultado el “ser burra” y, aunque en su caso el resultado es el mismo, esto no tiene que ver con su condición sino con su desempeño directo. Al respecto, sus compañeros de grupo durante el trabajo de campo lo señalaron como un estudiante lento y de los que más tardaba en realizar las actividades del grupo, destacando a otros que sí lograban concluir las actividades en tiempo y forma. Esto hace parte de las relaciones desiguales establecidas al interior de la escuela, en donde el estudiantado debe cumplir un estándar de desempeño y calificación en determinado tiempo para ser considerado dentro de la “norma” o, por el contrario, destacarse por no encontrarse en el mismo lugar.

Es importante señalar en primer lugar la auto descripción que Diego realiza de sí, ya que el ser “burro” es = no aprender, de ahí que se menosprecie académicamente mientras que su compañera Antonia resulta al igual que él “burra” pero en función de su discapacidad que la relaciona directamente con enfermedad. Como vemos, el panorama de Diego no es nada favorable en cuanto a la relación con los pares, destacando la exclusión, discriminación y generando en él un aislamiento forzado, ya que no lo ejecuta por “gusto” sino por actos contra él.

En este sentido, al igual que Diego, Leonardo también se ha enfrentado a situaciones en las que es objeto de burla y expresiones despectivas:

Leonardo: a mí una vez una niña en mi salón me dijo “¿Por qué caminas así?” y se trató de reír

J: ¿y tú que le contestaste?

Leonardo: le contesté que dejara de ser así y que no me vea entonces y también me reí porque me dio risa lo que me dijo

J: ¿Cómo te lo había dicho?

Leonardo: ¿Por qué caminas así? ¿traes una discapacidad? pero así con voz de risa

J: ah con voz burlona

Leonardo: sí

J: ¿y la maestra se dio cuenta?

Leonardo: no, no estaba ahí la maestra, era la hora del recreo

J: ¿Cómo se llama eso que te hizo la niña?

Leonardo: un poquito de bullying

J: ¿Qué es el bullying?

Leonardo: el bullying es porque una persona te está haciendo burla y te quiere lastimar o meterte a las cosas sucias, incluso meterte a la caca de una persona⁷³ (Leonardo, 20 de junio de 2023).

Aunque resulta difícil para estos NNA expresar los acontecimientos que viven en el cotidiano en el espacio escolar, las violencias son un recurrente dentro de sus interacciones

⁷³ Leonardo explicó que vio un video en un programa televisivo en el cual el bullying era expresado de esta forma.

con los pares. Por ejemplo, en cuanto a Leonardo, hay una clara identificación de la violencia referida por él como bullying, este bullying que mediante tonos burlescos destaca una vez más lo que significa la discapacidad para sus pares. En este caso, su compañera antepone la movilidad limitada de Leonardo para hacer válido su acto, no obstante, la contra respuesta de éste ha conllevado una estrategia de afrontamiento directa.

A diferencia de otros participantes como Cristian, María, Diego y Leonardo, hay quienes, como Dante y Camilo, estudiantes de EP1, proporcionan información y luego se retractan al respecto:

J: ¿alguna vez se han sentido como esta pequeña manchita, solos?

María: sí una vez cuando mi amiga de otro salón no se juntó conmigo

Dante: a mí me dicen vete

J: ¿Por qué no se juntó contigo?

María: cuando en el festival del día del niño me sentí sola porque nadie se juntaba conmigo

J: ¿a ti te han dicho vete Dante?

Dante: no

J: ¿no dijiste ahorita pues? “A mí me han dicho vete” ¿tú lo dijiste qué no?

¿quién te ha dicho esto?

Dante: nadie (Dante, 06 de junio de 2023)

J: Camilo había dicho que en el recreo había niños solos ¿verdad?

Camilo: había un niño solo que estaba triste

J: ¿y le preguntaste por qué estaba triste? ¿o supiste por qué estaba triste?

Camilo: mi compañero se fue al salón

J: ah ¿un niño de tu salón estaba ahí solo?

Camilo: porque era diferente

J: ¿Qué tenía él de diferente?

Camilo: discapacidad

J: ¿qué discapacidad tiene? ¿te acuerdas?

Camilo: autismo

J: Pero él se sentía mal dices ¿porque nadie se juntaba con él?

Camilo: sí

J: ¿y tú qué hiciste? ¿te acuerdas?

Camilo: no (Camilo, GF, 06 de junio de 2023).

Es primordial mencionar que Dante y Camilo suelen mantener diálogos muy cortos en donde hay una limitación significativa en la comunicación, no obstante, nuestro diálogo permite rescatar dos aspectos relevantes: por un lado, la exclusión directa hacia Dante con la expresión “a mí me dicen vete” y, por otro lado, la identificación de Camilo con respecto a un compañero autista que se la pasa solo posiblemente por discriminación por motivo de su discapacidad y la tristeza que se genera alrededor de esto de acuerdo con su relato.

Posteriormente identifican situaciones que se suscitan a su alrededor, pero al tratarse de sí, no expresan o recurren a sus vivencias directamente, al igual que en el caso de Ilse. En el encuentro sostenido durante el GF, por ejemplo, dio cuenta de cómo un estudiante de 4to año es molestado por un grupo de niños, no obstante, ella prefiere alejarse de la situación para no meterse en problemas:

J: ¿Qué creen que le estén diciendo? ¿Cómo les dicen a las personas que usan lentes?

Ilse: ciegos

J: ¿y a los que ven poquito?

Ilse: bizcos

J: ¿tú has escuchado eso Ilse?

Ilse: sí yo sí he escuchado muchas veces eso

J: ¿en dónde lo has escuchado?

Ilse: aquí en la escuela

J: ¿a quién le dicen así?

Ilse: a los de 4to b hay un niño que le dicen bizco porque sí ve, pero muy poquito y sí he escuchado yo

J: ¿y tú qué piensas de que les digan así?

Ilse: está mal porque ellos sí pueden ver, pero tiene que usar lentes para ya poder ver mejor y el niño no tiene lentes

J: ¿pero batalla para ver?

Ilse: ajá

J: ¿y por qué no tendrá lentes?

Ilse: no sé la verdad, yo siempre que voy donde está la salita para USAER ahí está el niño siempre

J: ¿y a él lo ves acompañado?

Ilse: solo, así como el Iker así solo

J: ¿y tú qué haces cuando escuchas eso?

Ilse: Yo no hago nada la verdad, yo lo único que hago es irme y darme la media vuelta para no meterme yo para que a mí no me metan en problemas ni nada

J: ¿con qué tono le dicen bizco?

Ilse: gritando “¡ay que eres un bizco!” (tono fuerte de molestia) (Ilse, GF, 06 de junio de 2023).

Aquí Ilse da cuenta de varios elementos. En primer lugar, identifica y refiere de manera clara recibir violencia en modalidad de burla hacia compañeros, en este caso, un compañero con discapacidad visual a causa de estrabismo. En segundo lugar, del resguardo que en este caso el niño con discapacidad visual está utilizando como estrategia de afrontamiento que corresponde al espacio de USAER. En tercer lugar, su táctica propia al presenciar estos actos: retirarse de la escena por motivo de evitar ser molestada.

Y es que Ilse, como mencionamos en líneas anteriores, ha tenido contacto con pares de su misma escuela que la han insultado por su condición física, lo cual ha generado un autocuestionamiento al respecto y emociones desagradables, acudiendo con su familia para externar dichas situaciones. A diferencia de Dante y Camilo, Ilse se destaca por ser una niña sociable y amigable, especialmente con sus compañeras de grupo, asunto que se ha reflejado en las interacciones suscitadas en el espacio escolar. Por el contrario, Dante y Camilo suelen tener una interacción dentro de la escuela más limitada, no obstante, les gusta participar en actividades grupales dentro del aula y de vez en cuando realizar preguntas respecto a temáticas de interés.

Particularmente en el caso de los participantes que tienen discapacidad intelectual, este tipo de situaciones son comunes en sus interacciones. Por ejemplo, con Aaron, estudiante de EP2 suele suceder que haya un rechazo directo, especialmente por sus compañeros de grupo, ya que lo señalan como “el apestoso”. En diversas ocasiones, por ejemplo, él intenta jugar con ellos o acercarse al grupo y lo han excluido y rechazado directamente con la frase: “vete de aquí apestoso”, en este caso la situación de Aaron se ha originado porque ha tenido accidentes a la hora de ir al baño, motivo por el cual llaman a su

madre o abuela para que lo recojan, situación de la que los compañeros de grupo se percatan. A su vez, para algunos compañeros Aaron es un niño “enfermo”, lo cual destaca la división categorial existente en el espacio escolar en donde hay estudiantes “sanos” y “enfermos”, y lo que subyace a esta categoría de “enfermo” es el estigma social que emana del comportamiento de Aaron que, en palabras de Goffman (1963) alude a los “defectos del carácter del individuo”:

Durante el recreo compañeros de Aaron se acercaron para comentarme que las niñas habían golpeado a Aaron entre todas, al preguntarles las razones dijeron no saber por qué lo hacían pero que siempre “lo agarraban”. Aaron se acercó y dijo que no tenía idea del por qué las niñas eran así con él, ya que esta vez fueron patadas en su contra. Al ingresar al aula, Aaron caminó por una de las filas y al tocar el pupitre de una compañera esta dijo que Aaron la estaba molestando, por lo que otra compañera respondió: “no es cierto, siempre dices eso, pero no es cierto, él sólo es un niño enfermo”. La profesora entonces le indicó a Aaron que volviera a su lugar. Al volver a su lugar comenzaron a decir que se había orinado, especialmente una de las niñas mostró desagrado al tiempo que comentaba que Aaron había acudido a los baños más lejanos a su aula. La profesora le indicó a Aaron que ya estaban disponibles los baños cercanos a este grupo para que en la próxima ocasión pudiera hacer uso de ellos. Aaron no respondió, sólo atendió (observando) a lo que decía la profesora y su compañera. Después la clase continuó (Diario de campo, 21 de abril de 2023).

Estas violencias contra Aaron son de suma relevancia ya que, por una parte, Aaron es agredido físicamente por motivos que aparentemente se desconocen, pero suele ser a quien

siempre “agarran”, como señalan los compañeros. Por otra parte, su condición de control de esfínteres suscita entre el estudiantado un desagrado que raya en la intolerancia por un lado y en la lástima por el otro, destacando la intervención de la compañera que lo observa como “enfermo”. En campo tuve la oportunidad de documentar las miradas y reacciones que despertaba Aaron entre los pares e incluso, entre el personal docente. Nuestra lectura ante estas situaciones es que al ser Aaron una persona con discapacidad intelectual ha sido propenso a este tipo de contactos, generando incomodidad entre sus pares y convirtiéndose en objeto de menosprecio en los espacios escolares compartidos.

Al igual que Aaron, María convive con situaciones desagradables en su cotidiano que pone de manifiesto como maltrato:

María: aunque no me tratan casi bien, ayer escribieron mal mi nombre

J: ¿nos quieres contar eso?

María: sí, ayer me dijeron marrana porque un compañero escribió mal mi nombre

J: ¿y por qué lo escribió mal?

María: porque fue su intención

J: ¿qué le dijo la maestra a él?

María: no le dijo nada, sólo fui a acusarlo y no le dijo nada

J: ¿y tú qué le dijiste al compañero?

María: “Oye, ¿por qué escribes mal mi nombre? ¿Me viste cara de burla o qué?” y no me contestó

J: ¿y cómo tenía su expresión en la cara?

-Hace cara de burla-

J: ah esa expresión es de burla ¿verdad?

María: pillo, más o menos pillo (María, GF, 06 de junio de 2023).

Ha sido común para María recibir burlas hacia/contra ella, de hecho, estas situaciones son recordadas significativamente por ella. Ya explicitábamos que su corte de cabello es igualmente motivo de burla, sin embargo, éste es producto de su última recaída en la cual tuvo que comprometerse, pese a que los compañeros conocen la situación, han optado por generar morbo y burla, situación que ocasiona una ambivalencia en el sentir de María:

María: yo soy una niña muy feliz a pesar de que tengo el pelo corto, pero sigo siendo muy feliz

J: Cuando dices que, aunque tengas el cabello corto eres feliz ¿a qué te refieres? ¿no te gusta traer el cabello corto o qué es lo que pasa?

María: a veces soy feliz pero cuando me ofenden estoy triste

J: claro, ¿te han ofendido por tu cabello entonces?

María: sí, me han dicho niño, sin cerebro, pelo corto, eres niño

J: ¿y esas frases quién te las dice?

María: una vez me las dijeron aquí en la escuela (María, GF, 06 de junio de 2023).

Resulta importante mencionar que la expresión “sin cerebro” que utilizan para con María está claramente relacionada con su condición de salud, específicamente porque la escuela (y con ello especialmente hago referencia a su grupo de compañeros/as) tienen conocimiento de la condición de María, en este caso, de la hidrocefalia que presenta y por la cual cuenta con válvulas cerebrales. En este sentido, observamos que una vez más, se antepone la discapacidad y las condiciones subyacentes de las niñas/os para ser objeto de burla en el espacio escolar, provocando además que María se haya puesto un tinte rosa en el cabello y accesorios considerados “de niña” para evitar que estas situaciones continúen

presentándose. No obstante, observamos que María en diferentes momentos ha hecho referencia a estos sucesos. Y es que, no sólo son situaciones que ocurren en la escuela, al convivir con los compañeros fuera de las aulas se extrapolan una serie de condiciones y circunstancias de menosprecio social por su parte, conllevando asimismo actos de violencia física:

J: ¿tus compañeros de la escuela o de otro salón?

María: pues me han pegado varias veces, me pegaron una vez con una tabla

J: ¿pero por qué te pegó?

María: porque yo me puse cerca y no pensé que le iba a pegar

J: ¿y eso fue en el salón?

María: sí

J: ¿y fue de adrede o sin intenciones?

María: de adrede

J: ¿y qué sucedió esa vez?

María: me sangró el labio

J: ¿y qué hicieron?

María: le pusieron reporte a él (María, GF, 06 de junio de 2023).

Este fue un suceso acaecido un par de años atrás, pero, llama la atención que pese a que María tuvo una recaída que afectó significativamente a su memoria, ella tiende a recordar este tipo de hechos, siendo fuertemente afectada, en ocasiones recordando este tipo de situaciones que las trae a colación en el presente y como si hubiesen sucedido de manera reciente. María ha reforzado este sentir por su interés en el tema de la discriminación, motivo por el cual visualiza videos de YouTube en los que se exponen situaciones similares

a las que ella vive, tal y como lo expresó en nuestra lectura de cuentos, ya que en uno de ellos había una figura distinta de las demás y vivía rechazo en función de esta situación:

J: ¿Por qué creen que no? (que no la aceptan en el juego)

María: porque no es una figura

J: porque no es una figura porque no es igual que las demás

María: ¡eso es discriminación!

J: eso es discriminación ¿te gustaría hablar de eso María?

Dante: porque es muy negra

J: porque es muy negra, eso también sería una discriminación

María: es cierto, es cuando no tratas a las personas por igual

J: ¿nos pudieras dar un ejemplo? Aquí en la escuela ¿qué es lo que pasa con los niños que son diferentes?

María: pues tengo un ejemplo de otra parte

J: a ver, dinos

María: pues la gente a veces te discrimina a veces por tu condición o por una discapacidad porque a un niño lo discriminó su propio hermano por tener autismo y le dijo “no, es que tú tienes una discapacidad” no, tiene una capacidad diferente pues

J: exactamente, ¿y ese ejemplo de dónde es María? Si se puede saber

María: de EUA de YouTube igual de donde consigo toda la información (risas).

Lo que narra María con respecto al tema de la discriminación es bastante familiar, esto porque las críticas hacia ella -como vemos- han sido una constante que se va transformando

en el tiempo, cuando era más pequeña se trataba de sus ojos debido al estrabismo, y ahora que ha crecido se trata de su corte de cabello que irrumpe con la norma:

María: me han dicho que no tengo que no soy como ellas porque tengo el pelo corto

J: ¿las mujeres?

María: sí. Los hombres pues me tratan como soy porque son más amables. O sea, el mundo es al revés, las mujeres deberían de tratarte bien y los hombres pues más o menos

J: ¿tú esperarías que más o menos?

María: sí (que más) (María, GF, 06 de junio de 2023).

Como observamos, niñas y niños con discapacidad son receptores activos de los procesos de socialización y con ello de las expresiones culturales históricamente predominantes dentro del campo de la discapacidad y su relación con la violencia. En este sentido, esa infancia “otra” se ve rebasada por el poder ejercido a través de una mayoría hegemónica, evidenciando la poca o nula sensibilización hacia las diferencias y diversidades existentes en el espacio escolar desde las características físicas y conductuales que todas las personas presentan. De esta manera, se han ido estableciendo relaciones asimétricas que suscitan que niñas y niños con discapacidad entren en conflicto y resistencia ante estas relaciones de manera directa e indirecta, ya sea motivados por el miedo que esto les genera o debido a la lucha que representa para ellos, destacando en algunos casos su interés por el tema de la discriminación. Por tanto, estas niñas y niños dan cuenta de su mundo y los elementos que destacan dentro de él, percibiendo y señalando la desigualdad que atraviesan. En consecuencia, nos es importante señalar que hay una agencia (aunque limitada) que les ha

permitido responder a estos acontecimientos que además nos ayuda a aproximarnos a la comprensión de cómo es vivida y representada la discapacidad en este contexto específico.

Narrativas de las madres y planta docente

Se fijaba lo que hacía el resto del grupo y como que él quería, sentía frustración de que él quería lo de los demás y hasta decía: “¿ese no me va a dar a mí?”- lo que le daba al resto ¿no? - “¿ese no me va a dar a mí?” quería hacer lo mismo de los demás y sí se sentía. Sí se marca la diferencia (énfasis) por más que integremos y que la empatía y todo sí se marca (Maestra de grupo).

5.3 Experiencias de discapacidad: sobreprotección y dependencia desde el contexto familiar

Es importante señalar que al interior de las familias existe de manera temporal⁷⁴ y permanente una sobreprotección hacia estas niñas y niños, ya que, anticipándose a las situaciones sociales (y también con base en sus experiencias previas), no sólo las madres sobreprotegen a sus hijas/os, se suman a la vez hermanas/os, quienes, por lo narrado en los diferentes casos, son los más cercanos. Particularmente las madres que trabajan en el sector formal han dado cuenta de ello, ya que son las hermanas quienes también se suman a los cuidados gran parte del día; o en el caso de las hermanas que anteceden a estos niños/as y que acuden al mismo espacio educativo la interacción se basa en un apego que raya en la sobreprotección.

Este tipo de situaciones han sido referidas por todas las madres de familia participantes. Como se ha mencionado, ya sea de manera temporal o permanente, se encuentran en un proceso de cambio que les provoca incertidumbre y miedos que se

⁷⁴ Esto es especialmente relevante cuando se trata del espacio escolar, sobre todo aquellos niños que transitarán pronto a la secundaria, ya que las madres señalan puede llegar a ser más dura en términos de relación con los pares por la etapa de vida en la que se encuentran.

traducen en conductas sobreprotectoras de ellas para con sus hijas/os y viceversa, motivo por el cual el resto de la familia se ve afectada. La madre de Iker, por ejemplo, ha compartido que cuando él cursaba preescolar su padre quería mantenerlo todo el tiempo allí y no transitar hacia la escuela primaria por el miedo a que éste tuviera un accidente o los niños/as lo golpearan, pero con ayuda de ella fue una etapa que “tuvieron que superar”. Sin embargo, por su parte ha habido una mayor proximidad con Iker que ha sido criticada por otras personas ya que pasan todo el tiempo juntos, no obstante, ella refiere el deseo de disfrutar cada día con él⁷⁵, ya que su situación es crítica médicamente y cada vez es menos el tiempo que le queda de vida.

La madre de Cristian por su parte considera que ha sido una transición difícil que la ha marcado como mamá y por esa razón identifica que sobreprotege a su hijo, pero en el transcurso del recorrido hacia la discapacidad⁷⁶ ha aprendido a ser empática sin rayar en la permisividad y anticiparse a lo que su hijo experimentará. En este sentido menciona que procura hablar con él al respecto y hacerle saber que, aunque su vida está cambiando, debe continuar esforzándose para alcanzar sus sueños, ya que Cristian desde pequeño les ha planteado su deseo de ingresar a una carrera universitaria.

En este caso la madre de Alfonso ha mencionado que para ella ha sido un proceso difícil desde la aceptación del diagnóstico puesto que fue “de golpe” debido a que en su embarazo todo iba encaminado a que Alfonso no tendría discapacidad y sería un niño “sano”. No obstante, al nacer los médicos se percataron de la artrogriposis con la que

⁷⁵ Iker tiene un periodo de vida de aproximadamente 15 años de acuerdo con las estimaciones médicas, sin embargo, cada día se observa un detrimento importante que señalan es referente a un adelanto de dicho deterioro.

⁷⁶ En este caso el niño ha perdido la vista de un ojo hace casi 1 año atrás y, aunque médicamente están retardando la pérdida del otro ojo, el deterioro se hace presente día con día.

contaba. En este sentido, señala una falta de información médica⁷⁷ y social al respecto, motivo por el cual su mayor fuente de información en ese entonces fue internet.

Además, apunta a una falta de identificación de niñas y niños que en ese momento contaran con estas características: “me puse a investigar en internet, a leer, leía de todo para ver qué podía hacer y no conocía gente que tuviera esa misma discapacidad” (Mamá de Alfonso, GF, 12 de mayo de 2023). Esto conllevó a que tanto ella como Alfonso tuvieran dificultades en la interacción con otros, esto en función de cómo han sido tratados anteriormente, pues al ser una condición poco conocida en el medio circundante, diversas personas han considerado que puede ser una “enfermedad o patología contagiosa”.

El diagnóstico moviliza a cada uno de los integrantes de la familia y su dinámica dentro y fuera de casa. En el caso de tres de las madres solteras participantes han señalado que los reclamos de sus hijas que no tienen discapacidad están presentes en el cotidiano, sobre todo por las limitaciones que ha conllevado en términos de convivencia. Un ejemplo de ello lo señala la madre de Antonia, estudiante de 5to grado de EP2:

Ha sido difícil porque primero que nada para mi hija que la acepte no la acepta todavía, la única que te puedo decir que la acepta es mi mamá porque es la que la lidea todo el día y ella sabe cómo está y ella sabe cuándo tenerle paciencia, ella ya sabe cuándo no. Si a ella le dice “abuela aquí están todos los juguetes” es la única que se sienta porque ni yo tengo el tiempo suficiente para hacer lo que ella hace ¿por qué? Porque yo me tengo que ir a trabajar (Mamá de Antonia, 16 de junio de 2023).

⁷⁷ La madre de Alfonso señaló que el personal médico sólo hizo entrega de su hijo sin brindarle más información acerca de los cuidados o ruta a seguir.

Retomando un extracto de dicha entrevista en presencia de Antonia resulta importante la expresión de Antonia, ya que da cuenta en ese momento de una violencia física por parte de su hermana⁷⁸, situación que la madre me había compartido en encuentros informales apuntando a que la relación entre ellas se ha establecido de esa manera⁷⁹ y por lo cual no hay una relación efectiva entre ellas, además de generar conflictos al interior de su hogar:

Madre de Antonia: ella (hermana de Antonia) siempre ha sentido que yo la dejé a ella desde chiquita por ella (Antonia). Siempre dice: “es que tú me dejaste mucho por mi hermana”.

Antonia: y siempre me pega a mí cachetadas⁸⁰ (Antonia, 16 de junio de 2023).

En este caso, hay una actuación ambivalente por parte de su hermana, ya que en ocasiones actúa con el fin de (sobre) proteger a Antonia y resuelve con base en golpes o actos de frustración. En consecuencia, de acuerdo con la madre de Antonia, existe poca interacción entre ellas, lo cual dificulta en gran parte los cuidados que debe proporcionarle al encontrarse fuera de casa. No obstante, ha sido su abuela -quien se encuentra en condición de discapacidad y utiliza silla de ruedas- quien ejecuta la mayor parte de los cuidados.

Para estas familias la sobreprotección no deja de ser un factor protector que surge como escudo ante la adversidad con la que conviven continuamente. Es así una constitución en cápsula de la niña/o que “no se permite su entrada en el círculo encantado de

⁷⁸ Con Antonia ha sido muy compleja la interacción en términos verbales, sin embargo, tal y como señala su madre ella en ocasiones observa las conductas que tienen los otros para con ella y reconoce el desdén expresado.

⁷⁹ La hermana de Antonia de acuerdo con el relato de su madre siente vergüenza de ella. Esta situación ha conllevado a más frustración y limitaciones en sus interacciones dentro y fuera de casa, especialmente a tomado decisiones como no invitar a sus amigas/os a casa, ya que allí se encuentra Antonia la mayor parte del día.

⁸⁰ Aunque en diferentes ocasiones se trató de indagar al respecto ya sea directa o indirectamente, con Antonia fue especialmente difícil entablar una conversación, tal como ha señalado su madre su periodo atencional es sumamente corto al interactuar.

definiciones que lo disminuyan” (Goffman, 1963, p.49). No obstante, este esfuerzo se ve mermado ante el inevitable contacto en los diferentes ámbitos de la vida. Ejemplo de ello es lo que señala la madre de Mercedes respecto de algunas afectaciones en la convivencia y tolerancia al interior de la familia por las modificaciones que se dan por motivo de la discapacidad de Mercedes, especialmente con su hermana gemela por las limitaciones que implica asimismo en su vida en cuanto a diversas actividades de participación social:

Nos tenemos que limitar en muchas cosas por ella. Ahora yo a Caborca⁸¹ casi no voy y ella (la hermana) se enoja porque a ella le gusta pues allá está toda la familia...Lo que sí cuando se ofrece por ejemplo ahora, la otra niña se limita mucho por esta, muchas cosas que no puede hacer que no vamos a muchas partes porque pues esta no puede y para que no se sienta mal pues ¿cómo llevarla para que una disfrute y la otra no? O sea, es muy difícil pues (Mamá de Mercedes, 12 de mayo de 2023).

Al respecto ejemplifica:

“es que no puedes hacer esto por la niña”. O sea, ya tiene 12 años limitándola de muchas cosas por la otra pues ¿qué pasa? Que le agarra coraje a la otra: “por tu culpa no vamos a acá o por tu culpa” ... le digo que la invitaron a una albercada a la niña mañana o pasado y ni le he investigado porque la niña por cuestión de su catéter no puedo yo meterla a una alberca, solamente que yo la meta a una alberca y yo le haga la curación y le quite todo lo mojado, no puedo dejarla del sábado hasta el lunes con el catéter mojado, ¡nombre!

⁸¹ Lugar de origen.

Aunado a esta situación apunta a que siempre ha existido una diferenciación que, por un lado, estigmatiza a Mercedes por motivo de su discapacidad y, por otro lado, sesga la visión que se tiene de su hermana y una especie de desdén a la hora de interaccionar con ella. En este sentido da cuenta de una situación recurrente con la abuela:

ese pleito siempre he tenido con mi mamá, siempre, siempre, porque como que se le olvida que son gemelas, que tienen la misma edad, lo mismo todo y siempre desde chiquitas todo el tiempo “Mercedes, Mercedes; ándale tú grandulota”, le decía a la otra. “Qué grosera eres” le digo, “ay es que se me olvida que son iguales es que la Mercedes está chiquita y como la miro tan grandota a la otra” ...pues sí le digo, pero se fija mucho y la otra qué, o sea, tienes que estar también le digo no es de que tenga 5 años y la otra 10, no. Las dos están chiquitas de todo (Mamá de Mercedes, GF, 12 de mayo de 2023).

En este caso, hay una infantilización directa para con Mercedes porque, a ojos de la abuela “pareciera” que continúa siendo una niña, pero la realidad es que están transitando a la juventud. Por un lado, Mercedes se encuentra en un estado de protección significativo y, por otro lado, su hermana es vista como esa joven que ya “no requiere” esa protección y puede realizar las actividades de manera independiente.

Para otras familias, como lo referente al caso de Cristian, ha sido un ir y venir en el entendimiento y las emociones que emanan de la transición hacia la discapacidad, teniendo como resultado un conflicto directo en este caso con la segunda hija por convertirse en un apoyo en los cuidados de Cristian:

“ha sido muy difícil pues porque también es como que “es que, si trabajas pues porque tienes que trabajar, pero no es mi responsabilidad ver al Cristian

¿o sí?” “no pues no, pero sí tienes que aportar, tienes que ayudarme porque también tú vives aquí porque también tú” “sí puedo estarlo viendo, pero yo no tengo porqué calentarle la comida” (Mamá de Cristian, GF, 19 de mayo de 2023).

La respuesta de la hermana se ha enfatizado aún más con la discapacidad de Cristian, ya que anteriormente los cuidados eran realizados de manera “menos asistencial” para con él porque todavía contaba con vista en ambos ojos, sin embargo, ahora no tiene visión en uno y ha complicado sus acciones dentro del hogar, por lo cual requiere la ayuda de su hermana. Otro caso documentado en nuestra investigación es lo resultante en las familias especialmente de niños o niñas que cuenten con una condición congénita y degenerativa. Siendo un proceso más complejo de la aceptación de la discapacidad y lo que conlleva, tal como lo relata la madre de Juan:

mi familia se negaba, en la negación, pero yo en el fondo cuando entro al CRIT hay pues muchos casos de diferentes, entonces yo al ver y comparar a mi hijo yo me daba cuenta que sí que sí tenía distrofia, aunque no era un diagnóstico todavía seguro porque el doctor me decía que por la prematurez podría ser otra cosa que le afectó por eso tenía la debilidad, pero no, yo en el fondo lo supe. Cuando me dieron el diagnóstico, o sea, sí sentí tristeza y otra vez volví ¿no? a sentirme mal, pero al final descansé por tener un diagnóstico y ya no estar con la de que “no tiene nada”. (Mamá de Juan, 19 de mayo de 2023).

En este sentido, para la madre de Juan especialmente ha sido un proceso difícil que ha querido mantener al margen, evitando conversar con Juan acerca de sus condiciones de salud y proceso, ya que, aunque sabe que eventualmente habrá un deterioro cada vez

mayor, es una situación dolorosa a nivel familiar. Al preguntarle si Juan es consciente de alguna forma de su condición o presenta algún interés, respondió de manera afirmativa:

yo digo que mi niño sí sabe porque yo tengo compañeras ahí en el CRIT pues somos de las más que ahorita en el CRIT ha entrado mucho paciente nuevo y somos de las viejas ¿no? De que ya tenemos 7-8 años hay unas que tienen hasta 9 años yendo y nos hemos visto pues desde chicos y mi niño tiene de hecho mañana tiene le van a hacer quinceañero a un amiguito que tiene ahí y el muchachito ya no mueve sus bracitos y mi hijo ve pues, o sea, es su amigo...yo digo que él sí, no me dice nada, o sea, él entra con la psicóloga y yo le digo “¿y qué te dijo la psicóloga?” y luego “nada” o sea no me dice, o sea, yo pues de mamá ahí le pregunto pero a mí no me pregunta o sea, no me dice nada. Cuando estaba más chiquito me decía “¿mamá cuándo voy a?” porque él caminaba, pero no corría ni saltaba nunca corrió ni saltó, nada más caminaba “¿Cuándo voy a aprender a correr? ¿Cuándo voy a aprender a brincar?” y yo: “luego que estés más grande” pero ya él se dio cuenta pues que no, que no iba a poder y yo por ejemplo hay veces que sí soy dura con él, de que le pusieron unas férulas y no las quiere usar y yo sí le digo “las tienes que usar” le digo “porque eso te va a ayudar a que tu pie no se te malforme ¿quieres que se te malforme tu pie?” o sea, yo ya le digo las cosas como son pues “no” “pues tienes que usarlas” (Mamá de Juan, GF, 19 de mayo de 2023).

El relato de la madre de Juan, por una parte, da cuenta de cómo la discapacidad y condiciones subyacentes en ocasiones se dan por hecho al interior de las familias, ya que, de acuerdo con su contexto, han estado inmersos en centros de atención especializados en

la atención a PCD. Por otra parte, existe un *control de la información*, ya que, aunque Juan ha tenido interés en conocer su proceso de desarrollo, por su parte hay una respuesta contraria a la realidad del desarrollo de Juan. Al respecto, Goffman (1963) señala que el *control de la información* es una estrategia utilizada en ocasiones por aquellas personas que se encuentran bajo la lupa social estigmatizante con el fin de ocultar o borrar estos signos que dan cuenta de símbolos asociados al estigma. En este caso es la madre (y padre) de Juan quien ha optado por implementar esta estrategia y es lo que a lo largo del tiempo ha permitido disminuir o suprimir el interés de Juan.

Por el contrario, la madre de Ilse ha optado por atender las dudas que surgen respecto de la discapacidad, especialmente tratándose de Ilse, quien resulta curiosa de su *modus vivendi*:

Ella me dice “¿y que es la mielomeningocele?” Porque ella sabe: “¿y la hidrocefalia?” pero ella cree que sus hijos van a ser así también de que ella también va a tener que sondearlos, que van a tener cirugías, cree que como a ella le ha ido va a tener a sus hijos también. “No, mi amor, tus hijos van a estar muy bien con todo el favor de dios” (Mamá de Ilse, GF, 12 de mayo de 2023).

Hay madres que señalan que la discapacidad no es tema de conversación y en todo caso consideran que eso puede dar cuenta a que se es feliz, tal como expresa la madre de Mercedes, estudiante de EP1 de 12 años que cuenta discapacidad motriz a consecuencia de mielomeningocele: “pues la mía casi no pregunta, no está consciente de que, no me dice ¿Por qué no camino?, no me hace preguntas, como que vive la vida, ella es feliz y no mira más allá (Mamá de Mercedes, GF, 12 de mayo de 2023).

En este caso enfatizamos lo dicho líneas atrás: así exista interés explícito o no de sus hijas/os, algunas madres y padres han decidido omitir la información o evadirla, pues les

resulta complejo y en algunos casos consideran difícil de procesar aún. Esto especialmente en los casos en los que la enfermedad o condición subyacente resulta mortal, pero también en los casos de niñas/os con discapacidad intelectual como Aaron, Dante y Camilo, o como Antonia, quien tiene discapacidad múltiple y que ha implicado a nivel intelectual repercusiones significativas.

Por ejemplo, Iker ha realizado preguntas a su madre y ella opta por evadirlas o responderle negativamente sobre su condición: “¿yo nací enfermito? ¿por qué nací enfermito?” y yo: si tú no estás enfermito picioso eres mi niño bonito picioso eres mi angelito. Y así varias preguntas, yo le desvío las preguntas (Madre de Iker, GF, 12 de mayo de 2023).

Iker a la vez, se ha vuelto un niño cada día más tímido y retraído en la escuela, optando por el aislamiento y el silencio prolongado dentro y fuera del aula. Tal como lo describe su profesor:

Iker es un niño que platicaba en el salón, pero fuera del salón llegando la hora del recreo ya no se juntaba con nadie, inclusive en las fiestas en diciembre él se la pasó solo y en la fiesta del día del niño ya no quiso venir porque no le gustaba juntarse con los amiguitos” (Profesor de grupo de Iker, 14 de julio de 2023). Al respecto apunta a una sobreprotección por parte de su madre: “pero también depende mucho de la mamá pues está muy sobreprotegido y como que la mamá también “ay” (tono de lástima) no es un poquito como la mamá de Ilse, pues que tiene la enfermedad tiene su discapacidad y la trata normal pues (Profesor de grupo de Iker, 14 de Julio de 2023).

Pese a esta sobreprotección existente, hay quienes comentan que los preparan para lo que viene “afuera”, haciendo referencia a las situaciones sociales que pueden atravesar

en el cotidiano permitiendo, por un lado, que niñas y niños se apropien del estigma, como en el caso de María, quien comenta que en casa todos los hermanos utilizan el “humor negro” y tienen algún apodo alusivo a la discapacidad. En su caso le apodan “psicotrópica” (por su ingesta de psicotrópicos) y “bizcocha” (por el estrabismo desarrollado)⁸². Por otro lado, la madre de Camilo y Dante nos comparte que cada vez que observa que sus hijos con discapacidad no están dando lo mejor de sí les recuerda que ellos no son tontos y tienen un cuerpo que pueden mover. Por ejemplo, en festivales escolares al salir al escenario se han cohibido frente al público y ante ello se quedan paralizados. Motivo por el cual en las próximas ocasiones ella les ha preguntado: “¿eres tonto? No lo eres; “¿tienes brazos? ¿piernas? ¡Pues debes moverlas!” (Mamá de Camilo y Dante, marzo de 2023).

En suma, las madres han realizado esfuerzos significativos para que sus hijos compartan en la cotidianidad con otros, así como a fomentarles el ser parte de la comunidad educativa. Por ejemplo, durante el trabajo de campo pude observar cómo María mayormente señalaba e intervenía cuando sus compañeros no respetaban su estancia en el aula debido al ruido que generaban (asunto que le causa molestia), o cómo ella buscaba acercarse a ellos en diferentes dinámicas dentro y fuera. En cuanto a Camilo y Dante, especialmente Dante, cuestionan las acciones de los pares y docentes, haciendo diversas preguntas y dando cuenta de si alguna situación le incomoda (véase el apartado de trayecto escolar y relaciones con la comunidad educativa).

La sobreprotección y dependencia es una conducta estratégica que a veces “encapsula” como lo mencionábamos, a estas niñas y niños, pero que se ha generado con base en unos parámetros normativos del cuerpo y comportamiento humano, situación que

⁸² Tanto María como su madre han dado cuenta a lo largo del proceso investigativo de cómo se apropian del estigma, señalando que utilizan el “humor negro” para sobrellevar la condición de discapacidad.

ha conllevado a la representación de las PCD como indefensas e inocentes a lo que sucede a su alrededor, especialmente en aquellos que cuentan con discapacidad intelectual. Esto mismo ha provocado delegar responsabilidades a diversos miembros de la familia que bajo la lupa de un cuidado obligado y mayormente no deseado, recae en un maltrato o cuidado guiado en ocasiones por el ejercicio de la violencia. No obstante, algunas madres realizan esfuerzos para mitigar esta relación sobreprotectora y de dependencia, sobre todo conforme ellas y ellos crecen con el objetivo de promover mayor autonomía (como apuntan la madre de María y la de Dante y Camilo líneas atrás).

5.4 Violencia institucional

Por violencia institucional aludimos a aquellas formas en que las diferentes instituciones, especialmente aquellas del sector salud y educativo (especial y regular), posibilitan (o no) la vida de las PCD. Con énfasis en las expresiones de discriminación, violencia y exclusión de las cuales han sido objeto. En este sentido, nos es importante mencionar que dentro de las narrativas de las niñas y niños no existe alusión a este tipo de prácticas, sin embargo, tanto madres de familia como docentes han podido dar cuenta de ello. Es por este motivo que nos valdremos especialmente en esta categoría de sus aportaciones, no obstante, reconocemos que es precisamente en cuanto a la relación con pares en el espacio escolar que niñas y niños identifican violencias para con ellos, de ahí que presentamos el apartado de su relación con los pares mayormente desde sus voces.

5.4.1 De los accesos institucionales

Anterior al espacio escolar, el sector salud ha tenido una contribución fundamental para la ruta de atención de estas niñas y niños, ambos forman parte de una comprensión

más estructural y organizacional⁸³ que ha delimitado en gran parte lo que sucede al interior de un espacio compartido como lo es la escuela y las instituciones articuladoras de salud. Tomando en cuenta que parten de unos lineamientos, mandatos constitucionales, políticas y programas que van acorde a un deber ser pero que en la práctica el ejercicio es variado y no necesariamente atiende a ese deber ser, como trataremos de dar cuenta en este apartado. En este sentido, algunas madres han dado cuenta de las barreras legales de acceso y actitudinales de las que son o han sido parte en este trayecto, incluso antes del nacimiento de sus hijas/os. Tal es el caso de la madre de Mercedes, quien nos relata cómo recibió el diagnóstico de su hija:

Ya tenía yo 5 meses haciéndome ultrasonido y casualmente una semana después de que me lo hice particular me hice otro en el seguro y me dice “trae la columna abierta, no se le mira mucho daño, pero pues sí trae y trae por consecuencia la hidrocefalia” y pues total ya fue después de 4-5 horas ahí salimos y como con sentimiento, con coraje como que ¿por qué no me dijo nada? si se supone que mira todo y no sabía ni qué sentir. Es como que agarré un coraje y de ahí me voy con el doctor para que me dé una explicación de por qué nunca me dijo eso: “no pues que mi aparato” que no sé qué, dando su explicación, y ya le digo “¿es que cómo es posible? si uno viene aquí a particular porque se supone que te sale toditito, se mira todo y ¿cómo es posible que usted no miró esto? y, o sea, ¿cómo que el aparato no dice si algo está mal? y me dice que ahí te va a decir el sexo y todo, si se parece a alguien. Si yo no quiero que me diga si se parece a alguien, yo lo que quería era que me dijera si trae algo o no trae algo. Pues según él

⁸³ A nivel macro/sistema.

quedamos bien y me mandó directamente a particular para que me mandaran a Hermosillo a los estudios y todo eso. Pues sí, así fue y no pues sí, sí traía eso la niña y ya me dijeron “tienes que venirte para acá y va a pasar esto y lo otro” y el particular me dice: “pues ¿sabes qué? lo que puedes hacer ahorita es sacarte a la niña porque no vas a saber cómo viene” ¡o sea, y yo sacármela!, “¿y la otra niña?” “pues es que ahí es ya si tú quieres porque la otra niña viene bien” (Mamá de Mercedes, 12 de mayo de 2023).

En este caso la madre de Mercedes tenía un embarazo gemelar, situación que fue más compleja al tener conocimiento de la condición de una de las niñas, ya que en el caso de la otra niña no existía condición alguna. Para ella no fue opción el interrumpir el embarazo como lo sugirió el médico, porque además de no estar en sus planes, dicha opción acabaría con ambas vidas. Resulta importante de acuerdo con su narrativa el tiempo que transcurrió para detectar la condición, puesto que ella consideró que al ser atendida por un médico particular que contaba con instrumentos aparentemente más avanzados a los proporcionados en el seguro social, tendría mayor calidad y seguridad de la atención a su embarazo.

Al igual que la madre de Mercedes, la madre de Ilse también atendía sus consultas en modalidad privada, no obstante, también utilizaba su seguridad social. En ambos casos no fue detectada una de las condiciones hasta sus 8 meses de embarazo, siendo atendida por un médico especialista y, una vez nacida, otra de las condiciones:

A ella se lo detectaron cuando teniendo yo 8 meses de embarazo. Yo iba mes con mes en particular y mi seguro social -nunca le detectaron-. Al octavo mes fui al seguro social porque me pidió el doctor una cita en el seguro y el

doctor es especialista en embarazos con algún riesgo en los niños, y me tocó él y ya me hice el ultrasonido y me empezó a hacer varias preguntas que se me hicieron muy extrañas y estaba dale y dale “pero ¿qué sucede doctor?” Le digo. “Espéreme”. Y ya va viendo: “tiene como una discapacidad tu niña”, me dice: “trae mielomeningocele” ¿qué es eso? Dije yo, en mi vida había escuchado eso, “es que trae un orificio en su columna” (...) “trae expuesto todos los nervios, todo” (...) “se le ve, tiene un hoyo, literal” pero ¿por qué? “no, ahorita váyase, vamos a hacerle un ultrasonido más especializado con otro aparato”. Y ya me confirmó. Pues salí devastada yo de ahí, pues salí llore y llore, mi esposo a un lado mío, apoyándome, echándome porras que todo iba a salir bien y me dice el doctor: “si hubiéramos sabido esto antes le hubiera dicho que se sacara a la niña” ¡o sea! “una cosa es lo que usted diga doctor y otra lo que yo quiera”, le dije. “Pero es que, ¿para qué quiere traer al mundo a un bebé si viene mal? Va a venir a sufrir y usted también”. “Eso no le importa a usted” le dije, me enojé con el doctor (Mamá de Ilse, GF, 12 de mayo de 2023).

Aunado a esta situación, la madre de Ilse relata que una vez que se encontraba en labor de parto tuvieron que ejercer presión a los médicos para que su hija pudiera ser atendida lo más rápido posible por el especialista que requería en ese momento, ya que no contaban con uno en el hospital:

(...) cuando me sacan a la niña salieron corriendo con ella y yo “¿qué pasó, que tiene mi hija? (angustiada), ya sé que salió mal con la hidrocefalia”. “Sí pero también tiene mielomeningocele, trae expuesta su columna, se le ve por

dentro”. Pues se me subió la presión y me pusieron un medicamento, abierta yo me pusieron un medicamento para dormirme y ya me despertaron y yo no conocía a mi hija sino hasta el día siguiente que me pude levantar e ir a verla. Viene el neurólogo conmigo -porque tuvieron que conseguir un neurólogo porque no había en ese entonces en el seguro- y mi esposo se fue y se agarró y le dijo “a mí no me importa ustedes tienen” ... porque le tenían que cerrar eso si no se me moría de tan expuesto, era demasiado grande, eran 15 cm lo que tenía abierto ella (...) (Mamá de Ilse, GF, 12 de mayo de 2023).

En el caso de la madre de Antonia, ella se percató de algunos signos e indicadores en Antonia que pese a haberlos expresados en diversas consultas médicas, el doctor le respondía que todo iba normal. Además, relata que ella a sus 8 meses acudió sin dolor alguno, pero con presión alta y fue que le hicieron cesárea:

yo no iba con ningún dolor de nada, me controlaron la presión y me hicieron la cesárea. Mi impresión fue ver a la Antonia y ver aquella cosita tan chiquita que me la pusieron “¡ay la voy a asfixiar!” decía yo, se me afiguraba que la iba a asfixiar; así con los ojos pelones, los colores de los ojos así has de cuenta que le veía los colores de cristo así fue una impresión que ¡a la torre! O sea, yo la veía y me daba hasta miedo agarrarla, o sea, estaba chiquita pues (Mamá de Antonia, 16 de junio de 2023).

Con el paso de los meses continuaba observando a Antonia y ciertas conductas que consideraba debían tener alguna explicación al respecto:

cuando iba al doctor: “doctor, es que se me hace raro la niña nomás se la lleva dormida” -y la niña dormida y enroscadita como si estuviera en el

vientre todavía- así estaba mira y con los dedos estos así y con la boca le tenía que voltear la cabecita todo el tiempo. A los 4 meses la agarraba y la niña aguada, “ay no” dije, y en el seguro nada, todo era normal que: “no todos los embarazos son iguales, no se preocupe” (...) bueno al final de cuentas una amiga me dijo “¿sabes qué? Salió en la radio una doctora está dando diagnósticos gratuitos, si traes la inquietud en la niña ¡llévala! Nada pierdes” (...) Sí la voy a llevar” (...) Ya cuando la llevé la agarró con una mano la ponía boca abajo y yo así (nerviosa) (...) “¿trabajas?” (le pregunta la doctora) “sí”; “desde ahora en adelante dejas de trabajar. ¿No te habían dicho que tu niña tiene microcefalia?” “¿microcefalia? ¿Qué es?” así, y yo (sorprendida) “¿cómo microcefalia?” “mira a la niña se le tiene que hacer una resonancia magnética” (...) ¡ay! (triste) “¿tienes quién te apoye?” “no” “ay no, mira yo te voy a empezar a dar terapias gratuitas. La niña va a recibir terapias, yo voy a hacer todo para que entres al CRIT, necesita la niña entrar al CRIT, necesitas moverte con ella, necesitas ponerle atención. La niña tiene desviación de columna, la niña tiene si tú te fijas el mentón lo tiene para abajo una cara como larga, microcefalia es que la cabecita una orejita ¿te fijas que una orejita está más chiquita que la otra? Va a tener problemas de oído, no sabemos si vaya a ver bien” y yo así “¡ay, Dios mío!” o sea, se me vino el mundo abajo pues... (Mamá de Antonia, 16 de junio de 2023).

La madre y padre de Cristian, así como de Diego, comparten desde sus experiencias al nacer sus hijos que, en sus casos, aunque no tienen conocimiento preciso de una negligencia debido a omisiones en el cuidado médico de sus hijos, relatan que la situación de salud de ellos empeoró a partir de estos sucesos:

J: mencionaban que había una negligencia, ¿en Hermosillo fue la negligencia?

Mamá de Cristian: sí, aquí en el IMSS

J: ¿Cómo fue esa situación?

Mamá de Cristian: al niño le pusieron oxígeno pues al nacer, entonces debieron de haberle tapado los ojitos cuando estaba en la incubadora entonces como no le taparon los ojos el oxígeno hace que se les desprenda la retina

Papá de Cristian: el mayor tiempo sí entré muchas veces sí entré a verlo y

Mamá de Cristian: y no estaba con los ojitos tapados

Papá de Cristian: y no estaba con los ojitos tapados

Mamá de Cristian: pero pues no sabíamos o sea bueno en este caso no pues yo no estuve⁸⁴

Papá de Cristian: una vez sí me topé porque sí podías meter la mano pues te lavas y todo con jabón, desinfectante y el niño todo el tiempo yo metía la mano y el niño me agarraba la mano el dedo con la manita así todo el tiempo me la agarraba y una de esas que yo metí mi mano sentí muy caliente adentro y le dije a la enfermera “oiga está muy caliente aquí adentro” y ya miró y sí me dijo de hecho creo que quitó unos tapones pa que saliera lo calentito y todo y ya le bajó (...) todo ahí pero ella no me quiso dar explicación ni nada, son de las mismas enfermeras que andan ahí pues atendiendo viendo a los niños

⁸⁴ La madre de Cristian fue trasladada a otra ciudad por complicaciones aproximadamente 2 meses.

Y es que estas madres y padres frecuentemente destacan lo deficiente que es la atención en materia de salud y cómo es que se han visto obligados a enfrentar al personal médico por las formas mediante las cuales se dirigen hacia ellos en lo que respecta a sus hijos:

Mamá de Cristian: me han tocado médicos a mí que me han dicho “pues es que para la forma en que nació tu hijo...oye, camina, se desarrolló normal, aprende, estudia en una escuela pública también hija ¿qué pides?” cuando yo exijo atención para mi hijo pues, o sea, porque me he tenido que enfrentar a un montón en el seguro social, pues no tenemos otra cuando ya son casos de cirugía pues tiene uno que andar pilas o sea al cien y me han tocado discusiones fuertes con los médicos, directores

Mamá de Aaron: en el IMSS son muy prepotentes siempre pues, o sea, es un trato que se sabe en el IMSS que siempre te tratan mal

Mamá de Cristian: entonces minimizan el problema de mi hijo pues y me dicen “bueno pues que pierda la vista no es... hay niños que están más graves”. Y se oye mal pero siempre he dicho “no me interesa”, no es que no me duela ni me pueda la situación que vivan los demás, sino que yo estoy viendo por el mío, por mi hijo y es difícil y es duro ver porque sí lo he dicho muchas veces (...). Y me ha dolido y he estado en situaciones con mi hijo y ver a niños por ejemplo con cáncer, con distrofia, que no se mueven, que no hablan, que se quejan y no sabe uno ni que les duele, entonces sí es cierto, o sea, bendito Dios el mío se mueve, habla y camina y corre y todo

Mamá de Aaron: pero pues no deja de dolerte de todas formas

Mamá de Cristian: pero pues no tienen por qué minimizar el problema ni la discapacidad de mi hijo pues, no sé si me explico (Mamá de Cristian, GF, 19 de mayo de 2023).

En cuanto a Diego, su madre y padre señalan que optaron por buscar el diagnóstico sin rendirse en el proceso, ya que confiaban en la intervención temprana:

el diagnóstico nosotros lo buscamos básicamente, nos movimos, no le quitamos el ojo de encima al niño e igual particular por fuera y fue por la misma prematurez porque normalmente ese desprendimiento de retina viene por la incubadora (...) por el oxígeno que pues desgraciadamente no prestan la misma atención los enfermeros ¿no? De ahí se viene de ahí se desarrolla esta discapacidad que tiene el niño entonces no sé si sería como negligencia o como un protocolo que ellos usan de no taparles los ojos, no nos explicaron qué procedimiento seguía ni nada, pero el niño lo operaron y seguimos con él buscando la forma cómo sacarlo adelante particularmente (...) (Papá de Diego, GF, 19 de mayo de 2023).

A diferencia de estas experiencias, en el caso de la madre de Alfonso no hubo detección de la condición previo al nacimiento. Ella relata que una vez nacido fue que los médicos pudieron dar cuenta de un diagnóstico, siendo una total sorpresa para ella, destacando que además no le proporcionaron información acerca de las condiciones y procesos que habría que seguir para la atención de Alfonso:

pues todo el embarazo me dijeron “el niño viene muy bien” eso sí, sí me dijeron “viene acostado, va a ser cesárea”. Y luego todo, así como que... y cuando me dice eso el doctor y yo “a mí no me dijeron que el niño venía

así”, “sí” me dice, “aparte trae otra complicación” ¿cuáles? Dije yo, y ya pues me dijo “firma aquí ocupo tu autorización” y ya pues como estuve dormida, firmé, me pasaron a piso y yo quería ver al niño, no podía porque me dio anemia, duré (...) hasta el día 13 me dieron de alta a mí, hasta ese día yo lo fui a ver al niño, o sea, casi 4 días sin ver al niño. O sea, has de cuenta que el niño nació: “aquí está tu niño y que le vaya bien” nunca me dijeron “va a tener cuidados de esto” o sea, chiquita (tenía 20 años cumplidos) no sabía de nada (Mamá de Alfonso, GF, 12 de mayo de 2023).

Hay para quienes fue aún más tardío el diagnóstico, como la madre de Leonardo, quien explica que tiempo después de haber nacido detectaron el estrabismo del niño y le indicaron que debía acudir a estimulación temprana; posteriormente le detectaron parálisis cerebral:

Mamá de Leonardo: has de cuenta que todo iba normal, nomás a lo primero sí me dijeron que tenía liquido en el cerebro, pero no era como para ponerle válvula, iban a ver conforme iba pasando el tiempo. Pues lo vio el neurólogo y me dijo lo mismo, pero nada grave hasta el momento...nada hasta que una doctora me dijo -la doctora de física que lo veía en las terapias en el seguro que eso fue cuando tenía como 4 meses más o menos- pues sí me dijo pues que mi niño no iba a caminar, que me resignara que mi niño tenía parálisis cerebral que pues que no iba a hacer nada Leonardo, que no iba a poder caminar, que no iba a poder caminar que ya me resignara. Y es que también te cae como un balde de agua fría porque te quedas “mi hijo no tenía nada” (...) pues fue muy feo cuando me dijeron eso porque sí me lo dijo, así como una manera bien tajante y grosera hasta cierto punto

J: cuando usted dice que fueron un poco tajantes en el seguro ¿Cómo fue la expresión de la médico?

Mamá de Leonardo: (...) pues fue así como que: “pues tu hijo no va a caminar, no va a hacer nada, pues tienes que ir pensando qué vas a hacer con él porque tienes que prepararte porque pues él no va a hacer nada de eso”, pero con cierto tono pesado (Mamá de Leonardo, GF, 12 de mayo de 2023).

Al igual que la madre de Leonardo, la madre de Iker refiere que el diagnóstico del niño fue proporcionado posterior a los 2 años de edad. En este caso Iker transitó por cáncer de hígado a temprana edad y tiempo después es que le detectan distrofia muscular:

Me lo manda con genética y me dicen “el niño tiene distrofia muscular de Duchenne” (...) “es que te tocó el premio mayor, tu niño también tiene distrofia muscular”. Y más peor porque la doctora era una doctora jovencita que te tiene que hablar con la verdad porque no te pueden estar mintiendo. Ese sí fue algo más peor, me dice que mi niño no va a tener larga vida, que mi niño no va a llegar a la adolescencia porque no hay cura. Y yo le dije a la doctora: ¿el niño va a tener familia? “no” me dijo (tono frío) “tu niño no va a tener familia”. Y yo sentí que me iba a volver loca yo, dije ¿cómo es posible? si yo tenía unos hijos sanos yo tenía una vida normal y me di fuerzas y miré las cosas y dije “no pasa nada, dale gracias a Dios que te dio un niño especial, dale gracias a Dios que te lo dio a ti porque otra persona a lo mejor no hubiera querido esto, lo hubiera regalado, lo hubiera dejado a la buena de Dios” (Mamá de Iker, GF, 12 de mayo de 2023).

La madre de Camilo y Dante por su parte menciona que las condiciones de ambos se presentaron (y/o detectaron) recién cursaban la escuela primaria, ya que su profesora de grupo detectó algunos indicadores en ellos y fue que habló con ella para solicitarle la atención médica a sus hijos y que pudieran encontrar un diagnóstico.

Cuando el doctor me la dio yo ya estaba más lista. Yo sufrí mucho cuando estábamos en segundo, la maestra Nicole me dijo a mí -no en mal plan⁸⁵- que yo tenía que ir considerando que mis hijos no se iban a desarrollar como el resto de los niños y que yo tenía que buscar que ellos estudiaran a lo mejor un oficio porque la escuela no, que ella veía difícil que mis hijos aprendieran a leer y a escribir y yo me fui llorando de aquí de la escuela ese día y yo le dije a la maestra “así se me vaya la vida ellos van a aprender a leer y a escribir porque yo los voy a apoyar y voy a hacer lo que tenga que hacer ¿cómo? yo no sé, yo no sé si vayan a llegar a la universidad pero van a ser lo que ellos quieran ser porque yo voy a estar detrás de ellos, y todo lo que yo tenga que hacer lo voy a hacer” (...) yo quiero que sean adultos funcionales que salgan adelante por ellos mismos y no sé qué vería ella (la maestra Nicole) en ellos, más en Dante y Dante es el que va más adelantado ahora y es el que ha aprendido más y es el que se ha desarrollado más (Mamá de Camilo y Dante, GF, 12 de mayo de 2023).

Estas madres y padres dan cuenta que pese a contar con acceso a los servicios de salud, han generado expectativas en cuanto a su uso. Por ejemplo, mencionan la utilización de servicios médicos privados de manera alterna e intermitente y, cuando lo requieren,

⁸⁵ Es común que las madres traten de justificar a las instituciones, en este caso, a la respuesta de la profesora de grupo, quien además no contaba en ese momento con un panorama de la condición de sus niños.

recurren nuevamente a la atención pública. Esto se debe principalmente porque esperan recibir una atención más adecuada o con equipos de mejor calidad, así como una forma de obtener de manera certera el estado de salud de su hija/o, porque como señala la madre de Aaron respecto del seguro social: “en el IMSS son muy prepotentes siempre pues, o sea, es un trato que se sabe en el IMSS que siempre te tratan mal”. En relación con esto último, cabe destacar que se han visto obligados a buscar los diagnósticos en estos hospitales o clínicas privadas o como en el caso de la madre de Antonia, quien acudió con una doctora que ofrecía diagnósticos gratuitos en ese momento. Esto ya sea por la falta de información y omisión o porque hubo indicadores y signos que sus médicos no observaron e incluso, pasaron por alto y negaron.

En consecuencia, es importante reconocer que existe una violencia directa hacia ellos y sus hijas/os, especialmente hacia las madres, perpetuando conductas que conllevan a la manifestación de una violencia obstétrica que, de acuerdo con el Informe de Violencia Obstétrica de México (2015) realizado por el Grupo de Información en Reproducción Elegida (GIRE) y la Fundación Angélica Fuentes se define como:

una forma específica de violencia contra las mujeres que constituye una violación a los derechos humanos. Se genera en el ámbito de la atención del embarazo, parto y posparto en los servicios de salud públicos y privados, y consiste en cualquier acción u omisión por parte del personal del Sistema Nacional de Salud que cause un daño físico y/o psicológico a la mujer durante el embarazo, parto y puerperio, que se exprese en la falta de acceso a servicios de salud reproductiva, un trato cruel, inhumano o degradante, o un abuso de medicalización, menoscabando la capacidad de decidir de manera libre e informada sobre dichos procesos reproductivos (p.12).

De acuerdo con la literatura, la violencia obstétrica se caracteriza por la intersección de la violencia institucional y la violencia de género. Esto deviene de una relación de poder que evidencia discriminación y violencia contra las mujeres en atención a su salud y la de sus hijas/os, así como una vulneración directa a sus derechos. En este sentido, resulta fundamental dar cuenta de su existencia como punto de partida de las experiencias institucionales que tienen especialmente las madres y sus hijas/os con discapacidad y que, de manera indirecta, violenta la existencia de las niñas y niños con discapacidad.

No obstante, es importante subrayar que los propósitos de esta tesis no pretenden indagar/profundizar en la violencia obstétrica. En cuanto a esto, se destacan los tratos del personal médico referidos por las madres como groseros y tajantes, además de ser deshumanizados, dando lugar a la violencia obstétrica manifestada principalmente de forma verbal y psicológica⁸⁶. El cómo informan un diagnóstico, las sugerencias de “resolución” o trabajo de este por parte del médico (entre otras cuestiones) son ejemplo de ello, además, pueden tener un impacto perjudicial directo en las familias, trazando el camino a seguir de estas madres y sus hijos, como lo hemos observado. De ahí la importancia de evidenciar el actuar del personal de salud e identificar de manera investigativa lo que subyace a estos actos.

En investigaciones como las de Maldonado (2016) y Moctezuma (2021) exponen hallazgos similares, señalando cómo madres y padres de NNA con discapacidad se ven rebasados por estas violencias médicas. En cuanto a Maldonado (2016), refiere que los progenitores de NNA con síndrome de Down han experimentado constantemente una

⁸⁶ Esto sin contar la infraestructura y personal con el que debe contar un instituto de esta naturaleza, ya que, como algunas mencionan, ni los aparatos o instrumentos e incluso personal médico especializado, están presentes en ocasiones vitales para la atención a su hija/o, orillándolas al conflicto y exigencia de estos.

especie de duelo a partir del nacimiento de sus hijas/os en función de cómo es comunicada la discapacidad y condición por parte del personal de salud principalmente. A través de las narrativas da cuenta de cuán importante es la influencia médica en este sentido, ya que los discursos médicos plantean una caracterización y clasificación de sus hijos en tanto “defectuosos”. Al respecto el autor señala que lo más común para madres y padres

es pasar de un estado de shock inicial, incredulidad, miedo; incluso la negación de la realidad, dolor, sentimiento de pérdida, tristeza y cólera, hasta llegar a un equilibrio y aceptación de la situación. Sin embargo, la aceptación no siempre llega. La frustración, así como los sentimientos de culpabilidad, pueden influir negativamente en el equilibrio de la pareja y de la familia (Maldonado, 2016, p.44).

Por su parte, Moctezuma (2021) en su estudio con madres e hijas/os nahuas con discapacidad de la región sur de la Huasteca Potosina apunta que

una de las principales problemáticas detectadas, es el proceso colonizador que la biomedicina ha implementado en las comunidades indígenas, llevando a cabo una subordinación violenta sobre las creencias y referentes étnicos del cuerpo y la enfermedad, juzgando y criticando dichos conocimientos, lo que ha ocasionado que las personas no quieran asistir a los centros de salud ya que sus padecimientos y creencias sobre los mismos son infravalorados e inclusive son objetos de burla por parte del personal médico (Moctezuma, 2021, p.185).

De esta manera, las narrativas de madres y padres de NNA con discapacidad hacen visible el actuar biopolítico de las instituciones. En la presente investigación, los discursos y prácticas de las/los obstetras -y en el caso de la profesora de grupo de Dante y Camilo-,

dan cuenta de una lectura normada de la discapacidad en donde esa bebé/niña/o resulta no sólo diferente, sino “incapaz” de vivir. Como señaló el médico a la madre de Ilse mediante su expresión “¿para qué quiere traer al mundo a un bebé si viene mal? Va a venir a sufrir y usted también”. De ahí la importancia de identificar cómo ese actuar biomédico que continúa operando en nuestra sociedad deviene de unas lógicas instauradas desde el modelo de prescindencia porque, aunque las prácticas han cambiado y ya no se cometen infanticidios respaldados a nivel Estado, sí que son métodos eugenésicos y de control que no dejan de proponer una “limpia” o “filtro” de estas vidas que no merecen la pena. Como señala Palacios (2008):

La diversidad funcional es vista como una situación desgraciada —tan desgraciada que la vida en dichas condiciones no llega a ser concebida como digna—. En consecuencia, la idea de que la vida de una persona con discapacidad no merece la pena ser vivida, sumada a la creencia acerca de su condición de carga —para los padres o para el resto de la comunidad— origina que la solución adoptada por el submodelo bajo análisis sea prescindir de estas personas, mediante el recurso a prácticas eugenésicas (p.39).

Por tanto, la idea de utilidad social parece ser motivo suficiente para persuadir a las madres y padres de NNA con discapacidad, derivándose en un accionar que antepone dicho aspecto como fundamental y necesario para la correcta inserción al mundo y pasando por alto el derecho a la vida de este colectivo. Desde esta relación de poder en donde los médicos y profesionales de la salud son reconocidos como “expertos” que “poseen” los “saberes” de la vida, estas madres y padres se ven abordados o sometidos a un ejercicio que genera consecuencias diversas como resultado. De ahí que al fungir estos encuentros como las

primeras aproximaciones que tienen con el tema de la discapacidad, es decir, desde la tragedia individual, éste sea un paso importante para actuar a posteriori en su tránsito por la vida. Por ejemplo, al tomar decisiones de índole educativo, ya que algunas madres se han cuestionado si sus hijos/as son capaces de recibir una educación “regular” o normada, puesto que, como hemos visto, es otro elemento que se pone en duda desde el quehacer médico y educativo.

Todo ello da cuenta de una especie de adherencia biopolítica de la cual las/los médicos son parte, pues subyace la idea de que “el déficit corporal -entendido como anormalidad somática- constituye la justificación por la cual aquellos cuerpos que escapan a la norma son excluidos del discurrir de la vida social “normal” e incluidos en circuitos paralelos excluyentes” (Ferrante, 2020, p.92). No obstante, las madres participantes de esta investigación cuestionan esas formas de decir-hacer que trastoca su vida y la de sus hijas/os, poniendo una resistencia a este saber y discurso médico. En estos encuentros y desencuentros han confrontado directamente estas lógicas capacitistas subyacentes en el sistema de salud y han tenido clara la idea de preservar la vida y trayectoria de sus hijas/os.

Consideramos que esto resulta especialmente importante en función de los primeros contactos que estas NNA tienen con el mundo, pero a través del cuerpo de su madre, lo cual resulta en hostilidad y violencia directa hacia ellas⁸⁷. El quehacer clínico compone un escenario en el que se gestan unas formas particulares de interactuar con la discapacidad, que no es precisamente lo “deseable” socialmente. Ya lo observamos desde las narrativas de las madres mediante las cuales apuntan a un desconcierto, sorpresa y miedo, lo cual en el caso de los padres termina en abandono.

⁸⁷ Pero en función de ellos.

Una vez que estas niñas/os y sus madres han conseguido de alguna manera sobrellevar la atención médica inicial, dan lugar a la dificultad y labor titánica que implica el acceder a servicios en los centros terapéuticos. Por ejemplo, la madre de Antonia y la de María compartieron que han sido remitidas a instituciones como CREE (Centro de Rehabilitación y Educación Especial) y CRIT (Centro de Rehabilitación e Inclusión Infantil Teletón) sin embargo, a la fecha, han enfrentado dificultades para su admisión. Al respecto consideran que es un proceso que debería tomar sus casos particularmente, no obstante, se han encontrado con negativas basadas en cuestiones administrativas y de actitud de las/los funcionarias/os que, a su parecer, no siguen criterios justos. La madre de Antonia señala que, en el caso del CREE, la doctora que la atendió le informó que las terapias ofrecidas en el centro no le serían de ayuda a su hija. En cuanto al CRIT, comparte que estuvo unos años cuando de pequeña (aproximadamente hasta los 4 años), pero en determinado momento la dieron de alta y al intentar nuevamente acceder al servicio, no tuvo éxito.

Mamá de Antonia: de un de repente me dijeron que ya no ocupaba

J: ¿usted estaba en lista de espera o algo así?

Mamá de Antonia: no, has de cuenta que yo no estoy en lista de espera, a ella no la graduaron a ella nomás me dijeron “ya aquí Antonia ya no tiene terapias aquí (...) porque la terapia es física” y ella por sí sola pues era ahorita en ese entonces era prioridad a los niños que no caminaban y todo eso. Fue yo creo que la Antonia tendría 4 años y ahora que fui a bienestar en bienestar me dijeron que ahí había una oficina de bienestar y que ahí me podían apoyar para que le den terapia porque yo quise meterla aquí en el CREE y en el CREE me dijo la dra. Nallely que ahí no había terapias para ella, la de lenguaje que había ahí no le iba a servir a ella -así me dijo- y luego

ahí hay psiquiatra pues y tampoco. Ella como le iba a dar el diagnóstico yo le dije: “yo quiero ver a ver si puedo empezar a traerla a terapias”. “No, aquí ya no hay terapias para ella”. El bienestar está ofreciendo becas, pero para niños para terapias ahí y que a ella ya le podían dar terapias. En el CRIT es a donde iba de chiquita (...) (Mamá de Antonia, 16 de junio de 2023).

La madre de María, por su parte, comenta que fue derivada al CREE con el objetivo de solicitar una beca por motivo de discapacidad y la funcionaria que la atendió le señaló que en todo caso su hija no es apta para el programa, teniendo una conversación breve y tajante que le causó frustración ante la dificultad económica actual que atraviesan. Además, esta no es la primera vez que se enfrenta a una situación de este tipo, ya que ha experimentado circunstancias similares con sus otros hijos, como lo describe:

Mamá de María: hay un programa ahorita de discapacidad ahí en el CREE, la María no fue aceptada, no se toma como prioridad su discapacidad. Sí hay niños SD, niños autistas y acá y allá pero no, o sea, he ahí donde dices tú “bueno, ¿dónde está la inclusión?” o sea, a unos sí y a otros no, o sea, es ahí donde yo digo: bueno yo no tengo la ayuda de López Obrador que dicen, yo no tengo la ayuda acá, porque sí me he encontrado con muchos tropiezos de que ahí tengo los papeles que ¡me hicieron ir 4 veces en el CREE! Fui al DIF, te encuentras con eso con esa sociedad que sí que no que acá que allá llegas y: “no, la tuya no, a ver, otra” no me dieron chance ni de rogarles así pa pedirles ayuda. Pero no, o sea, es ahí donde te digo no es cierto, no está

parejo. Una vez mi hijo⁸⁸ tenía muy buenas calificaciones en el 206⁸⁹ -el más grande- y le llegó una beca de lonches has de cuenta así entonces cuando le hicieron la entrevista le dijeron: “tú papá tiene carros, tu papá tiene esto, tu papá tiene lo otro”. Y había otra muchachita que venía de otra colonia -no discrimino yo- y a ella sí se la dieron pues porque su mamá era drogadicta, porque su mamá era esto, era el otro y dijo mi hijo: “está bien, se la diste a ella porque ella es más pobre que yo porque ella tiene más problemas que yo entonces no es por nivel académico, es por quién es más pobre que otro”. (...) es a lo que yo voy, no es cierto eso de la inclusión, siempre se van (...) yo siento que, si yo me fuera a vivir a la choya a lo mejor, a los arroyos o algo así ¡nombre! (...) pero no (...) la gente te enajona a donde vives, en qué carro te ven, cómo te ven, si vas con un molote, si vas acá (...) y yo no soy así, (...) no porque tengo hijos con discapacidad no me voy a poner bonita pues, no me voy a pintar las uñas, o sea, porque no es que no me alcance si no que a la mejor pues tengo que estar bien yo a veces. Es ahí donde te digo te estoy hablando del tropezón ese que te estoy hablando de 5 años al de ahorita que te estoy hablando de menos de un mes. Llegué llorando con mi esposo. (...) Yo no iba a agarrar ese dinero, iba a ir a la institución yo lo iba a canjear por terapias. Incluso ahí tengo el diagnóstico que también le hicieron ahí para que me pudieran dar y lo que le iban a dar en la terapia y ni así pues, no es lo mismo no es cierto. (...) Pues a lo mejor yo digo que no me la dieron como fui vestida o no sé, o sea, no sé o sea no siento que sea igual.

⁸⁸ Se considera importante esta narrativa debido a que su hijo también cuenta con discapacidad y obtuvo un buen promedio que daba acceso a una beca en su preparatoria.

⁸⁹ Preparatoria.

Estas experiencias dan cuenta del accionar de burócratas de nivel de calle y con ello de las herramientas a las que no tienen acceso estas niñas (aunque deberían). Con ello se evidencia la poca y nula credibilidad que estas madres refieren en cuanto al actuar gubernamental. Ambos relatos exponen una inconformidad que además da cuenta de los sesgos que pueden llegar a predominar a la hora de proporcionar recursos económicos a estas familias. Por ejemplo, la madre de María comenta: “no porque tengo hijos con discapacidad no me voy a poner bonita pues, no me voy a pintar las uñas, o sea, porque no es que no me alcance si no que a la mejor pues tengo que estar bien yo a veces”. Al respecto, señala que hay una imagen que no corresponde con la imagen construida de las familias de NNA con discapacidad. Entonces volvemos a cuestionar cómo la discapacidad es vista desde la tragedia, que a la vez implica la estigmatización de toda la familia y que de alguna manera “pone fin” a la vida social de sus integrantes.

En suma, el acceder a los trámites de beca es un proceso que les resulta complejo y que, a menudo, las lleva a tomar la decisión de no inscribirse en las terapias⁹⁰. Cuando las terapias son costeadas por las instituciones resulta difícil llegar a acuerdos que no afecten a los niños. Por ejemplo, la madre de Leonardo comenta que hubo una ocasión en la que Leonardo se vio obligado a faltar porque no contaban con transporte y lo dieron de baja:

(...) tenía terapias en el tanque, pero tenía problemas porque me quedé sin carro entonces estaba yendo en uber -tiene como 3 días de terapias- y pues empezó a faltar y yo marcaba y me decían que no había problema, pero de repente me lo dieron de baja y cuando fui “el niño está dado de baja” y yo ¿cómo? Tiene tantos años viniendo para que me lo den de baja y bien triste

⁹⁰ Estos tratamientos son de alto costo para la mayoría de la población, ya que una terapia ronda los \$600-\$800 y de acuerdo con las madres suelen requerirse dos sesiones por semana.

bien agüitada⁹¹, pero pues ni modo y ya nos marcaron nos dijeron que fuéramos a ver que se podía hacer ¿no? Y ya nos lo volvieron a integrar (Mamá de Leonardo, GF, 12 de mayo de 2023).

Similar a lo que relata la mamá de Iker:

a mí en el CREE cuando empezó la pandemia la maestra que él tenía nos dio por WhatsApp y yo tenía un telefonito que apenas y tenía WhatsApp todo quebrado y la memoria no tenía memoria porque me la llevaba tomándole fotos al niño (...) y le dije a la maestra, (...) nos dio como un libro, así sin mentirte eran como 100 hojas que había que imprimirlas, pero yo me imaginé que eran todas las hojas imprimirlas y no, tenías que imprimir por partes para empezar a trabajar. Entonces yo no enviaba los trabajos porque yo estaba imprimiendo todo el montón de hojas y me tardé para imprimirlas. Cuando ya le dije a la maestra “maestra ya tengo todas las hojas ¿qué sigue?” “usted está dada de baja” me dijo, ¿por qué? Le dije yo “pues porque usted no ha mandado trabajos” me dijo, y yo “pues es que también nos pidió 100 hojas” le dije yo, “¿y sabe cuánto me cobran la hoja? Porque son de colores pues y son de monitos y de todo eso entonces son actividades pues como \$3 la hoja” y le dije “yo no tengo dinero ahorita para comprar el montón de hojas, batallé me tardé para comprarlas” entonces me lo dio de baja. “¿entonces que voy a hacer?” le dije yo, “pues espérese a que inicien otra vez las clases para que venga a ver si se lo quieren inscribir otra vez de nuevo” (...) (Mamá de Iker, GF, 12 de mayo de 2023).

⁹¹ Triste, decaída.

Dichas situaciones son parte de la vida cotidiana para estas familias. No sólo es el hecho de recibir apoyos institucionales para los tratamientos y terapias, sino también de establecer una comunicación efectiva con ellos y que comprendan el contexto que les rodea. Como las madres relatan, en ocasiones se han visto en la necesidad de faltar a las sesiones y en tales casos, las instituciones las dan de baja sin previo aviso, lo cual las obliga a realizar nuevamente el trámite que además suele demorarse significativamente debido a la alta demanda en estas instituciones.

5.4.2 Del trayecto escolar y las relaciones con la comunidad educativa: la lectura de las madres y personal docente

En el presente apartado nos gustaría partir de los relatos de las madres y la planta docente, quienes desde su propia lectura dan cuenta de situaciones específicas por las cuales han transitado los estudiantes. Hay que señalar que para la planta docente fue complejo “aceptar” o evidenciar lo que sucede al interior de las instituciones porque, como hemos tratado de documentar, al ser funcionarios públicos se ven envueltos en estas dinámicas asociadas a ser partícipes de las violencias. Sin embargo, se retoman aquellas aportaciones que permiten entrever la lógica de atención que subyace en el espacio escolar y los conflictos que se suscitan alrededor de la atención de las PCD. En este caso comenzaremos por vivencias que han marcado la trayectoria de algunas madres y sus hijos, detectando actos por los cuales han tenido que recurrir a las instancias superiores de la educación, tal como señala la madre de Mercedes:

Mamá de Mercedes: en el kínder tuvo problemas con una maestra por su discapacidad. La maestra yo me entero que la hacía a un lado, o sea, ella no podía hacer grupo con los niños trabajando, ahí la tenía por un lado y la otra

niña⁹² se la hacía normal y un fin de semana me habla una mamá y me dijo: “¿sabes qué? (...) en el kínder me está platicando el niño que a la niña la maestra de inglés la hace para un lado y no puede decir nada” pues... me dice la maestra⁹³ “yo ya me di cuenta, pero pues yo no podía decirle a la maestra”. Pues yo traía tanto coraje, se me hizo eterno el fin de semana.

J: ¿le dijo que no podía hacer nada la maestra de grupo?

Mamá de Mercedes: Ajá, que ella no podía más que yo era la que tenía que moverme, pero ¿cómo iba a moverme si no me decía?, ni la niña. Y pues ya con mi coraje y todo le hablo a un cuñado que es licenciado y me dice “no le digas nada a la maestra, te voy a hacer unas hojas, ¿estás dispuesta a demandar a la maestra?” claro que sí, le dije ¿Cómo es posible que haga eso? Pues yo a la maestra nunca le dije nada, me fui, la demandé con secretaría, con la directora. Nos citaron a las 2 y la maestra no se presentó. La solución era que la maestra de planta estuviera en la clase para que ya no hiciera eso y la niña así de que “¿mamá por qué ahora la maestra me habla muy bien?” Porque ella ni en cuenta ¿no?

J: ¿esa escuela era privada?

Mamá de Mercedes: no, pública. Ahí la justificación de la directora fue que la maestra no estaba capacitada para atender a niños con alguna discapacidad y no podían hacer nada porque era maestra que ellos la pusieron fuera de la secretaría, no tenía estudios de...la maestra dejó de dar clases porque de

⁹² Su gemela que no tiene discapacidad.

⁹³ Maestra de grupo.

plano no pudo con los grupos (Mamá de Mercedes, GF, 12 de mayo de 2023).

La madre de Mercedes se mudó a Hermosillo en busca de mejores oportunidades de tratamiento médico y educativo para Mercedes, ya que en una escuela primaria anterior se vio igualmente afectada académicamente por su profesor de grupo:

Es muy diferente la maestra ahora de aquí. De hecho, en la primaria todo el tiempo la niña 6-7 sus boletas desde primero hasta cuarto, la otra niña todo el tiempo muy bien. Y porque los maestros de que “ay es que esto, ay que lo otro”. El maestro de 4to -desgraciadamente le tocó 4to año a la niña- no la atendía, no le ponía atención, no le revisaba tareas. Una vez me habló la directora: “quiero hablar con usted, fíjese que dice el maestro que la niña no está aprendiendo bien, que usted no la ayuda” “¿cómo qué no? ¿Y ya habló con la maestra del USAER? la maestra de apoyo” “pues no”. “Qué casualidad” le digo, el diagnóstico del maestro con el de la de apoyo. Con la de apoyo la niña me lee, cuenta, la de apoyo le revisa tareas y a ver le dije, vamos a hablar con el maestro, vamos a hablar con él también. Me dice “este maestro es muy buen maestro, no creo que haya...” -el maestro es bueno porque le pinta y no le cobra, porque anda en las actividades de deporte y no le cobra, por eso es bueno el maestro, pero en sí bueno en clases el maestro no es-. Pues haz de cuenta que hasta el maestro dejó de hablarme pues habló con la maestra de apoyo y le dijo: “la niña está muy bien, la niña lee, saca sola sus cuentas, no sé por qué el maestro dice que no”, lo que pasa que el maestro no le revisa nada. El maestro de educación física quería meterla en

bailables y el maestro no la dejaba porque perdía tiempo, perdía tiempo en atender a los demás y estar especialmente cuidando de ella, así. Pues hay va otro pleito hasta que ya la directora se dio cuenta que en realidad no era eso (Mamá de Mercedes, GF, 12 de mayo de 2023).

Al igual que Mercedes y su madre, Juan transitó un proceso difícil en el preescolar y fue gracias a un niño y su madre que pudieron dar cuenta de la situación que atravesaba Juan, ya que en su caso fue una negligencia al omitir cuidados básicos en dicho espacio:

(...) Le fue muy mal en el kínder, pero le fue muy mal con una maestra. El niño estuvo en un kínder (...) y es cuando el niño tenía pues 5, era cuando caminaba pero la maestra la tenía muy limitada pues has de cuenta el niño mío es aguadito entonces si él pasaba y le hacía así él se caía, entonces yo les encargaba mucho que pues tuvieran cuidado con él y todo y luego la otra, él no tiene fuerza pues en sus manos, las manitas del Juanito son así aguaditas, entonces él nunca tuvo fuerza para desabrocharse y abrocharse el pantalón ni bajárselos entonces era lo del pantalón ¿no? Entonces yo le ponía para ir a la escuela aguadito de licra para que él se los pudiera bajar y no le ponía calzoncito, el calzón casi nunca lo ha usado porque son apretados, entonces ahí en la escuela a la maestra le decía que por favor lo encaminara al baño porque o sea él un escalón así no lo podía subir por la debilidad, o sea, él caminaba, pero no podía subir escalones porque tú sabes que al subir escalones es apoyar y ejercer fuerza y subir, necesitaba ayuda; entonces la maestra quedó que sí. Total, que me llegó a mí el rumor, un compañerito que no sé cómo estuvo, un compañero entró al baño y el niño estaba con los pantalones abajo, no se los podía subir y el niño le subió el pantalón. Y una

vez se cayó en el baño y estuvo mucho tiempo en el baño tirado entonces yo me enojé y le dije a la maestra que le dije que pues era nada más llevarlo acompañarlo y estar pendiente de que el niño saliera del baño pues. Entonces ya me dijo que no, que ella no podía dejar a los demás niños para hacerse cargo de mi hijo, que, pues yo tenía que contratar a una persona que, pues lo acompañara, una maestra sombra o pues buscarle en otra parte ¿no? O sea, donde se hicieran cargo del niño. La directora me dijo que a veces nosotros los limitamos, que nosotros les ponemos las barreras y que no los dejamos hacer las cosas por sí mismos, pero le digo “yo sé el problema que tiene el niño pues, yo sé qué puede y qué no puede hacer”. Y una vez otra mamá me dijo que se cayó en la cancha y lo dejaron tirado en la cancha, no lo levantaron nadie, que estaba en el solazo y el niño tirado y no se podía levantar y ¡uy no! Lloré de coraje yo. (Mamá de Juan, GF, 19 de mayo de 2023).

La madre de Aaron por su parte nos relata que en este caso la maestra de grupo ejercía actos despectivos para con Aaron, ya que constantemente comparaba su conducta con la de los demás y no era tomado en cuenta para recibir “premios” o reforzadores en el aula:

a mí me tocó también aquí en el kínder (...) ella una vez salí y el niño tenía una llorona, pues estaba chiquito pues el niño y yo en ese entonces pues no, no sabía y le digo “¿por qué estás llorando? ¿qué tienes? ¿qué pasó?” en ese entonces el niño cuando estaba chiquito tendía a quitarse los tenis y a andar descalzo, le gusta mucho andar descalzo y yo le decía que no tenía que quitarse los tenis, pero igual lo hacía, entonces ese día me contó el niño que la maestra a todos los niños les dio una paletita porque se portaron bien y a

él no. Me dijo “a mí la maestra no me quiso dar una paletita porque me porté mal” y la maestra se la llevaba diciéndole al niño “es que su hijo no me hace caso” “es que su hijo anda allá y acá” “y es que su hijo esto y es que su hijo no quiere hacer las cosas” “y es que su hijo esto y es que su hijo el otro” y todo el tiempo eran quejas con la maestra y el niño siempre salía molesto o enojado y siempre me preguntaba “¿por qué a mí no? ¿por qué a mis compañeros sí y a mí no?” (Mamá de Aaron, GF, 19 de mayo de 2023).

En la experiencia de María, su madre relata que excusas no faltaban para no recibirla tanto en el kínder como en la primaria, lo cual fue un proceso complejo que implicó varios esfuerzos, sobre todo a nivel colectivo:

pues la cosa fue cuando empezamos a quererla inscribir al kínder -yo vivía en puerta real- me vine de kínder en kínder: “te vamos a hablar”, “vamos a ver”, “no están capacitados” y bla bla bla. Cuando caí aquí en el José Ma. Morelos por la reforma incluso la de USAER (énfasis) a mí me dijo: “una cosa es lo que digan los papeles y una lo que tú digas”. Me mandó a hacer un psicodiagnóstico y cuando vio la directora yo iba saliendo, vio la directora que yo traía todos esos papeles que me pedían a mí para poder ingresar a la niña y le dijo a la de USAER “¿sabes qué? Si hay un papel que yo te pueda firmar para que la niña se quede aquí conmigo yo te lo voy a firmar, yo me voy a hacer responsable de ella” y pues resulta que ya ¿no? Ella firmó y pues ya me ahorré ¿no? Porque cuando entró a la primaria sí me pidieron el psicodiagnóstico que me salió caro, como \$5600. Y de ahí volvimos a tropezar porque para ese entonces yo quería meterla en la club de Leones

no.2 y estaba una directora que en sí pues me dijo así: “no porque los maestros no y no”. Yo quería esa escuela porque son muy poquitos niños y había varias mamás que también querían en esa escuela y hubo varias mamás con hijos con discapacidad y aunque otro era tenía dos mamás el niño pues, eran pareja de lesbianas ¿por qué te estoy diciendo eso? Porque junto a lo mío a las mamás esas y a las otras mamás no nos quiso agarrar a los niños en esa escuela que por el tipo de problemas que tenían, entonces se hizo un show (...). La SEC me asigna una escuela, yo nunca pensé que la iba a mandar así la SEC me asignó esa escuela, porque a varias personas que pues el bullying también existe en los grandes eh o sea, con un cargo porque ante los derechos humanos se puso una queja, incluso hasta a mí me hicieron sentir responsable porque en realidad fue otra mamá la que puso la demanda y yo pues ya fui y rectifiqué pero en realidad era yo la que tenía que decir “a mi hija no me la quieren aceptar” pues pero pues no voy a justificar. Las mamás que rechazaron ya sea por discapacidad o porque eran mamás de niños gay o así ¿no? Entonces vamos a decir, tuvimos un rechazo. A mí me asignaron a la otra y me fui a la otra que a la mejor la SEC no debe de hacer eso ¿no?, pero pues lo hizo ¿no? Que incluso a raíz de eso a la directora la destituyeron y todo, que la verdad a veces sí me siento culpable, pero pues ay no sé

J: ¿a usted como la hicieron sentir mal?

Mamá de María: lo que pasa es que, por ejemplo, cuando fuimos a declarar a los DH me dicen “¿y por qué usted no vino a poner la demanda?” “no sé, no me gustan los problemas”, “no, usted tiene que defender a su hija” y, así

pues, o sea, en realidad a mí yo creo que los que me hicieron sentir mal fueron también ellos, me hizo sentir, así como culpable porque realmente yo no defendí a mi hija ¿no? Pero pues es que a veces no sé cómo explicarte, estás en unos procesos que a veces prefieres dejar pasar e irte a no sé a otra parte ya pero no estar en problemas. Yo ya no me iba a sentir a gusto que mi hija se quedara en esa escuela sabiendo que la directora no la quería (Mamá de María, 12 de junio de 2023).

La aceptación de NNA no debería ser una opción de las escuelas, sin embargo, es una situación muy común en la ciudad de Hermosillo, ya lo observamos en los relatos de estas madres. No obstante, no resulta suficiente aceptar a niñas y niños con discapacidad porque su tránsito debe ser además digno, seguro e inclusivo. De ahí que la madre de María haya optado por ingresar a otra escuela a su hija, pues no estaría cómoda al saber que la directiva no parte del principio de inclusión. Aunado a esto es que resulta importante señalar lo que la madre de Antonia ha expresado en diversas conversaciones sostenidas. Ella procura mantenerse al margen en relación con la profesora de grupo y los compañeros de Antonia, ya que no quiere problemas. Sin embargo, le parece que la maestra suele hablarle en tono rudo a Antonia y como si todo el tiempo estuviera llamándole la atención por su actuar. Además, siempre⁹⁴ le han solicitado que su hija acuda menos horas, específicamente del horario de entrada (8:00 am) al horario en que inicia o finaliza el recreo (10:30 aproximadamente). Respecto de los compañeros ha señalado que no hacen amistad con Antonia, incluso a veces es rechazada directamente por ellos, sin embargo, Antonia suele buscar amistad con niños más pequeños ya que regularmente ellos sí interactúan con ella. Aquí un extracto de su relato:

⁹⁴ Desde que cursa la primaria EP2.

Mamá de Antonia: son muy diferentes la opinión de las maestras de USAER a la maestra de la escuela (de grupo)

J: es lo que le iba a preguntar ¿cómo es la atención en materia educativa aquí en la escuela?

Mamá de Antonia: educativa nada⁹⁵, nada porque Antonia me hace los trabajitos que dibujar una casita, a lo mejor y eso es lo que ella a lo que les he dicho pues es que como la información no está bien concentrada todavía sobre la condición pues. Es que ella has de cuenta ayer, antier vino y no trabajó nada en el salón “Antonia ¿Qué hiciste?” “nada, jugué” o sea, yo a eso me refiero pues a que si a mí me dicen “la Antonia va a ir 4 horas a la escuela yo necesito que estés aquí en la escuela las 4 horas” yo estoy, pero a mí no me dicen eso pues ¿por qué? Porque yo quiero que avance pues, pero yo siento que va demasiado lento, pero no sé si es ella sea la que no le echa más ganas pues

J: usted me decía que las maestras le han comentado que la lleve menos tiempo ¿cuál es el argumento?⁹⁶

Mamá de Antonia: en el salón por hiperactiva y las de USAER por la cuestión del baño nomás era, pero no me han dicho que ir más tiempo pues.

Luego una vez la maestra Yamileth me dijo: “pues cómo le voy a pedir que

⁹⁵ Fuera de grabación, la madre de Antonia ha señalado sentir una profunda incertidumbre respecto al trato que la maestra de grupo ejerce con Antonia, ya que ella tuvo conocimiento de que la maestra en ocasiones volteaba a Antonia en su banco hacia la pared, sin poder tener contacto o interacción con sus compañeros. Aunado a esto, recientemente la maestra le hizo llegar unas fotografías de un evento escolar en las cuales Antonia no parece mostrar signos de felicidad, de acuerdo con sus palabras.

⁹⁶ A la fecha, Antonia acude a la escuela la mitad de la jornada o menos, siempre por indicación de sus maestras de grupo y de USAER. Médicamente no existe restricción alguna al respecto.

venga más tiempo si casi ni viene”. “Pero usted sabe muy bien que cuando no viene es por algo” le digo, o sea, como que ellas creen que yo ya no la estoy llevando porque no quiero y le digo “no se trata de eso, jamás” yo les he explicado que ella toma medicamento para dormir, hay veces que el medicamento o le hace muy fuerte o no le hace (Mamá de Antonia, 16 de junio de 2023).

Como observamos, hay un ejercicio de poder significativo por parte de las escuelas en la vida de estas familias, quienes se encuentran poco o nulamente respaldadas por la comunidad educativa y, por el contrario, resultan entorpecedoras de los procesos de socialización y aprendizaje de estas niñas y niños, como lo expresado por la madre de Antonia respecto al horario escolar en el que acude la niña y que a su vez le provoca mantenerse al margen “para no tener problemas”. Esa situación denota miedo e inseguridad de hacer frente a la escuela y da cuenta de lo difícil que es establecer un diálogo abierto con el personal docente. Esto a su vez invisibiliza las problemáticas que se generan al respecto y aleja a las familias de la comunidad educativa.

Otro común en estos casos es la convivencia con pares y las pocas herramientas que como escuela se tienen para responder de manera efectiva a esta situación. En este caso la profesora de grupo de Diego señala que recientemente se ha percatado de esta situación de manera clara, ya que comenzaron a recibir clases de educación física antes de finalizar el ciclo y expresó durante nuestro encuentro que a partir de estos hechos ha podido visualizar el tipo de interacciones que tiene Diego al interior de la escuela:

Maestra de Diego: A Diego le cuesta mucho. De hecho, con las niñas tampoco no se lleva casi con las niñas

Maestra de Juan: pero es que son esas cualidades del niño porque ya me ha tocado verlo y muy introvertido

Maestra de Diego: sí, de hecho, yo ahora cuando pasó lo de educación física hablé con el señor⁹⁷ y le dije que tiene que elevar su autoestima y que aprenda a defenderse porque son situaciones que en la vida siempre va a haber pues

Maestra de Juan: no puedes estar tú como maestra

Maestra de Diego: ni ellos como papás; tiene que aprender a defenderse y a que le importe un poco menos, depende de quién diga las cosas ¿no? pero si es el chamaco que siempre le hace carrilla a todo el mundo pues, o sea, no me va a afectar que me haga carrilla a mí también pues, o sí me afecta, pero no tanto, el grado en que o sea ¡estaba muy afectado! (énfasis) el niño (Diego)

J: ¿Cómo fue esa situación?

Maestra de Diego: es que el maestro (de física) para hacer calentamiento los pone a correr del templete a la pared a que corran y vengan y estén, pero no como competencia, sino que corran como calentamiento. Entonces los niños empezaron a decirle: “tú siempre eres el último en llegar” “por tu culpa perdemos” y que no sé qué, y lo empezaron como que fueron algunos niños que le dijeron, entonces él estaba bien atacado. Yo me voy a la clase con él y fueron pocas clases, pero ahí sí me di cuenta de muchas cosas con Diego por su motricidad ¿no...los niños siempre quieren ganar y quieren ganar entonces y los niños sí como ellos siempre están queriendo ganar y queriendo estar

⁹⁷ Papá de Diego.

entonces no quieren a Diego porque saben que Diego se tarda mucho en hacer alguna actividad

Teacher: pues eso de que no socializa mucho pues por su misma personalidad de introvertido porque casi siempre trata de estar con adultos

Maestra de Diego: ajá de estar con adultos... yo creo que por la dinámica de su casa⁹⁸...Ahora que vino Natalia la niña que estaba aquí, con ella convivía más, como que y porque se siente como que identificado⁹⁹ pienso yo porque yo los veía... (Maestra de Diego, GF, 05 de julio de 2023).

En conversación con la mamá y el papá de Diego refieren que ellos no lo han limitado en su cotidiano, por el contrario, conversan con él sobre realizar actividades físicas. Sin embargo, como hemos visto, al convivir con otros niños Diego es rechazado y excluido por ellos en función de su discapacidad, ya que no cuenta con la misma agilidad que el resto.

Al igual que Diego, Iker es identificado por su profesor de aula como un niño tímido y callado, situación que su profesor de grupo señala ha sido una constante y cada vez ha aumentado su retraimiento en la interacción con los otros, por ejemplo, optando por su nula participación en eventos escolares:

Iker es un niño que platicaba en el salón, pero fuera del salón llegando la hora del recreo ya no se juntaba con nadie, inclusive en las fiestas en diciembre él se la pasó solo y en la fiesta del día del niño ya no quiso venir porque no le gustaba juntarse con los amiguitos. Pero también depende mucho de la mamá pues está muy sobreprotegido, y como que la mamá

⁹⁸ La hermana menor de Diego cursa secundaria y su hermano mayor está casado y vive fuera de casa. Con quienes más convive es con sus padres.

⁹⁹ Natalia tiene una condición de salud que la limita en su habla.

también “ay” (tono de lástima) no es un poquito como la mamá de Ilse pues que tiene la enfermedad, tiene su discapacidad y la trata normal pues (Profesor de Iker, GF, 14 de julio de 2023).

Similar a lo que se ha suscitado con Leonardo, de quien su profesora de grupo señala no tenía conocimiento de su sentir respecto de la convivencia con pares pero que gracias a una conversación con su madre y él pudo ser informada:

Con Leonardo me llamó la atención el día de ayer que vino a recoger la boleta su mamá -que vino Leonardo también-, estuvimos platicando mucho y ya me dice Leonardo “profe, ¿verdad que yo no tengo amigos?” y le digo “Leonardo tú tienes muchos amigos, todos aquí te aprecian mucho” le digo yo “tú lo has visto cuando ellos se acercan y te quieren ayudar” “sí, pero yo quiero más amigos” “¿y cómo quieres tus amigos?” “pues que estén conmigo” me dice, entonces le digo yo es que como Leonardo por su condición de parálisis cerebral no puede moverse mucho en las horas de recreo él se la pasa sentado y los otros niños pues se mueven mucho. Entonces me di cuenta que es una necesidad que en el ciclo escolar yo no me había dado cuenta con Leonardo hasta ayer que él me dijo que no tenía amigos (Maestra de Leonardo, GF, 14 de julio de 2023).

Cuando Leonardo dice “pues que estén conmigo” volvemos a los hechos que señaló en nuestro encuentro, apuntando a que las niñas son quienes se acercan a él, pero con el objetivo de brindarle un apoyo asistencialista, más que por ser sus amigas. Esto marca una diferencia significativa para él, motivo por el cual considera no tener amigos. Y es que, en el mejor de los casos los niños y niñas realizan estos actos, pero hay quienes intervienen desde la violencia. Al respecto la madre de Ilse apunta a que sí hay niños que considera son

muy crueles, motivo por el cual en ocasiones Ilse ha recurrido a ella y sus hermanos para dar cuenta de ello. No obstante, ellos le hacen saber que debe defenderse del menosprecio de otros, en especial su hermano mayor:

mis hijos son duros con ella, son duros con ella: “no ma, tiene que ser fuerte, nada de que ay me dijeron esto (con retrainimiento), ni madre” (...) “ni madre, que te valga lo que te digan, tú contéstale”. Mi hijo es el que la ha hecho más fuerte, más dura de que no se me venga abajo porque sí hay muchos niños crueles que ¡ay! Lastiman a los niños con alguna discapacidad y ¡ay dios mío de mi vida! Si hay veces que me dice: “mamá es que un niño que me dijo tonta que porque no caminas” y empiezan las preguntas de “¿qué tengo? ¿por qué camino así? ¿yo me voy a valer por mí misma?” ¡ay dios mío de mi vida! Y yo le contesto con la verdad, yo no le voy a decir mentiras porque eso sí, sí le digo mentiras de que sí va a crecer, que va a tener su familia de que va a tener su hijo y todo lo que ella quiera (Mamá de Ilse, GF, 12 de mayo de 2023).

La violencia entre pares es la más fácil de describir o identificar tanto por los estudiantes como madres y personal docente. Sin embargo, hay quienes se ven sutilmente abordados por violencias directas de parte de adultos pero que no son asumidos como tal en su totalidad. Al respecto, la profesora de Dante señala que recientemente Dante tuvo un enfrentamiento con la Psicóloga del equipo de USAER, situación que fue tensa y en la cual el niño se vio afectado:

Con la psicóloga Dante tuvo como un pequeño enfrentamiento, fue a darme a firmar la hoja delante de Dante -el reporte ese ¿cómo le llaman? Ni sé cómo le llaman-, el informe, no lo quise ni leer porque dije “qué mentira”

(tono de decepción), ¡nunca lo atendió! pues y me lo fue a dar y me dice ella: “trabaja muy bonito”; “¿cuándo?” le dice él y luego: “es que ha trabajado muy bien” “¿cuándo? ¿cuándo? ¿cuándo?” (tono de molestia y sorpresa por parte de Dante) ¡así! y luego hasta que ella lo agarró del brazo me llamó la atención: “¿cuándo?” le volvió a decir Dante, “cuando te vas conmigo mi amor, trabajas muy bonito” (tono de poder/imposición y afirmación) y ya Dante así “¿cuándo?” (voz baja y con miedo) (Maestra de Dante, GF, 14 de julio de 2023).

La maestra de Dante fuera de grabación relató que la Psicóloga ejerció fuerza al tomar del brazo al niño, además de acompañar con una oración afirmativa el acontecimiento que, de acuerdo con su narrativa, no sucedió. Por este motivo es que ella ha tenido enfrentamientos con el equipo de USAER, ya que no trabajan con los estudiantes de su grupo y en general, de la mayor parte de los grupos de la escuela. Situación que, ante la reincidencia de casos, pretenden exponer en el primer consejo técnico del siguiente ciclo, en busca de acuerdos dentro de la institución. Y es que, dicha situación generó conflictos directos para con ella:

Menciona que la Psicóloga quiso hacer como que atiende al estudiante, pero en realidad nunca lo ha visto o hablado con él, motivo por el cual ella le reclamó y le hizo saber su inconformidad, porque no sabe de dónde están obteniendo material para justificar sus intervenciones¹⁰⁰. A su vez, le molesta que quieren tratar a Dante como si fuera un tonto, siguiendo sus palabras: “además de que lo hacen sentir como un tonto” porque no es la primera vez que el equipo asegura que han estado trabajando juntos y en

¹⁰⁰ El equipo de USAER realiza informes de sus intervenciones y, en este caso, la profesora de grupo de Dante alude a que esos trabajos que han integrado no corresponden a Dante o pertenecen a trabajos que Dante a realizado en otro espacio terapéutico particular.

realidad no lo hacen. Este hecho suscitó que la Psicóloga informara a otra profesora de grupo lo sucedido, cuestión que molestó más a la profesora de Dante. Al respecto comenta que ha hablado con la mamá de Dante y le confirmó que no ha sido requerida o atendida por el equipo de USAER, por tal motivo, le indicó a la madre de Dante que lo mejor sería no enviarles evidencia de lo trabajado en las terapias que están llevando a cabo por la tarde¹⁰¹ ya que sospecha que estas pudieron haber sido utilizadas para el informe de trabajo que el equipo de USAER tiene que realizar para dar cuenta de su trabajo durante el ciclo escolar (Diario de campo, 23 de mayo de 2023).

Una vez más, el que “lo vean como un tonto”, nos evidencia el estigma que emana de las interacciones con personal docente y de apoyo que además le provoca dominación contra el niño con discapacidad, en este caso, frente a Dante. No obstante, Dante pone una clara resistencia y confronta de manera firme la afirmación que la Psicóloga, cuestionando - aunque con miedo- dichas palabras.

Sumado a lo expuesto, la madre de María apunta a que las violencias por parte de los pares y la comunidad educativa en general no sólo son situaciones que ocurren en la escuela, al convivir con los compañeros fuera de las aulas se extrapolan una serie de condiciones y circunstancias de menosprecio social por su parte, así lo dio a conocer:

Respecto de los compañeros señala que ha tenido diversos problemas con ellos ya que ejercen bullying a María, incluso en otros espacios compartidos fuera del aula. Por ejemplo, recientemente acudió a la fiesta de una

¹⁰¹ Dante y Camilo acuden a trabajo psicopedagógico por las tardes en un centro para mejorar y estimular las diferentes áreas de aprendizaje.

compañera y se burlaron de ella al jugar a la botella, ya que le enseñaron a realizar un saludo que alude a las personas lesbianas. También se ha percatado de actos de rechazo, en este caso me mostró una fotografía de dicha fiesta en la cual ninguna compañera abrazó a María (mientras el resto sí lo hacían entre sí), por el contrario, se posicionaron y María quedó excluida del grupo. Recordando esta situación, la madre de María señaló que, en una ocasión anterior en una fiesta llevada a cabo en un local, a María se le violentó de una forma que describe como muy cruel e irrespetuosa, incluso por parte de padres y madres de familia. Describe que como María no ve bien y tiene estrabismo, al payaso infantil le pareció que sería gracioso hacer una broma de ella en la cual le daba a comer un objeto en forma de popó, motivo por el cual todos reían hasta que ella fue por María y una madre de familia intervino al payaso, señalándole la situación vergonzosa. Posterior a dicho encuentro, los compañeros le llamaban “la come cerote”¹⁰². Situación que la ha mantenido indignada sólo de recordar y es por ese tipo de situaciones que no le gusta llevar a María a estos encuentros, pues suele ser objeto de burla, sin embargo, también considera necesaria la socialización con sus pares (Diario de campo, 25 de mayo de 2023).

Como observamos, el medio circundante de estas niñas y niños de acuerdo con las narrativas producidas por las madres y planta docente plantea escenarios que ponen en cuestionamiento el actuar de las escuelas frente a este menosprecio que pocas veces se evidencia. Por lo documentado en campo las situaciones suscitadas entre pares, pero, sobre todo, de adultos hacia niñas/os deben llegar a un “grado” o escala que a nivel subjetivo les

¹⁰² Popó.

trastoque a las madres y padres. Por ejemplo, la madre de Mercedes con lo suscitado con la profesora de inglés, la madre de Juan con la profesora de grupo y directiva del preescolar y la madre de María al ser incitada por la comunidad educativa a denunciar el rechazo de María en la escuela primaria.

En cuanto a la planta docente identificamos pese a lo narrado por la profesora de Dante que en su mayoría sostienen códigos internos implícitos que conllevan a la protección y ocultamiento de sucesos que los pongan en riesgo, en este caso, aquellos relacionados con la violencia. Por este motivo me gustaría agregar dos expresiones dadas fuera del encuentro formal con la planta docente. La primera relacionada con un docente de grupo que frente al caso de una estudiante con discapacidad de su aula expresó que -desde su punto de vista- la niña no debería acudir a la escuela porque “está jodida, está madreada”, refiriéndose a su discapacidad. La segunda, correspondiente a la interacción sostenida con un profesor de USAER quien expresaba lo difícil que resulta trabajar con tanta población de niñas y niños con alguna condición, especialmente aquellos con alguna discapacidad, pues, cito sus palabras: “me tocó bailar con la más fea”.

Además, en encuentros sostenidos durante los Consejos Técnicos Escolares se hacían visibles las barreras actitudinales que abundan dentro de la comunidad de maestras/os, por ejemplo, al poner resistencia y tonos de burla a nuevos lineamientos de actuación en casos de NNA con discapacidad y población neurodivergente. Entre estos lineamientos se encuentran las conceptualizaciones que ya no son posibles de mantener desde las escuelas como señalar al estudiantado como “discapacitados”, “raros”, “con capacidades diferentes”, entre otros. También, se les ha señalado que no deben emitirse juicios o prediagnósticos a los padres y madres, pues eso genera un aumento en el miedo, preocupación e inseguridad de las familias. Por el contrario, de identificar indicadores que

requieran ser atendidos por un profesional, sólo deben notificar la pertinencia de acudir con un profesional. Al respecto no sólo las miradas inconformes se hacían presente, también abundaban los comentarios como “ya no se les puede decir nada”, lo cual da cuenta de la resistencia que este tránsito supone y continúa gestándose en las escuelas.

5.5 Experiencia de violencias: de las comunidades o barrios

A pesar de que nuestra investigación se ha centrado en el análisis del espacio escolar y las interacciones al interior de este, consideramos importante dar cuenta de los referentes externos con los que cuentan los estudiantes con discapacidad y su red de apoyo. Esto debido a las pocas posibilidades de acción que tienen en el ámbito correspondiente a la comunidad o los barrios en los que viven. Por consiguiente, destacamos que las convivencias externas de los mismos son restringidas debido por al menos dos cuestiones relevantes: la primera corresponde a la ubicación geográfica que a su vez-de acuerdo con el relato de las madres y padres- permea en dos sentidos: 1) la inseguridad del espacio físico¹⁰³ y 2) la inseguridad en la convivencia vecinal debido a variables que ponen en riesgo la vida de sus hijos/as.

En este sentido, la mayoría de las familias participantes consideran vivir en barrios conflictivos que son inseguros para sus hijas/os, motivo por el cual no conviven con vecinos, pues eso podría además traer problemas consigo debido a las condiciones circundantes. Al respecto las madres mencionan que los niños que suelen salir a jugar a la calle son pocos, además consideran que sus padres no los supervisan y se la pueden pasar todo el tiempo en la calle. Motivo por el cual comentan que dichos niños suelen convivir en un ambiente más adulto que infantil, encontrándose en un entorno que les permite tener acceso a otro tipo de vivencias. Por ejemplo, se habla sobre consumo y venta de sustancias

¹⁰³ En cuanto al tránsito.

entre vecinos, por ejemplo, la madre de Diego mencionó que en su casa no los deja acudir así sea a la tienda por más cerca que se encuentre de casa. Como señala:

yo siempre estoy ahí con ellos, pero yo siempre estoy ahí con ellos al pendiente de ellos, mi esposo tiene en la misma casa la carpintería y siempre estamos encerrados pues y cuando llegamos a salir pues salimos en bola todos juntos porque la calle como dice ella no se presta, hay mucho malandrín por ahí, en la otra esquina está un tiradero ahí con maquinitas disfrazado pues, entonces ni a la tienda (Mamá de Diego, GF, 19 de mayo de 2023).

Entre otras cuestiones se encuentra la nula posibilidad de convivencia con vecinos de su misma edad, al respecto la madre de Cristian comenta:

no hay como que mucho, aparte la calle por donde yo vivo es muy transitada: camiones y o sea es la Mazatán¹⁰⁴ o sea los carros pasan en friega¹⁰⁵ y no es como que aparte también como yo siempre he trabajado y él¹⁰⁶ pues también entonces siempre “cierren la puerta, entreténganse aquí ustedes solos, en la TV o en internet o a hacer tareas o una actividad algo”. Lo importante es que hagan algo no sé entretenerlos para que no se salgan. Entonces el tiempo que están afuera es porque o él los saca a pasearlos o yo, pero ahí en el barrio no (Mamá de Cristian, GF, 19 de mayo de 2023).

O en el caso de Aaron, cuya madre menciona que a pesar de que hay niños de su edad, evita que su niño no se relacione con ellos: “ahí sí hay muchos niños de su edad, pero

¹⁰⁴ Calle por donde viven.

¹⁰⁵ Rápido.

¹⁰⁶ El papá del niño, expareja.

yo al niño no lo saco con esos niños porque la verdad son muy pesados, son muy malhablados y Aaron pues no dice ninguna grosería ¿no? No es grosero pues” (Mamá de Aaron, GF, 19 de mayo de 2023). Sumado a esta situación, Aaron suele pasar más tiempo con su abuela, ya que es ella quien ejerce los cuidados cuando su mamá se encuentra trabajando.

Al respecto, la madre de Juan tiene una experiencia similar, ya que en su barrio impera la inseguridad entre los mismos vecinos y, además, pasa el menor tiempo posible debido a que sus padres le ayudan con la atención a sus hijos debido a su trabajo de estilista, pues ha sido su papá quien le construyó un salón ahí mismo:

yo allá no salgo allá en la casa (...) y pues como no me la llevo, yo me la llevo aquí con mi mami porque como ahí trabajo pues cuando tengo trabajo y pues mis vueltas son para el CRIT y todo. Pobrecita mi mami ahí me la llevo, ahí hacemos comida y así y cuando llego a la casa llego haciendo lo que tengo que hacer en la casa

J: ¿no salen los niños allá?

Mamá de Juan: no, ni la niña, aparte no me gusta porque sí está muy inseguro para allá, o sea, bicentenario, no me gusta que la niña ahí

J: ¿es nuevo el barrio no?

Mamá de Juan: sí pero sí hay mucho vago, por ejemplo, enseguida invaden, están invadiendo y viven unos así medio cholones y un fulano a veces se la lleva hasta fumando marihuana ahí enfrente, no me gusta pues. Y ahí con mi mami (...) está ahí a un lado de los jardines, son pues ya gente grande (Mamá de Juan, GF, 19 de mayo de 2023).

En este caso, Juan pasa mayor tiempo en el centro de atención CRIT que en la escuela, y es en este espacio en donde ha logrado establecer amistades, de acuerdo con lo narrado por su madre, pese a este panorama, el tiempo que pasan en casa de los abuelos es aprovechado para establecer relaciones con un par de vecinos en este barrio:

aquí en la escuela Juanito baila trompos, todavía lo avienta el trompo y todos ahí en la casa “ay cuando ya no pueda” (afligida)... todavía baila el trompo, le encanta. Ahí en mi casa hay muchos niños y mi papi lo saca y juegan a los trompos y andaba muy entusiasmado porque vio que había niños que jugaban con su trompo aquí en la escuela y se quiso traer su trompo, nadie lo peló y él dice “ni me pelan” o sea, pero yo sé que por ejemplo hay muchos niños que tienen los mismos gustos que él que dices o sea, el Juanito es un niño bien vivo, hasta bien adelantado bien listo para unas cosas le digo y para otras no, pero lo que pasa que muchas veces los mismos otros niños no le abren o lo quieren tratar como y a él no le gusta, lo quieren tratar como que “ay” (tono de lástima)

Mamá de Aaron: o “él no lo puede hacer”

Mamá de Juan: ¡sí ajá! y al niño no le gusta; por ejemplo, a mi mami “ay mi cuchi cuchi” que le hace al Juanito y “ay nana” o sea, él ya está evolucionando ya como un niño en la adolescencia porque mentalmente está bien. Por ejemplo, con ese niño que sí platica mucho es el Desiderio que va a cumplir 15 años, ¡fíjate va a cumplir 15 años! (sorprendida)

J: ¿tiene la misma condición?

Mamá de Juan: ajá, el niño va a la secundaria y todo y platican y están platicando y yo los veo y digo yo, muchas veces los demás no se dan la

oportunidad de conocerlos, los quieren tratar como “ah los enfermos” (tono de desahucio) y no, ellos también pueden aportar mucho, divertirse igual, o sea

Mamá de Cristian: el niño de ella batalla para la aceptación o involucrarse con los demás niños en cuestiones de juego, aunque lo puede hacer ¿por qué? Porque los niños ven

Mamá de Juan: ya lo ven así y no se acercan a lo mejor porque no saben cómo acercarse, no saben cómo tratarlo y ya ahí ya está la primera (Mamá de Juan, GF, 19 de mayo de 2023).

La realidad es que estas niñas y niños tienen muy pocos espacios de esparcimiento, en general, conviven mayormente en casa y escuela, a excepción de Juan, quien acude cada semana al CRIT y como señala su madre, pasa más tiempo en dicho espacio que en la escuela. En este sentido, los participantes se ven condicionados y limitados de alguna manera a permanecer en espacios particulares y rutinarios, especialmente porque sus madres tienen actividades diversas (además de los cuidados) y constantemente están priorizando la economía para mejorar la calidad de su salud. En este sentido, es menester mencionar que, entre los tiempos ajustados, el poco y nulo auspicio en las tareas del cuidado que implica para con sus hijas/os y la falta de apoyo económico, las madres y padres no tienen opción. Por tal motivo, se ven obligados incluso a vivir en comunidades y barrios que son además peligrosos para la convivencia y el esparcimiento.

No obstante, hay otras variables involucradas, además del considerar a los barrios como peligrosos o “no aptos” para la convivencia. Al respecto, las narrativas dan cuenta de las barreras actitudinales que se expresan en estos escenarios, ya que hay niñas y niños que como respuesta ejecutan actos de menosprecio hacia sus hijas/os y no se permiten socializar

con ellos, lo cual da cuenta del capacitismo inmerso en los diferentes espacios y que tanto daño causa a los NNA con discapacidad y sus familias. Esto va limitando las posibilidades de ocio y esparcimiento con los que cuentan estas niñas y niños, tensando el lugar que ocupan en el ámbito social-comunitario. Todo ello puede comprometer y resultar desfavorable en sus procesos de socialización y las formas de asumirse al “no encajar” en los distintos espacios.

Capítulo VI. Consideraciones Finales

A lo largo de esta investigación hemos tratado de comprender las formas en que se desarrollan violencias contra NNA con discapacidad desde las escuelas y cómo estos se constituyen. Para ello, ha sido fundamental tomar de referencia el contexto histórico, social y cultural que, aunque de manera limitada por los propósitos que se persiguen, hemos tratado de poner en mesa de discusión. Mediante éste hemos observado que los códigos socioculturales predominantes -y con ello la estigmatización hacia el colectivo de personas con discapacidad- ocupan un lugar relevante que les moviliza tanto a ellos como a sus familias.

Pese a que la muestra de este estudio puede considerarse “pequeña”¹⁰⁷ y por tanto, no debemos generalizar dichas experiencias, este ejercicio investigativo da cuenta cómo desde dos espacios escolares distintos prevalece el capacitismo implícito y explícito (y con ello diferentes violencias) generado dentro de las interacciones cotidianas de estas niñas y niños que, aunque para gran parte de la comunidad educativa (especialmente adultos) pasa “desapercibido” o suele ser justificado y minimizado, es lo que ha suscitado en ellas y ellos una serie de comportamientos que limitan sus posibilidades de acción. Todo ello resulta de

¹⁰⁷ Sin embargo, para la investigación cualitativa ninguna muestra es considerada “pequeña” o asunto menor.

suma relevancia porque, además, dichos espacios son identificados como “inclusivos” para este colectivo, lo que conlleva a la reflexión del tránsito que supone la escuela misma para esta población.

Analizar las experiencias sostenidas por niñas y niños implica posicionarlos -como lo hemos señalado- como agentes, y es entonces que nos permitimos acceder a sus sentipensares al respecto. De esta manera, consideramos que su experiencia en tanto PCD resulta fundamental en cómo se va construyendo y tejiendo su relación con el mundo, especialmente porque han transitado por momentos que han comprometido -además de su sentir y pensar- su actuar. Algunos ejemplos que resultan claros en este sentido: el comportamiento que gira en torno a conductas de aislamiento, silencios o “timidez” prolongada, actos de vergüenza y, en uno de los casos, intentos de suicidio, lo cual a su vez ha generado en dos de los participantes un interés genuino en el tema de la discriminación.

A lo largo de este recorrido hemos documentado cómo estas niñas y niños comienzan su trayectoria de vida desde el entramado social que la discapacidad supone. Ya lo observamos en la categoría de violencia institucional y dentro de la cual indiscutiblemente permea una violencia obstétrica que ha marcado significativamente las experiencias de las familias. Todo ello nos permitió dar cuenta de escenas (y escenarios) tan claras en donde opera la biopolítica. Esta herramienta teórica que consideramos ha sido poderosa en tanto ha vislumbrado una problemática sutilmente camuflada y, en ocasiones normalizada por la sociedad. Al respecto, consideramos que es el primer contacto que niñas y niños, a través de sus madres, tienen con la violencia.

La sociedad de normalización ha imperado en las prácticas y supuestos médicos con respecto al colectivo de personas con discapacidad, de ahí que estos “cuerpos” sean presentados como “defectuosos” e “indeseables” por el personal médico, derivando en

discursos y posibilidades, en algunos casos, de eliminación del “problema” mediante sugerencias de interrupción del embarazo. No sólo esto, sino también las limitaciones previas que el imaginario del personal de salud pone de manifiesto especialmente a las madres, conllevando de manera sesgada a la imposibilidad de vida y “funcionamiento” de estas niñas y niños.

De acuerdo con los parámetros normativos, los médicos en ocasiones como las expuestas en el presente documento, asocian directamente la discapacidad con “incapacidad” de los individuos para su “funcionamiento” en las diferentes áreas, en algunos casos con énfasis en el desarrollo intelectual, anteponiendo la discapacidad por encima de cualquier cosa. De esta manera las familias se encuentran en tensión y angustia ante las aparentes pocas probabilidades de que su hija/o pueda continuar la vida, imposibilitando en algunos casos la “independencia” o “autonomía” como sujetos. Todo ello en menor o mayor medida, organiza la vida de estas familias, de ahí que conlleve procesos de sobreprotección y dependencia.

Aunque el escenario médico es fundamental y una línea continua en la vida de estas niñas y niños, la escuela es igualmente un escenario que hace posible extrapolar este bagaje biomédico y hegemónico de la discapacidad. Desde la propia lectura que conlleva el proceso de enseñanza-aprendizaje es posible establecer un diálogo cercano con estos parámetros normativos que producen la representación del colectivo de personas con discapacidad en tanto “especiales”¹⁰⁸ o “diferentes” y de acuerdo con lo narrado por la planta docente, supone un “reto” que habrán de asumir en las escuelas. Desde estas miradas se van gestando violencias psicológicas y en ocasiones físicas directas contra niñas y niños con discapacidad.

¹⁰⁸ De ahí que sigan en uso estas concepciones en las propias USAER y listas de cotejo escolares.

Este sistema de creencias y actuación por parte de dichos actores ha repercutido en el desempeño académico y la socialización de estas niñas y niños dentro y fuera de la escuela, además de generar en su red de apoyo una constante preocupación que no suele ser identificada o abordada desde estos espacios. Estas niñas y niños son asimismo rebasados por esta discriminación compuesta en función no sólo de su discapacidad, sino también de su etapa de vida. Como resultado, hay una doble infantilización, posicionándolos como inferiores y desdibujando sus sentipensares.

Es un hecho que las barreras y desigualdades estructurales son una realidad para ellos y sus familias: desde la negación a la vida propiamente mediante estas posibilidades médicas, posteriormente el acceso a las instituciones y apoyos económicos gubernamentales que a veces resulta nulo, el escaso (o inexistente) intercambio que existe dentro de las instituciones para atenderles y la poca empatía generada desde allí, implicando para estas familias una mayor carga de cuidados y responsabilidades que los trastoca de formas a veces desconocidas, tal como lo fue para la madre de María y la propia María al tener ideaciones e intentos suicidas respectivamente. Al igual que estas barreras estructurales, las actitudinales son una constante en los diferentes ámbitos de la vida de estas niñas y niños. Ya lo observamos mediante las distintas narrativas de los participantes y, por tanto, la urgente necesidad de concientizar a la comunidad educativa al respecto, siendo insuficientes los discursos oficiales y los recursos destinados para esta labor.

Dar cuenta de ello nos ha permitido al mismo tiempo visibilizar la capacidad de agencia de estas niñas y niños (en unos más que en otros) en tanto no son meramente receptores pasivos de las interacciones, conforman, aunque de manera limitada, su contra respuesta y con ello se plantean cuestionamientos y elaboraciones basadas en la resistencia a estas formas predominantes de ser en sociedad. De esta manera hemos resaltado las

estrategias compartidas por ellos mismos, mediante las cuales imperan el control de la información, el enmascaramiento (Goffman, 1963) pero a su vez, la confrontación directa que llevan a cabo para cuidarse a sí mismos.

Un elemento por observar y destacar es también la formación del profesorado. De los 11 profesores entrevistados, sólo una maestra cuenta con formación en educación especial. Además, en su mayoría, llevan más de la mitad del tiempo trabajado sin tener estudiantes con discapacidad. ¿Qué nos invita a reflexionar? Desde nuestra lectura hay por lo menos tres implicaciones: la primera, correspondiente a la falta de oportunidades que pudiera darse en el contexto de formación del profesorado, teniendo como factor interviniente los pocos accesos a becas de formación. La segunda, correspondiente a la posible falta de interés de los profesores por su formación posterior al pregrado, sin embargo, es una constante en su discurso el señalar que no están preparados y formados para atender a NNA con discapacidad o alguna neurodivergencia, además de apuntar a que las capacitaciones generadas desde la Secretaría o el gremio educativo dejan mucho que desear¹⁰⁹. La tercera corresponde a las barreras actitudinales y el capacitismo implícito que llevan consigo en la práctica docente. Durante las interacciones sostenidas tanto ellos como la directiva de la escuela EP1 señalaron que había profesores que rechazaban o habían rechazado en su momento el trabajo con NNA con discapacidad por las razones antes mencionadas: falta de preparación, miedo o simplemente, desinterés.

En más de una ocasión la planta docente ha señalado que de pronto las escuelas regulares parecen Centros de Atención Múltiple, lo cual implícitamente nos lleva a pensar en ese orden capacitista de las cosas, sin excepción, en donde permanece la idea de que los

¹⁰⁹ Como señala la directiva de la EP1: “la capacitación a los docentes, pero la capacitación de verdad, no esa donde viene alguien a leerte unas diapositivas y san se acabó, la capacitación de verdad y el seguimiento permanente” (Directiva EP1, 28 de junio de 2023).

estudiantes con discapacidad deberían continuar en escuelas especiales y no en escuelas regulares. Otro punto que destacar es que refieren que como planta docente ya no se les retribuye el trabajo con esta población, ya que años atrás contaban con un incentivo económico, además de disminuir el alumnado por tener un estudiante con discapacidad (o más) en el aula, ya que se partía de la premisa de que tener un estudiante con discapacidad era equiparable a un promedio de 5 niños aproximadamente, como destaca una de las profesoras: “un tiempo era un niño con discapacidad te valía como si tuvieras 5 más porque pues te restaban la cantidad de alumnos y ahorita no, o sea, tienes 30 y ahí te van 3 con discapacidad pues ya” (Maestra de grupo, GF, 14 de julio de 2023). Al no ser así en la actualidad, no motiva el trabajo con ellas y ellos de la misma manera, más bien agrega carga ante su falta de competencias pedagógicas.

Lo anterior nos confirma la hipótesis planteada acerca de las interacciones gestadas en el espacio escolar, en donde confluyen procesos de exclusión y violencias hacia y contra ellas y ellos, independientemente de la sutileza y el matiz que conlleve. Hay, además, una biopolítica ambivalente que nos muestra las dos caras de la moneda: por un lado, nos proporciona a nivel discursivo un signo positivo de avance hacia lo “políticamente correcto” así como las formas y concepciones de la discapacidad y con ello a la eliminación de las barreras. Reflejándose no sólo en la aceptación del estudiantado en condición de discapacidad, sino también en la promoción de sus derechos y participación. No obstante, por otro lado, a nivel práctico, cotidianamente nos encontramos con el aspecto violento como mediador de las interacciones expresado desde el capacitismo, exclusión y aversión contra este colectivo, sea explícito o no. Por ejemplo, mediante burlas, insultos y forcejeos ya sea por parte de pares o por parte del personal docente.

Esto resulta en un gran ejemplo para cuestionar (nos) lo que como sociedad seguimos generando para con el colectivo de PCD, estos mecanismos de acción que guían y en algunos casos determinan su vida. Debemos tratar de comprender que la historia marcada para con este colectivo como vemos no necesariamente desaparece al paso del tiempo, aunque sí se transforma, de ahí que sea fundamental comenzar a visibilizar estas violencias presentes y las consecuencias que trae consigo. Para ello es necesario amplificar sus voces desde la academia que, como observamos, resulta sumamente poderoso y enriquecedor, pero también desde el quehacer político y comunitario; de esta manera nos aproximaremos más cercanamente con ellas y ellos.

Limitaciones de la investigación

Como toda investigación y dada la naturaleza de esta misma, las limitaciones han sido una constante. En este sentido, es importante reiterar que, dado los tiempos que permite un trabajo de maestría la muestra de este estudio se remite a dos espacios escolares y, por tanto, a la colaboración puntual principalmente con estudiantes con discapacidad, sus madres, en algunos casos padres y personal docente y directivo. Por tanto, se ha excluido el resto de la comunidad educativa conformado por estudiantes sin discapacidad, así como sus madres y padres.

Otro aspecto que consideramos importante en esta investigación pero que no ha sido expuesto directamente por los objetivos propuestos y del cual proponemos continuar indagando, es la relación existente entre el rol de madres cuidadoras y el género porque, indiscutiblemente, se ven permeadas por esta lógica de mujer=madre, mujer=cuidadora, con especial énfasis al contar con un niño/a con discapacidad, que organiza su vida. Con ello, la mayoría de las madres participantes han develado las relaciones de desigualdad de las cuales son sujetas, comenzando por el abandono de sus parejas/padres de sus hijas/os y

conllevando con ello la dedicación exclusiva en los cuidados. La realidad es que tanto la violencia obstétrica como la labor de cuidados y su relación con el género revelan parte de los discursos y concepciones producidas alrededor de la discapacidad en relación con la violencia que, además, se amparan en el orden normativo-hegemónico que así mismo sienta las bases de su constitución como madres y sujetas cuidadoras.

Por último, es necesario señalar que la planta docente sostuvo limitaciones importantes en nuestras interacciones que dificultaron la ampliación desde sus narrativas, sobre todo frente a la entrevista grupal que contaba con grabadora de audio, ya que los códigos sociales implícitos que como escuela mantienen se encuentran profundamente arraigados. De esta manera, su discurso distaba en ocasiones de lo que en encuentros informales se conversaba o intimidaba su participación. Asimismo, con respecto al equipo de USAER, en ambas escuelas mi presencia fue motivo de desconfianza mayormente, sobre todo al observarme en encuentros con las madres y/o padres. Pese a que estos aspectos se trataron de disminuir, imperaron durante el proceso, lo cual me hace cuestionar las formas mediante las cuales intenté directamente abordarlos, pero también de cómo la escuela continúa siendo un espacio poco amigable a este tipo de investigaciones que desean mostrar la otra cara de la moneda, en este caso, las violencias (re) producidas desde el espacio escolar.

Recomendaciones y trabajo a futuro

Algunas recomendaciones a nivel investigativo son: en primer lugar, ampliar los participantes o informantes, en nuestro caso se priorizó a los estudiantes con discapacidad, pero sería sumamente interesante contar con la participación de estudiantes sin discapacidad con el objetivo de enriquecer el diálogo entre ambos. En segundo lugar, continuar el trabajo con las madres en tanto cuidadoras, ya que a nivel investigativo es un vacío importante que como hemos tratado de exponer, resulta fundamental. Y, en tercer

lugar, aproximar en la medida de lo posible las investigaciones académicas sumando vínculos y esfuerzos con instituciones públicas para que, de esta manera, la planta docente y comunidad educativa en general, se posibilite de manera más abierta a la colaboración con la academia.

A nivel política pública se destaca el reciente acceso a becas¹¹⁰ destinado para las personas con discapacidad con la finalidad de que puedan tener acceso a diversas terapias. Además, el congreso del Estado inauguró el pasado diciembre de 2023 el primer parlamento de personas con discapacidad en donde de acuerdo con la nota emitida desde esta misma entidad, “las y los participantes expusieron sus ideas ante la mesa directiva. Los temas que se abordaron fueron: infraestructura, protección civil, educación, derecho sexual, laboral, inclusión, vivienda, deporte inclusivo, cumplimiento de la ley, transporte y Centro de Atención Múltiple Estatal (CAME)” (H. Congreso del Estado de Sonora, 2023).

No obstante, dichos avances nos reiteran la preocupación que existe de avanzar en materia legal y práctica, en donde se destaque la inclusión como una vía para acceder a múltiples derechos que no se han consolidado para el colectivo. En este sentido y por los propósitos que aquí interesan, consideramos que el diálogo establecido desde esta iniciativa parlamentaria tiene un vacío importante a destacar: las voces de las niñas, niños y adolescentes que tienen alguna discapacidad. En las fotografías emitidas en este encuentro se aprecian principalmente adultos, algunos jóvenes y un niño, lo cual nos hace reflexionar acerca de la importancia de avanzar en conjunto para establecer las necesidades particulares de los estratos poblacionales diversos.

¹¹⁰ A través del programa de becaterapias del gobierno del Estado.

Bibliografía

Abarca, F. M., Céspedes, I. F., y Yáñez, C. (2020). Escenarios de la Experiencia Escolar: una exploración desde la voz de estudiantes etiquetados con Discapacidad Intelectual. *Polyphonia*. Vol. 4, Núm. 1 pp.72-95

Anzaldúa, R. Aproximaciones para mirar la violencia en las escuelas: Foucault, Castoriadis, Zizek y Han. En Furlán, A., Ochoa, N. (coord.). *Investigando sobre la Convivencia y la Violencia en las Escuelas*. Rosario: Homo Sapiens, pp, 215-245.

Balanta, P. (2022). Tender puentes desde la perspectiva interseccional para motivar el diálogo alrededor de la discapacidad. En Schewe, L., Yarza de los Ríos, A. (coord.). *Cartografías de la discapacidad. Una aproximación pluriversal*. CLACSO, pp.113-128

Baquero, I. (2015). Discapacidad: una construcción narrativa excluyente. *Equidad desarrollo*. No. 24 pp.165-183

Barnes, C., Thomas, C., Introducción. En Barton, L. (comp., 2008). *Superar las barreras de la discapacidad*. Ediciones Morata

Barton, L. (2009). Estudios sobre discapacidad y la búsqueda de la inclusividad. Observaciones. *Revista de Educación*, 349. pp. 137-152

Berástegui, A., Gómez, B. (2007). Los menores con discapacidad como víctimas de maltrato infantil: una revisión. *Intervención Psicosocial*, vol.5, núm. 3, pp.293-306

Blásquez, L. (2016). La etnografía: una aproximación metodológica para la comprensión de los procesos sociales. En Güereca, R. (coord.). *Guía para la investigación cualitativa: etnografía, estudio de caso e historia de vida*. Universidad Autónoma Metropolitana.

Brunot, S. (2017). Inclusión de niños de 6 a 7 años con necesidades educativas especiales (discapacidades sensorial, mental e intelectual) en una escuela primaria con Unidad de Servicio de Apoyo a la Educación Regular, en San Luis Potosí, México. *Revista El Colegio de San Luis*. Vol. 9 Núm. 18 pp. 69-109 DOI: <http://dx.doi.org/10.21696/rcl9182019815>

Campa, R., Contreras, C. (2018). Aspectos psicosociales asociados en el proceso de inclusión educativa durante la infancia intermedia. *Infancias Imágenes*. Vol. 17 Núm.1 pp.9-24 DOI: 10.14483/16579089.12535

Campbell, F. (2001). Inciting Legal Fictions: 'Disability's' date with Ontology and the Ableist Body of Law. *Griffith Law Review*, pp.42-62

Campbell, F. (2008). Refusing Able (ness): A preliminary Conversation about Ableism." *M/C Journal*, 11 (3) DOI: <https://doi.org/10.5204/mcj.46>

Cardona, X., Tamayo, A., Balanta, P., Rodríguez, M. (2022). Tejiendo reflexiones y resistencias. Cuerpos, subjetividades, género y discapacidad. En Schewe, L., Yarza de los Ríos, A. (coord.). *Cartografías de la discapacidad. Una aproximación pluriversal*. CLACSO, pp.129-138

Chávez, P., Peña, M., Vergara, A., Vergara, E. (2015). Los niños como sujetos sociales: El aporte de los Nuevos Estudios Sociales de la infancia y el Análisis Crítico del Discurso. *Psico perspectivas. Individuo y Sociedad*. Vol. 14 Núm. 1, pp.55-65

Chun, M., Ferguson, D. (2019). The Intersections of Culture, Disability, and Shame: The Experiences of Emerging Adults with Developmental Disabilities and their Families in South Korea. *Review of Disability Studies: an international journal*, 15 (3), 1-15.

Ciénega, E. (2014). La atención del niño con discapacidad. Entrecruces de angustia (s). *Revista de Psicoanálisis, teoría crítica y cultura*.

Ciénega, E., Patiño, O., Alcántara, A., (2014). Historias escolares de adolescentes con discapacidad. Experiencias en torno a la inclusión educativa. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*. Vol. 8 Núm. 6 pp. 103-120

Ciénega, E. (2018). El devenir niño en la "discapacidad". Hacia la construcción de una poética de la mirada y la escucha. *Revista Psicoanalítica*. Vol. 6 DOI: <https://doi.org/10.25009/psi.v6i0.2535>

Cobeñas, P. (2020). Exclusión Educativa de Personas con Discapacidad: Un Problema Pedagógico. *Revista Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación*, 18(1), 65-81. DOI: <https://doi.org/10.15366/reice2020.18.1.004>

Comisión Nacional de Derechos Humanos (2020). La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo.

Congreso del Estado de Sonora (2023). Inaugura Congreso de Sonora Primer Parlamento de Personas con Discapacidad. Recuperado de <http://www.congresoson.gob.mx/Organizacion/Nota?id=3815>

De Pinedo, E., Almonacid, J., Turrero, M., González, S. (2019). *El acoso y el ciberacoso escolar en el alumnado con discapacidad*. Fundación Once, Madrid.

Diario Oficial de la Federación (2014). Ley General de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes. <https://www.gob.mx/sipinna/documentos/ley-general-de-los-derechos-de-ninas-ninos-y-adolescentes-igdna>

Diario Oficial de la Federación (2019). Ley General de Educación.

Díaz, S., Yokoyama, E., Del Castillo, V. (2016). Genómica del síndrome de Down. *Acta Pediátrica*. Vol. 37, núm. 5, pp. 289-296

Dussauge, M., Cejudo, G., Pardo, M. (2018). *Las burocracias a nivel de calle. Una antología*. Gobierno y Políticas Públicas, CIDE.

Ferrante, C. (s/f). Cuerpo y discapacidad: la normalización médica como lógica de la dominación. *Cuerpo y discapacidad*.

Ferrante, C. (2020). *Renguear el estigma: cuerpo, deporte y discapacidad motriz. (Buenos Aires, 1950-2010)*. Buenos Aires: Biblos.

Fonseca, F., Ortega, J. (2021). Mielomeningocele: actualización para la práctica clínica. *Revista médica hondureña*. Vol. 89 Núm. 1

Foucault, M. (1976). *Historia De La Sexualidad I. La Voluntad de Saber*.

Foucault, M. (2000). *Los anormales*. Curso en el Collège de France (1974-1975). Fondo de Cultura Económica

Foucault, M. (2003). *Vigilar y Castigar. Nacimiento de la prisión*. Siglo XXI

Foucault, M. (2007). *Nacimiento de la Biopolítica*. Curso en el Collège de France (1978-1979). Fondo de Cultura Económica

Franklin, L. (2018). Wounding: Individual and Cultural Marginalization of a Student and Parent “Too Difficult to Serve.” *Review of Disability Studies: an international journal*, 14 (3), 1-12

Gaitán, L. (2006). La nueva sociología de la infancia. Aportaciones de una mirada distinta. *Política y Sociedad*. Vol. 43 Núm. 1, pp.9-26

Gaitán, L. (2006). *Sociología de la Infancia*. Editorial Síntesis.

García, C. (2017). *Gubernamentalidad y atención a la discapacidad en México. Procesos de subjetivación, relaciones de poder y esquemas de saber-poder en poblaciones*

específicas. Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo. Instituto de Ciencias Sociales y Humanidades: Doctorado en Ciencias Sociales

Goffman, E. (2019). *Internados*. Ensayo sobre la situación social de los enfermos mentales. Buenos Aires: Amorrortu.

Goffman, E. (2021). *Estigma*. La identidad deteriorada. Buenos Aires: Amorrortu.

Gonçalves, G., Berti, G., Gonçalves, J., Fernández, Y., Alves, G. (2020). Enfrentamiento materno en niños con discapacidad. *Revista Gaceta Médica Espirituana*. Vol. 20 Núm. 2 pp. 30-41

Guzmán, C. (2012). La violencia escolar desde la perspectiva de François Dubet: tensiones, reticencias y propuestas. En *Reflexiones sobre la violencia en las escuelas*. México: Siglo Veintiuno; pp. 49-71

Hansen, N. (2005). Spaces of Education: Finding a Place that Fits. *Review of Disability Studies: Review of Disability Studies: an international journal*, 1(3).

Hernández, R., Mendoza, C. (2018). *Metodología de la Investigación: las rutas cuantitativa, cualitativa y mixta*. Mc Graw Hill.

Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (2020). Censo de Población y Vivienda. Recuperado de https://www.inegi.org.mx/sistemas/olap/consulta/general_ver4/MDXQueryDatos.asp?c=

Instituto Nacional Electoral (2021). Consulta Infantil y Juvenil 2021. Reporte de resultados. Recuperado de <https://www.ine.mx/consulta-infantil-y-juvenil-2021/>

Johnstone, C.J. (2005). Who is disabled? Who is not? Teachers' perceptions of disability in Lesotho. *Review of Disability Studies*, 1 (3), 13-24.

Lalvani, P. (2015). Rethinking Disability and Inclusive Education: A Teacher Study Group. *Review of Disability Studies: an international journal*, 11 (3).

Le Breton, D. (2002). *La Sociología del Cuerpo*. Buenos Aires: Nueva visión

Le Breton, D. (2010). *Rostros*. Ensayo Antropológico. Buenos Aires: Letra Viva

Lipsky, M. (1980). *La burocracia en el nivel callejero: la función crítica de los burócratas en el nivel callejero*. Russell Sage Foundation.

Lipsky, M. (2010). Dilemas del individuo en el servicio público. En Cejudo, G., Dussauge, M., Pardo, M. (2018). *Las burocracias a nivel de calle: una antología*. Gobierno y Políticas Públicas, CIDE.

López, V. (2014). Discriminación y segregación: Efectos de la integración escolar sobre los proyectos de vida de estudiantes egresados de escuelas municipales que participaron en proyectos de integración escolar. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*. Vol. 8 Núm. 2

López, S., López, S., Peralbo, M. (2015). Esperando un diagnóstico: experiencias de padres de niños con sospecha de discapacidad. *Revista de estudios e investigación en Psicología y Educación*. Vol. Ext., Núm. 5 DOI: 10.17979/reipe.2015.0.05.344

Maldonado, J. (2016). *Repensar el cuidado desde la experiencia de la interdependencia corporal. Un acercamiento antropológico a cuidadores de sujetos con la condición del síndrome de Down en la ciudad de Puebla*. BUAP.

Maldonado, J. (2017). ¿Quién habla por? La semiótica de representación en la ventriloquia capacitista. En *graffylia. Revista de la Facultad de Filosofía y Letras*. Núm. 25, pp.141-151

Maldonado, J. (2020). Sentir la discapacidad en tiempos neoliberales: optimismo cruel y fracaso. *Nómadas*, pp. 45-59 DOI: 10.30578/nomadas.n52a3

Mara, P. (2022). Discapacidad e infancias en las tramas de la desigualdad. *Desidades*. Núm. 33 <https://doi.org/10.54948/desidades.v0i33.52436>

Miller, A., Kurth, J. (2021). Photovoice research with disabled girls of color: exposing how schools (re)produce inequities through school geographies and learning tools. *Disability & Society*. 37 (8), 1-29 <https://doi.org/10.1080/09687599.2021.1881883>

Moctezuma, A. (2019). Cuerpos diversos: aspectos socioculturales sobre las corporalidades y la discapacidad en la infancia nahua de la Huasteca Potosina. *Ciencia y Humanismo En La Salud*. Vol. 6, Núm. 1 pp. 22-31

Moctezuma, A. (2021). *Cuerpo, educación y agencia de las infancias nahuas en situación de discapacidad de la región sur de la Huasteca Potosina*. El Colegio de San Luis.

Molina, N. (2017). Aspectos éticos en la investigación con niños. *Cienc Tecnol Salud Vis Ocul*. 16(1):75- 87. doi: <https://doi.org/10.19052/sv.4348>

Moscoso, L. y Díaz, L. (2018). Aspectos éticos de la investigación cualitativa con niños. *Revista Latinoamericana de Bioética*, 18(1), 51-67. Doi: <https://doi.org/10.18359/rlbi.2955>

Nájera, F., Murillo, R., García, G., Sánchez, I. (2015). La atención de alumnos con discapacidad: experiencias, retos y expectativas de los docentes del nivel básico. En García, V., Aquino, S., Izquierdo, J., Santiago, P. (coord.). *Investigación e Innovación en Inclusión Educativa. Diagnósticos, modelos y propuestas*. Universidad Juárez Autónoma de Tabasco.

Ñaupas, H. (2018). La investigación científica. En Ñaupas, H., Valdivia, M., Palacios, J. y Romero, H. Metodología de la investigación cuantitativa-cualitativa y redacción de la tesis. 5a. Edición. Bogotá: Ediciones de la U.

Onwuegbuzie, A., Dickinson, W., Leech, N., Zoran, A. (2011). Un marco cualitativo para la recolección y análisis de datos en la investigación basada en grupos focales. *Paradigmas*, 3, pp.127-157

Oreshkina, M., Lester, J., Judge, S. (2014). Education of Children with Disabilities as Constructed within a Russian Newspaper for Teachers. *Review of Disability Studies: an international journal*, 8 (2).

Organización de las Naciones Unidas (2006). Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Recuperado de https://www.ohchr.org/sites/default/files/crpd_SP.pdf

Organización Panamericana de la Salud (2003). Informe mundial sobre la violencia y la salud. Washington, D.C Recuperado de <https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/725/9275315884.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Ortega, M. (2020). Comportamiento Suicida. Reflexiones críticas para su estudio desde un sistema psicológico. Qartuppi.

Ortega, E. (2022). Violencias epistémicas, mujeres y universidad. Relaciones (im) posibles con la discapacidad. En Schewe, L., Yarza de los Ríos, A. (coord.). *Cartografías de la discapacidad. Una aproximación pluriversal*. CLACSO, pp.39-53

Ortiz, D., Ariza, Y., Pachajoa, H., Ramírez, A. (2017). Intimidación escolar en niños y adolescentes con discapacidad como resultado de mielomeningocele. *Revista Rehabilitación*. Vol. 52 Núm. 2 pp. 93-99 DOI: <https://doi.org/10.1016/j.rh.2017.11.004>

Ospina, M., Rincón, A. (2014). Aportes del proceso de inclusión de niños y niñas en condición de discapacidad en el contexto escolar regular. *Revista Aletheia*. Vol. 6 Núm. 2 pp. 96-113

- Otálvaro, A. (2012). *Mujeres y Discapacidad: miradas de sí*. Universidad de Manizales.
- Palacios, A. (2008). *El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. CERMI.
- Pava, A. (2019). Padres y madres de niños/as con discapacidad. La ruptura de una ideología. En Yarza, A., Sosa, L., Pérez, B. (coord.). *Estudios críticos en discapacidad: una polifonía desde América Latina*. Buenos Aires: CLACSO pp. 227-240
- Peretz, H. *Los métodos en sociología. La observación*. Ediciones Abya Yala: Quito-Ecuador.
- Pía, M. (2016). *La trama social de la discapacidad: cuerpo, redes, familiares y vida cotidiana*. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Biblos.
- Ramírez, W. (2017). La inclusión: una historia de exclusión en el proceso de enseñanza-aprendizaje. *Cuadernos de Lingüística Hispánica*, (30), 211-230. Doi: <https://doi.org/10.19053/0121053X.n30.0.6195>
- Ramos, R. y Luna, K. (coord.) (2015). *Violencia Obstétrica. Un enfoque de derechos humanos*. Grupo de Información en Reproducción Elegida, A.C.
- Revuelta, B., Hernández, R. (2021). Estudios críticos en discapacidad: aportes epistemológicos de un campo plural. *Cinta de Moebio: Revista de Epistemología de Ciencias Sociales*. 70. Pp. 17-33 DOI: <https://doi.org/10.4067/S0717-554X2021000100017>
- Rincón, A; Ospina, M. (2014). Aportes del proceso de inclusión de niños y niñas en condición de discapacidad en el contexto escolar regular. *Revista Aletheia*. Vol. 6 Núm. 2 pp. 96-113
- Rodríguez, I. (2007). *Para una sociología de la infancia: aspectos teóricos y metodológicos*. Centro de investigaciones sociológicas. Madrid.
- Rodríguez, J., Díaz, Y., Rojas, Y., Rodríguez, Y. y Núñez, E. (2013). Actualización en enfermedad de Huntington. Artículo de revisión. <http://scielo.sld.cu/pdf/ccm/v17s1/ccm03513.pdf>
- Rodríguez, M. (2022). Construcción de subjetividades y discursos de la discapacidad intelectual. En Schewe, L., Yarza de los Ríos, A. (coord.). *Cartografías de la discapacidad. Una aproximación pluriversal*. CLACSO, pp.77-100

Sánchez, N. (2010). Memorias y actualidad en la Educación Especial de México: Una visión histórica de sus Modelos de Atención. México: SEP. Recuperado de <https://studylib.es/doc/6954064/memorias-y-actualidad-en-la-educaci%C3%B3n-especial-de-m%C3%A9xico>.

Schwamberger, C. (2022). ¿La escuela incluyente? dinámicas de escolarización de estudiantes con discapacidad en escuelas emplazadas en contextos de pobreza urbana. En *Cartografías de la discapacidad. Una aproximación pluriversal*. CLACSO, pp.141-154

Scheper-Hughes, N. (1997). *La muerte sin llanto. Violencia y vida cotidiana en Brasil*. Ariel.

Scott, J. (1992). Multiculturalism and the Politics of Identity. *October, Summer*. Vol. 61, The Identity in Question, pp.12-19

Secretaría de Educación Pública (2011). Modelo de Atención de los Servicios de Educación Especial. CAM y USAER. México, D.F.

Selber, K., Tijerina, M., Rondero, V., Heyman, C. (2014). Supporting Families of Children with Disabilities: ¿What's Missing? *Review of Disability Studies: an international journal*, 2 (4), 1-16.

Serrano, A. (2010). Violencia escolar. En *Reflexiones sobre la violencia*. Siglo XXI.

Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (SNDIF) (2022). ¿Me escuchas? Consulta Nacional a Niñas, Niños y Adolescentes. Reporte Sonora. Recuperado de https://cdhcm.org.mx/wp-content/uploads/2023/01/REporte_Meescuchas_Sonora.pdf

Suprema Corte de Justicia de la Nación (SCJN) (2017). Amparo en Revisión 714/2017. México. Recuperado de

https://www.scjn.gob.mx/sites/default/files/listas/documento_dos/2018-09/AR%20714-2017.pdf

Tamayo, A. (2022). Interpelaciones de las mujeres con discapacidad en relación con sus trayectorias vitales. En *Cartografías de la discapacidad. Una aproximación pluriversal*. CLACSO, pp.63-76

Taylor, S., Bogdan, R. (1992). Introducción a los métodos cualitativos de investigación. La búsqueda de significados. Editorial Paidós.

UNICEF (1989). Convención sobre los Derechos del Niño. Recuperado de

<https://www.un.org/es/events/childrenday/pdf/derechos.pdf>

UNICEF (2019). Panorama Estadístico de la Violencia contra Niñas, Niños y Adolescentes en México. Recuperado de

<https://www.unicef.org/mexico/media/1731/file/UNICEF%20PanoramaEstadistico.pdf>

Valenzuela, B., Guillén, M., Campa, R. (2014). Recursos para la inclusión educativa en el contexto de educación primaria. *Infancias Imágenes*. Vol. 13 Núm. 2 pp. 64-75 DOI: 10.14483/udistrital.jour.infimg.2014.2.a06

Veccia, T., Cattaneo, B., Calzada, J., Zotta, M., Waisbrot, C., Sgromo, F. (2009). El grupo focal con niños: aportes a la investigación del maltrato entre pares en contextos escolares. *I Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XVI Jornadas de Investigación Quinto Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR*. Facultad de Psicología. Universidad de Buenos Aires.

Vera, L., Apolo, J., Viteri, A., Zeballos, J. (2018). Competencias emocionales en familias con niños que presentan discapacidades. *Revista maestro y sociedad*. Vol. 15 Núm. 3 pp. 374-381

Villalobos, B., Carrasco, C., López, V., Bilbao, M., Morales, M., Ortiz, S., Olavarría, D., Ascorra, P., Ayala, A. (2014). Inclusión y violencia: Prevalencia de victimización entre pares en estudiantes que participan en Programas de Integración Escolar. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*. Vol. 8, Núm. 2, pp. 161-178

Vite, D. (2022). Cuestionar (nos) las violencias epistémicas capacitistas. En Schewe, L., Yarza de los Ríos, A. (coord.). *Cartografías de la discapacidad. Una aproximación pluriversal*. CLACSO, pp.23-37

Vite, D., Ortega, E. (2022). De las violencias epistémicas hacia su transgresión. En Schewe, L., Yarza de los Ríos, A. (coord.). *Cartografías de la discapacidad. Una aproximación pluriversal*. CLACSO, pp.55-60

Zaffran, J. (2014). Disability and School in France. *Review of Disability Studies: an international journal*, 2 (4)

Anexos

Hermosillo, Sonora, marzo de 2023

Anexo I. Carta de consentimiento informado para participación de padres, madres, tutores y su (s) hijo/a (s)

Estimado (a) Señor/Señora:

La estudiante de maestría de El Colegio de Sonora: Janneth Guadalupe Durazo Fimbres con número de expediente _____, está realizando un proyecto de investigación acompañada y dirigida por la Dra. Nohora Constanza Niño Vega, profesora investigadora de este Colegio y adscrita al Observatorio de Investigación con las Infancias. El objetivo del estudio es documentar las experiencias de vida de niñas y niños con discapacidad en sus entornos en relación con su discapacidad, motivo por el cual solicitamos su participación y autorización para la participación de su (s) hijos/as en el mismo. Si usted y su (s) hijos (as) aceptan participar en el estudio ocurrirá lo siguiente:

- A usted en algún momento le solicitaremos junto con otros padres, madres, tutores, la colaboración para un grupo focal/entrevista grupal con una duración aproximada de un máximo de una hora y treinta minutos.
- A su (s) hijos (as) se le solicitará en algún momento junto con otros estudiantes la colaboración para un grupo focal con una duración aproximada de una hora. De ser seleccionado más adelante, en una entrevista individual con una duración aproximada de cuarenta y cinco minutos a una hora.

En ambos casos se propone desarrollar los encuentros dentro de un espacio del plantel educativo. El día y horario se procurará consultar con todos los participantes y la directora. Estas mismas deberán ser grabadas (sólo en audio y a la vista de los participantes) para poder recopilar la información al momento de su análisis.

Ni usted ni su (s) hijos (as) recibirán un beneficio directo por su participación en el estudio, sin embargo, si usted acepta participar, estará colaborando tanto con el proceso de investigación como con el Observatorio de Investigación con las Infancias. El cual tiene como propósito amplificar las voces de niñas y niños desde la academia, a través de diálogos directos con ellas y ellos. En este sentido, sus participaciones coadyuvan al entendimiento de los diferentes procesos que acompañan su desarrollo, brindando la posibilidad de beneficiar en un futuro el financiamiento de proyectos que den seguimiento a este trabajo, así como fomentar el interés de educadores y grupos de trabajo por el conocimiento de niñas, niños, adolescentes, padres, madres, tutores y docentes en dicho ámbito.

Toda la información que usted nos proporcione para el estudio será de carácter estrictamente confidencial, será utilizada únicamente por el equipo de investigación del proyecto y no estará disponible para ningún otro propósito. Usted y su (s) hijos (as) quedarán identificados(as) con un código, número o nombre ficticio y no con su nombre. Los resultados de este estudio serán publicados con fines científicos, pero se presentarán de tal manera que no podrán ser identificados(as).

Si alguna de las preguntas les hace sentir incómodos (as) a usted o su (s) hijos (as) tienen derecho de no responder. La participación en este estudio es voluntaria, motivo por el cual usted y su (s) hijos (as) están en plena libertad de declinar su participación en caso de que así lo decidan en cualquier momento. Su decisión de participar o no participar no afectará de ninguna manera la forma en cómo le tratan en la escuela.

Si usted tiene alguna pregunta, comentario o preocupación con respecto a la investigación, por favor comuníquese con la investigadora responsable: Nohora Constanza Niño Vega al siguiente número de teléfono: 55 19 23 66 50 en un horario de 8:00 a.m. a 4:00 p.m. de lunes a viernes.

Si usted acepta participar en el estudio y que su (s) hijo/a (s) participe también, le entregaremos una copia de este documento que le pedimos sea tan amable de firmar.

Nombre completo, firma y quien autoriza (madre/padre/tutor)

Anexo II. Guía de entrevista individual para NNA

Datos Generales	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Qué edad tienes? • Estás en ____ grado ¿cierto? Vas a pasar a ____ grado • Cuéntame _____ ¿Tienes hermanos/as?, ¿cuántos? ¿me quieres contar acerca de ellos? ¿con cuál de ellos te llevas mejor? • ¿Quiénes son las personas que viven contigo?
Experiencia de discapacidad	<ul style="list-style-type: none"> • Me gustaría conocerte un poco más, cuéntame quién es _____ • Veo que utilizas (silla de ruedas, andadera/en los casos que aplique) para desplazarte, ¿quieres contarme acerca de ello? En dado caso de que no utilice algún aparato preguntar: ¿quieres contarme cuál es la discapacidad que tienes? ¿cómo te has enterado de tu discapacidad? ¿tu discapacidad comenzó de pequeño o después? ¿cómo te sientes con ello? • ¿Hace cuánto tiempo lo tienes? ¿sabes por qué lo utilizas? ¿qué significa para tí? • Dime _____, ¿alguien te ha hablado sobre tu discapacidad? ¿quién te ha hablado acerca de ello? ¿qué te han dicho sobre ella? • ¿podrías contarme cómo se organiza tu familia frente a tus necesidades? • ¿Qué has escuchado decir a la gente acerca de la discapacidad? • ¿Qué piensa o siente tu familia respecto a tu discapacidad? • ¿Qué piensas tú al respecto?
Violencia Institucional	<ul style="list-style-type: none"> • Dime, ¿recuerdas haber ido a algún lugar para atenderte? ¿qué recuerdos tienes de ese lugar? • ¿Recuerdas haber ido a algún hospital? ¿cómo recuerdas ese momento? ¿quiénes te atendieron? ¿cómo se portaron contigo? • ¿Todavía vas a esos lugares? ¿cómo te tratan ahora? • Y dime _____ ¿a qué edad comenzaste a ir a la escuela? ¿qué recuerdos tienes de cuando eras pequeño e ibas a la escuela? ¿te gustaba ir? ¿qué te gustaba de ir? ¿qué no te gustaba? • ¿Cómo te sientes ahora que estás viniendo a la escuela? ¿cómo te tratan tus compañeros? ¿qué tal los maestros/as? ¿qué me dices de tu maestra/o? ¿cómo es tu relación con ella? ¿y la directora, cómo es tu relación con ella? • ¿La escuela te ha ayudado a aprender algo? ¿qué cosas has aprendido? • ¿sabes? He conocido niños/as que no se han sentido cómodos en su escuela por algunas situaciones. Entre ellas el que se burlen de ellos o hagan bromas acerca de su aspecto, ¿alguna vez te ha sucedido? ¿cómo fue? • ¿Cómo podrían mejorar las escuelas para que niños y niñas como tú puedan estudiar y se sientan cómodos?
Experiencia de violencias (pares/familia/comunidad)	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Tus amigos van a la misma escuela que tú? ¿quiénes son tus amigos/as? ¿cómo te tratan? • ¿Y en la escuela tienes amigos/as? ¿cómo te llevas con ellos? ¿y cómo te tratan los compañeros/as aquí? • ¿en tu barrio tienes amigos/as? ¿quiénes son? ¿cómo te llevas con ellos? ¿cómo te tratan? • ¿Qué tal tus vecinos? Cuéntame de ellos... • ¿y qué es de tu familia? ¿te gustaría contarme acerca de tu familia? ¿cómo te llevas con ellos? • ¿Qué crees que podemos hacer para que niños y niñas como tú puedan convivir con niños y niñas que no tienen discapacidad?

Anexo III. Guía de entrevista individual para madres/padres/tutores

Datos Generales	<p>¿cuántos hijos/as tiene? Estado civil Trabaja</p>
Experiencia de discapacidad	<p>¿Cómo recuerda que fue el momento en el cual se le informa el diagnóstico de su hijo/a? (quién lo proporcionó, cómo fue la atención recibida, reacciones por parte de la persona que informó y su reacción personal, así como de la familia inmediata: hermanos/as, papá, etc.) ¿Qué ha implicado para su vida y su persona el ser una madre cuidadora de una PCD? ¿Cómo fue recibida la noticia dentro del ámbito familiar? ¿Qué tipo de situaciones atraviesan las personas cuidadoras de PCD? En caso de que mencione algún tipo de sufrimiento o sentir socialmente negativo al vivir dicha situación preguntar ¿Cómo vino ese sentimiento? ¿de dónde cree que se origina ese sentir (o pensar/actuar)? y posteriormente, ¿Cómo se refleja esa experiencia? (qué es lo que, en este caso, una madre hace o deja de hacer, por ej.) ¿han experimentado actos de discriminación? ¿alguna vez han sido o se han sentido excluidos de algún espacio? ¿Cómo ha sido esa experiencia? ¿Cómo reaccionan los niños en estas circunstancias? ¿Qué comentarios hacen los niños de eso que viven?</p>
Violencia Institucional	<p>¿con qué instituciones se han relacionado para atender a su hijo/a? ¿Cómo se ha sentido en esas instituciones? ¿Cómo ha sido su experiencia (CRIT, CREE, ETC.)? ¿qué situaciones difíciles han vivido (ella y el hijo/a) en esa experiencia? ¿Qué piensa de esas situaciones? ¿Cómo reaccionan los niños en estas circunstancias? ¿Qué comentarios hacen los niños de eso que viven? ¿su hijo/a ha estado en CAM alguna vez? De ser así, ¿Cómo describiría esa experiencia? ¿conoce familias o madres cuidadoras que han optado por un CAM? ¿Por qué las personas podrían optar por llevar a sus hijos/as a un CAM? ¿cuáles serían las razones? En caso de que hayan tenido experiencia en CAM: ¿Cómo es la atención en los CAM? Desde su experiencia, ¿Cómo es la atención en materia educativa en las escuelas regulares? ¿Cómo suele ser? ¿Qué ha visto o vivido?</p>
Experiencia de violencias (pares/familia/comunidad)	<p>¿Cuáles son las experiencias que tienen como familia de un niño con discapacidad? ¿Cómo les ha modificado la vida, la relación con los padres, madres, hermanos, familia en general a las PCD y sus cuidadores? ¿Qué reacciones tienen a nivel familiar? ¿Qué sucede en el barrio, con los vecinos? ¿Qué reacciones tienen ellos? ¿Cómo reaccionan los niños en estas circunstancias? ¿Qué comentarios hacen los niños de eso que viven? ¿Qué le diría al gobierno y a las escuelas sobre cómo sería una atención adecuada para su hijo/a?</p>

Anexo IV. Guía de grupo focal con madres, padres y/o tutores con base en las categorías propuestas

1. Bloque I

1.1 La moderadora se presenta y da a conocer el objetivo de dicho encuentro. Posteriormente solicita a las participantes compartan su rol como cuidador/a especificando el diagnóstico que el estudiante presenta, cuándo pudieron tenerlo (antes del nacimiento, durante o después) y si fue congénita o adquirida y cómo recuerdan ese momento. Es decir, sus reacciones, sentires, pensares.

1.2 Antes de comenzar con las preguntas para abordar en nuestro encuentro, me gustaría que colocáramos en estas cartulinas¹¹¹ lo que se nos viene a la mente cuando hay un diagnóstico de *discapacidad* se nos presenta. ¿Qué palabra/s se le viene a la mente cuando se trata de PCD?

1.2.1 Posteriormente me gustaría que reflexionemos sobre algunas de las palabras escritas, por ejemplo, tratando de identificar qué significa esa palabra (si es culpa, ¿qué es la culpa? Sentimiento. Pero pueden ser acciones)

1.2.2 En caso de que se mencione estigma, o, aunque no lo hagan, preguntar cómo se han sentido y qué han hecho al respecto. ¿Alguna gusta compartir su experiencia? O ¿por qué esos sentimientos? ¿cómo le llaman ustedes a esa palabra? (en caso de que se mencione la discriminación, ¿por qué le llaman discriminación?)

1.3 ¿Cómo es su vida al ser cuidadora de una PCD?

1.4 ¿qué estrategias o cómo reaccionan los niños en estas circunstancias? ¿cómo son las formas, qué comentarios hacen los niños de eso que viven? ¿las familias qué reacciones tienen?

*Si mencionan actos de violencia, preguntar qué actores y poner en la cartulina igualmente.

2. Bloque II

2.1 En algunos casos madres o padres han manifestado recibir atención por algún CAM antes de ingresar a la escuela regular a su hijo/a, ¿cómo es la ruta de atención del CAM hacia la escuela regular? ¿cómo describen esa experiencia?

2.2 ¿Con que otras instituciones ustedes tienen que relacionarse para atender a sus niños y niñas? Pónganlo en una tarjeta: salud, etc. ¿quién quiere contarnos cómo ha sido su experiencia ahí? ¿quién nos quiere contar qué situaciones difíciles han vivido en esa experiencia? ¿cómo se han sentido ustedes? ¿qué piensan acerca de esas situaciones?

2.3 Desde la experiencia que ustedes tienen o de otros, ¿cómo es la experiencia de atención en materia educativa en las escuelas? ¿cómo suele ser? ¿qué han visto, qué han vivido?

2.4 ¿Por qué las personas podrían optar por llevar a sus hijos a un CAM? ¿cuáles serían las razones?

2.5 ¿qué estrategias o cómo reaccionan los niños en estas circunstancias? ¿cómo son las formas, qué comentarios hacen los niños de eso que viven? ¿las familias qué reacciones tienen?

3. Bloque III

3.1 ¿Cuáles son las experiencias que tienen las familias que tienen niños con discapacidad? ¿cómo les modifica la vida, la relación con los padres, madres, hermanos, familia en general?

3.2 ¿Cómo es con los vecinos, qué sucederá con ellos?

3.3 ¿Qué sucede con los pares? ¿los compañeros de escuela o de otros ámbitos como el deporte?

3.4 ¿Qué estrategias o cómo reaccionan los niños en estas circunstancias? ¿cómo son las formas, qué comentarios hacen los niños de eso que viven? ¿las familias qué reacciones tienen?

3.5 Mostrar PP y conocer opiniones ¿conocen gente a la que les ha pasado esto? ¿Qué opinan? ¿qué le dirías al gobierno y qué le dirías a la escuela sobre cómo sería una atención adecuada para sus hijos?

¹¹¹ Estas mismas estarán colocadas en un espacio visible para el grupo y preferentemente en la pared.

Anexo V. Guia de entrevista directiva

Agradezco la oportunidad que me ha dado en este tiempo para desarrollar mi trabajo en la escuela, ha sido muy importante la contribución de la comunidad educativa para poder trabajar en conjunto y lograr los objetivos que se propone esta investigación. La información es utilizada única y exclusivamente para dichos propósitos y si así lo desea, puede retirar su participación en cualquier momento. Le pido también que, si en algún momento se llega a sentir incómoda con alguna de las preguntas o requiere sea reformulada me lo haga saber.

Datos Generales

Me gustaría conocer su trayectoria como docente, su formación y años de experiencia en el rubro académico.

Preguntas Guía

1. Antes de llegar al puesto directivo, ¿usted tuvo relación con estudiantes con discapacidad? ¿cómo fue dicha experiencia?
2. ¿Qué cambios le ha implicado al ser directiva de la escuela y en su trabajo con estudiantes con discapacidad?
3. ¿Qué piensa de que niñas y niños con discapacidad asistan a las escuelas regulares?
4. ¿Cómo considera que se ha realizado el proceso de inclusión de estudiantes con discapacidad?
5. ¿Qué cambios han hecho como institución para poder atender a niñas y niños con discapacidad?
6. ¿Cómo ha sido el recibimiento de la planta docente con respecto al ingreso de estos estudiantes? ¿Qué retos supone desde el ámbito escolar?
7. ¿Cómo se organizan frente a las necesidades de estos niños y niñas? ¿Cuáles son los elementos con los que debe contar la escuela para poder atender a estos estudiantes?
8. ¿Cómo es la relación con el niño/a y su familia? ¿Qué retos ha podido visualizar en las familias? ¿Cómo es el apoyo de las familias en este sentido?
9. ¿Cómo es la relación entre estudiantes sin discapacidad con estudiantes con discapacidad? ¿Han identificado situaciones entre los pares que vulneren a estos niños y niñas? De ser el caso, ¿Cuáles? ¿Cómo han afrontado esta situación?
10. ¿Cómo es la relación que se establece desde la dirección con el equipo de USAER? ¿Cuáles son las diferencias entre una escuela que no tiene USAER a una que cuente con dicho apoyo? ¿Cómo ha sido su experiencia en escuelas que cuentan con USAER?

Anexo VI. Guía de grupo focal con maestras/os

Datos generales:

Formación

Experiencia en el campo educativo

Experiencia de trabajo con estudiantes con discapacidad

Preguntas guía:

- 1) ¿Cómo describirían su experiencia de trabajo con estudiantes con discapacidad?
- 2) ¿Cómo es la relación que se establece entre ustedes y el(los) estudiante (s)?
- 3) ¿Qué implicaciones conlleva para ustedes como docentes de estos estudiantes?
- 4) ¿Qué retos observan que atraviesan los estudiantes?
- 5) ¿Cómo es la relación con las familias de estos estudiantes?
- 6) ¿Cómo suelen ser las familias que rodean a estos niños y niñas?
- 7) ¿Qué observan de las relaciones que se dan entre los pares que no tienen una discapacidad y aquellos que sí? ¿qué retos observan en estas interacciones? ¿han observado violencias alrededor de ello? (acoso escolar, intimidaciones, etc.). De ser así ¿cuáles? ¿cómo?
- 8) ¿Cómo es el apoyo de USAER en este sentido? ¿qué plantea el equipo USAER con respecto al trabajo con los estudiantes de sus grupos?
- 9) ¿Qué efectos o consecuencias trajo la pandemia por COVID19 en estos estudiantes?
- 10) ¿Qué acciones realizan como planta docente para atender las necesidades de estos estudiantes?

Anexo VII. Guía de grupo focal NNA con discapacidad

Actividad	Instrucciones	Objetivo	Tiempo estimado
Encuadre/presentación de moderadora y grupo	Presentar el proyecto y objetivos Posteriormente mencionar cada uno su nombre, edad, grado, tez ¹¹² , vestimenta, color de cabello y decir algo que me guste. Aquí comienza la moderadora.	Involucrar a todos los participantes y que se conozcan entre sí ¹¹³ . Romper el hielo.	5 min
Reglas	Solicitar a los integrantes del grupo su participación para poner reglas del encuentro anotándolas en una cartulina que se encontrará al frente del grupo	Organizar la dinámica bajo las reglas que se construyen entre todos los participantes	5 min
Lectura de cuentos Un día (I)	El día de hoy tengo unos cuentos para compartir con ustedes. Me gustaría que leyéramos el primero de ellos, que va contando parte de la historia de cada niño/a y posteriormente construyéramos nuestra propia historia. Por ejemplo: Es Janneth, una niña tímida que quería pasar un rato con sus amigos; y así cada uno va siguiendo la historia...	Identificar la autodescripción que realizan.	15 min
Pequeña mancha	Este cuento trata sobre una pequeña mancha que se encuentra con otras figuras por ahí... Alguien debe darle lectura, ¿Quién pide la palabra? Una vez que se realiza la lectura: ¿Qué les pareció el cuento? ¿Por qué creen que la pequeña mancha no fue recibida por las demás figuras? ¿Conocen personas que se sientan como la pequeña mancha? ¿Quiénes? ¿Alguna vez se han sentido como la pequeña mancha? De ser así ¿Por qué? ¿Cómo creen que se sienta ser una pequeña mancha?	Identificar si alguno se siente relacionado con la situación de “la mancha”, pues esta fue excluida por otro tipo de figuras. Comprender si los estudiantes identifican situaciones de exclusión por parte de otros.	15 min
Burlas y balonazo (III)	Este cuento trata sobre unos niños y niñas que jugaban por ahí y de pronto se encuentran con una compañera de la escuela que va caminando acompañada de su hermana. Ambas se cohíben al pasar frente a las miradas de los niños y bajan su cabeza. De pronto uno de ellos la saluda, mientras los demás comienzan a burlarse por los accesorios que porta su hermana. ¿Por qué la niña cuenta con estos accesorios? ¿a qué creen que se deba? ¿Por qué creen que los compañeros se burlan	Identificar si alguno se siente relacionado con dicha situación o les ha sucedido en algún momento Identificar si existen situaciones de violencia y exclusión por parte de los pares	10 min

¹¹² Hay estudiantes con baja visión.

¹¹³ La mayoría no se conoce porque son primaria baja y primaria alta.

	<p>de ella?</p> <p>¿ustedes han experimentado algo similar?</p> <p>¿conocen a alguien que haya experimentado una situación así?</p> <p>¿Qué debería hacer la niña? ¿Qué deberían hacer los niños que se están burlando?</p> <p>¿Qué creen que pasa con su hermana?</p>		
Fotografías y pictogramas generadores	<p>Voy a mostrarles unas fotografías que vi en internet y me gustaría conocer su opinión sobre ellas. Algunas son de personas en la escuela o haciendo alguna actividad particular. Veamos esta primera, ¿Qué creen que esté sucediendo con esta niña en la clase de educación física? ¿Qué creen que estén conversando el profesor y la mamá de la niña? ¿Por qué la niña juega sola mientras el grupo está jugando en conjunto? ¿conocen a una persona que haya experimentado algo similar? ...</p>	<p>Identificar la referencia que tienen los participantes acerca de los diferentes espacios y personas frente a situaciones de violencia.</p>	10 min
Cierre	<p>Conversar sobre las reflexiones suscitadas en el encuentro y preguntar cómo se han sentido.</p>	<p>Proporcionar un cierre grupal reflexivo.</p>	5 min

Anexo VIII: Ilustraciones para grupo focal con NNA

