



Casa abierta al tiempo

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA METROPOLITANA

UNIDAD XOCHIMILCO
DIVISIÓN DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANIDADES

"ARTETERAPIA: INCLUSIÓN SOCIAL PARA LA DISCAPACIDAD
INTELECTUAL"

TRABAJO TERMINAL
PARA OBTENER EL TÍTULO DE
LICENCIADOS EN PSICOLOGÍA

PRESENTAN:

FRANCISCO MONTERO LORENA
SAN PEDRO DOMINGUEZ LILIANA JAZMIN
SAMANO CASTILLO AURORA GUADALUPE

ASESORES:

CARVAJAL GUTIERREZ ADHEMAR ALBERTO
CORTES SOLIS TOMAS
VILLAMIL URIARTE RAUL RENE

MÉXICO, CDMX

NOVIEMBRE 2019

Agradecemos hoy al profesor Villamil Uriarte por el tiempo que se tomó en asesorar este proyecto, le dedicamos el resultado de tanto esfuerzo para honrar su labor durante años de enseñanza y aprendizaje. Expresamos la tristeza por la pérdida de un ser con grandes conocimientos y nuestro compromiso al ejercer de manera adecuada todo aquello que aprendimos durante nuestro proceso de formación.

Dedicamos esta investigación a los sujetos con Discapacidad Intelectual de la Fundación Fraternidad Sin Fronteras, I.A.P.

RESUMEN

Esta investigación, cuyo objetivo es analizar el discurso manifestado en la sociedad y en sujetos con Discapacidad Intelectual sobre la Inclusión Social a través de la producción de un taller de Arteterapia, da a conocer el discurso social que origina un paso a la estigmatización que promueve un conflicto de exclusión originando etiquetas que contribuyen a la desigualdad y el rechazo.

A partir de la primera década del siglo XXI se implementaron nuevas formas de no generar exclusión dando paso a la educación especial y a la integración social. Es aquí donde mostramos puntos a tratar sobre los desafíos de proyectos que sensibilizan a la población para la aceptación de los sujetos con DI, donde retomamos el proyecto de Inclusión Social brindado por la Fundación Fraternidad Sin Fronteras, I.A.P. junto con el apoyo de un taller que nos brindara herramientas para el desarrollo de esta investigación.

Se retoman temas que se encuentran cercanos a la inclusión como la subinclusión, autoinclusión, y autoexclusión; así como el sometimiento para la participación en proyectos institucionales obligándolos a pertenecer a otras instituciones, al apagamiento de su sexualidad por la heteronormatividad que implementa el prejuicio social hacia su *enfermedad*.

Se abre el paso a la institución como tema con mayor relevancia ya que es de suma importancia en el desarrollo de todos los apartados del este escrito así como la carga que presenta en las actividades del taller y los ejes de análisis. El tema de la sexualidad es otro punto benefactor para la comprensión de esta investigación.

Palabras clave: discapacidad intelectual, inclusión social, exclusión, institución, integración social, arteterapia, sexualidad.

CAPÍTULO I

MARCO CONTEXTUAL

1. INTRODUCCIÓN

Primeramente, nos gustaría arrancar este proyecto con el sabio ideal de que la discapacidad no existe, lo que existe es la diversidad, aquello que nos hace únicos y diferentes siendo de la misma especie. A lo largo de esta investigación, nos centramos en entender los procesos y factores que intervienen para conseguir una inclusión social, hablar de inclusión social se vuelve un tema complejo debido a que somos una sociedad corrompida por los prejuicios y la ignorancia.

Creemos que las deficiencias las marcan los estereotipos y la falta de humanidad y compasión por nuestros semejantes, Richard Mateos lo explica bien al cuestionarse lo siguiente:

Qué pasa con el entorno, qué pasa con nuestros edificios, qué pasa con nuestras viviendas, con nuestras calles, qué pasa con nuestras carreteras, qué pasa con la tecnología, qué pasa con las herramientas que utilizamos, con los utensilios de cocina, con nuestras camas, con nuestras sillas, con nuestras mesas. Pues que están diseñadas para personas que tienen dos piernas que caminan, dos brazos que agarran con dos manos, dos oídos que escuchan y un cerebro que interpreta la realidad de una determinada manera. Todo lo demás al carajo (Richard Mateos: 3:00m)

Es a partir de ahí que inferimos que la discapacidad cobra sentido, esto debido a que las personas que no logran adaptarse al entorno diseñado para las habilidades o comodidades que son consideradas "normales", se enfrentan a una sociedad y entorno poco accesible que enmarca la diferencia como una patología que necesariamente debe ser curada.

Esa es una de las principales razones por las que decidimos indagar, investigar, y trabajar con sujetos de la Fundación Fraternidad Sin Fronteras I.A.P. Siendo este un campo que alberga a personas reconocidas actualmente como sujetos con discapacidad intelectual. La Fundación cuenta con dos áreas (área de adultos y área de niños), el equipo trabajó con el área de adultos.

Desarrollamos un taller de arteterapia como método de inclusión social, para acercarnos a su discurso y a su vez conocer las habilidades y dificultades de cada uno de los sujetos de dicha institución.

Cada una de las actividades se plasmaron en un diario de campo que relata cada uno de los sucesos acontecidos tanto en las actividades del taller de arteterapia como los eventos relevantes que vivimos a lo largo de seis meses (tiempo que cubrió nuestro servicio social).

1.2 JUSTIFICACIÓN

Hablar de inclusión es una manera de implementar y desarrollar los derechos de los sujetos con y sin discapacidad, sin embargo, durante muchos años ha existido la exclusión que la misma sociedad genera por no lograr distinguir las distintas capacidades que dejan de igualarnos unos a otros. Según estudios del INEGI, en México, “hay 5 millones 740 mil personas con alguna discapacidad, de las cuales: Casi la mitad (48%) son mayores de 60 años y sólo el 9% son menores de 15 años” (Alvarado; 2014). Actualmente, la discapacidad representa un problema físico, económico y social, pues el entorno y las etiquetas pueden contribuir a su desarrollo y a la desigualdad de oportunidades de quienes la padecen.

Identificamos que la igualdad tiene una lucha con la equidad, la conceptualización de la equidad ha llevado a creer que solo se busca ante la inclusión correspondiente bajo la demanda del poder capitalista que solo busca la fuerza de trabajo y producción de los que logran pertenecer a un puesto de trabajo que genere ganancias. No hay que pasar por alto el pensar en ¿a quién beneficia que sujetos con discapacidad se incluyan socialmente? ¿Realmente la inclusión social que se implementa busca una equidad a través de la aceptación de la diversidad? o simplemente pensar en ¿los sujetos con discapacidad realmente pueden ser incluidos socialmente como cualquier otro sujeto sin discapacidad?

Durante largos periodos hemos abordado el tema de la Discapacidad Psicosocial como algo que se debe tratar con mayor precisión y delicadeza por las circunstancias en las que se ubican los sujetos con dicho funcionamiento. Con el paso del tiempo se ha vuelto todo un reto el tratar el tema hasta el punto en el que los sujetos con Discapacidad tienen los mismos Derechos que un sujeto sin Discapacidad, el hecho de tocar el tema nos hace centrarnos en una realidad lejos de la

estigmatización del sujeto. Velasco Jáuregui y otros (2015) nos brindan la idea de que las personas con discapacidad intelectual se enfrentan al hecho de ser vistos como parte de la sociedad

A partir de la adopción de la Declaración Universal de los Derechos Humanos en 1948, quedó institucionalizada la protección de los derechos y la dignidad de todos los seres humanos. [...] Sin embargo, la Convención sobre los Derechos de Personas con Discapacidad representa el hecho más importante. (966)

Cómo se ha mencionado, ha sido todo un logro el conseguir que los sujetos con Discapacidad sean tomados en cuenta frente a los Derechos que un sujeto sin esta puede hacer valer, aunque esto ya ha sido tratado legislativamente dentro de la sociedad aún se nota el grado de marginalidad hacia estos sujetos evitando la inclusión social y generando más problemáticas que giran en torno a los sujetos. Velasco Jáuregui y compañeros (2015) también nos hacen presente la reflexión sobre lo ya dicho

La inclusión social de las personas con discapacidad intelectual se encuentra vinculada directamente al desarrollo social y la consecución de sus derechos humanos en donde al Estado le corresponde impulsar su cumplimiento y proteger, con mayor razón, a los menos favorecidos.(966)

La relevancia de la exclusión de las personas discapacitadas se ha transformado a una inclusión por motivo de equidad y diversidad, en ciertas ocasiones se confunde con la igualdad, en parte por el discurso cultural en el cual nos desenvolvemos y en cierta medida porque el gobierno y las mismas instituciones quieren que los individuos puedan acceder a los recursos y beneficios institucionales. El problema de la discapacidad es para muchos que las personas en esa

condición no pueden realizar las mismas actividades que las otras personas, aquí se crean algunos paradigmas, estigmas, discriminación, que nos llevan a buscar y preguntarnos sobre el proceso de la inclusión social de las personas discapacitadas.

A través del proyecto del Servicio Social vimos algunos aspectos que evidencian los factores que desafían la inclusión social y reflexionamos sobre los procesos y elementos de la exclusión y la inclusión social a través del análisis de los procesos de desvinculación-vinculación en dos ámbitos de sociabilidad; escuela e institución, estos obtenidos a partir del método de intervención: el arteterapia.

El arteterapia es un tipo de tratamiento terapéutico que brinda datos sobre los pensamientos, sentimientos, emociones y estados de salud que el sujeto expresa mediante una actividad artística, como el diseño, moldeado y la creación de objetos de expresión. David López (2006) nos da la idea del uso del arte como un aspecto favorecedor para el sujeto que lo practica:

El hecho de mismo de querer expresarse por medio de las producciones artísticas implica para la persona un proceso de vínculo con el medio exterior, con la sociedad. Una necesidad imperante de mostrar que sienten o cómo sienten aquello que manifiestan a través del dibujo, la pintura, la escultura, la fotografía, el video, etc. (5)

Esta investigación surgió a partir de la intriga e inconformidad que nos dejó el tema de la discapacidad intelectual y la exclusión-inclusión social a la que pueden o no pertenecer los sujetos con discapacidad, el desarrollo de esta investigación tuvo el propósito de identificar y cuestionar los proyectos que se implementan en la Fundación Fraternidad Sin Fronteras, I.A.P. donde quizás se incluyen o excluyen a sus usuarios.

Como equipo de investigación desarrollamos el taller de arteterapia como un método de inclusión social, esta taller tuvo la finalidad de favorecer la inclusión ; dentro de la Fundación Fraternidad Sin Fronteras, I.A.P. existen otros proyectos de los cuales visibilizamos los desafíos de la misma fundación para poder incluirlos socialmente, así como también el qué entienden ellos por inclusión y esto se hizo a través de indagar en sus proyectos, cuestionamos al personal a cargo, haciendo Observación Participante con los sujetos de la fundación.

La evolución de la concepción de discapacidad nos permitió identificar todos los cambios médicos, económicos y sociales, así como las causas de los movimientos sociales a favor de la inclusión e igualdad, esto también transformó el discurso social de la discapacidad, el paso de ser un sujeto especial a un sujeto con discapacidad y la tipología de esta abrió las puertas para que la discapacidad no sea más una diferencia, sino una habilidad que permita producir, a dejar de ser maltratado.

Las investigaciones que se han hecho sobre discapacidad en su mayoría aportan solo lo que las instituciones y organizaciones establecen para los sujetos con discapacidad intelectual.

1.3 OBJETIVOS

General

- Descubrir a través de la producción de arteterapia la visión que tienen tanto los sujetos con discapacidad intelectual, como las que no la tienen, sobre el proceso de inclusión social

Particulares

- Revelar el discurso que sostiene la sociedad sobre la inclusión de sujetos con DI.
- Revisar los procesos y elementos que dan lugar la exclusión e inclusión social de los sujetos con discapacidad intelectual de la Fundación Fraternidad Sin Fronteras, I.A.P.

Específicos

- Identificar las diferentes formas de expresar emociones a través del arteterapia
- Distinguir las habilidades y dificultades que presentan las personas discapacitadas ante actividades de arteterapia.
- Describir la manera en que influye la arteterapia en cuanto a la regulación de emociones y conductas.
- Identificar los factores relacionados con el éxito de las intervenciones con arteterapia en sujetos con DI.

1.4 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Al encontrar un problema a investigar es necesario localizarlo como factor influyente para la misma sociedad y así analizar la relación que mantiene dentro de una colectividad.

El tema surgió al ingresar a la Fundación Fraternidad Sin Fronteras, I.A.P. y al encontrarnos con un sistema que busca estrategias de inclusión social, para que los sujetos con discapacidad ejerzan sus derechos, además la búsqueda del mejoramiento al acceso y calidad de esta inclusión a través del seguimiento de su caso. Razón por la cual nos hace cuestionarnos lo siguiente:

- ¿Cuáles son los retos, desafíos, posibilidades y dificultades en México para la inclusión social de los sujetos con DI de la Fundación Fraternidad Sin Fronteras, I.A.P.?
- ¿Quién incluye a quien en los procesos sociales y qué elementos entran en el esquema de diversidad y equidad?
- ¿De qué manera interviene la Fundación Fraternidad Sin Fronteras, I.A.P. en la toma de decisiones de Los sujetos con DI frente a la socialización, en los ámbitos Educativo y Laboral?
- ¿Qué tanto interviene la Fundación Fraternidad Sin Fronteras, I.A.P. y la sociedad con respecto a la autonomía de cada sujeto?
- ¿Realmente el Estado mexicano cuenta con las condiciones que permitan la equidad versus igualdad de los sujetos con DI, así como de atención a quienes la padecen?

Todo esto nos llevó a pensar en la inclusión social de sujetos con DI y el hecho de que haya sido ya aceptada o no por una parte de la sociedad misma, nos dirige hacia la idea de que dicha inclusión debería tener un sentido más destacado como equidad en donde sería preferible buscar lo que más favorece a los sujetos que presentan una discapacidad lejos de verlo como igualdad en donde los mismos modos de satisfacer los derechos que tiene una persona sin discapacidad los puede tener una con discapacidad. Dentro de la Fundación Fraternidad Sin Fronteras, I.A.P., tienden a usar el discurso ya dicho y lo presentan dándole un lugar a los usuarios dentro de instituciones que les permite alargar sus lazos de relación con la demás sociedad. Estás

instituciones le dan al sujeto las herramientas para poder ser productivo e independiente a futuro en la misma sociedad, pero son instituciones ligadas a la fundación lo que nos causó intriga y nos llevó al debate de donde surge nuestro planteamiento de problema: **La Fundación Fraternidad Sin Fronteras, I. A. P., y otras instituciones ligadas les brinda la oportunidad de ejercer una educación tradicional o especializada para sujetos con discapacidad intelectual, les ofrece la oportunidad de lograr mantener un trabajo estable y de acuerdo a sus capacidades, hace presencia de sus usuarios en lugares que son usados por sujetos sin discapacidad, con lo ya mencionado, ¿La Fundación Fraternidad Sin Fronteras, I.A.P. implementa una inclusión social de sus usuarios, los usuarios son incluidos como un fragmento de la misma institución o simplemente no hay inclusión social para estos sujetos a pesar de las actividades a las que son pertenecientes?**

1.5 HIPÓTESIS

- La inclusión social al encontrarse sujeta a la institucionalización de los programas aplicados en Fraternidad Sin Fronteras, puede devenir en integración social al tener estos una génesis asistencialista.

1.6 DELIMITACIÓN TERRITORIAL Y TEMPORAL DEL PROBLEMA

Delimitación territorial:

El desarrollo del presente proyecto de investigación es llevado a cabo en la Fundación Fraternidad Sin Fronteras, I.A.P., ubicado en la Ciudad de México, Delegación Coyoacán.

Desde 1993, la Fundación Fraternidad Sin Fronteras, I.A.P. se encuentra al servicio de sujetos con discapacidad intelectual y en estado de abandono ofreciéndoles un vivienda, alimentación, vestimenta, calzado, seguimiento médico, psicológico y psiquiátrico; así como un programa de Inclusión Social en donde se pretende favorecer la calidad de vida de sus usuarios a través del ámbito educativo, laboral y social. La visión de la fundación es ofrecer vida digna a sujetos con discapacidad intelectual y en estado de abandono, mientras su misión ejerce la consolidación de un modelo de atención integral a la discapacidad intelectual; dar a conocer a nuestra sociedad que todos los sujetos con o sin discapacidad, dentro de una familia o en situación de abandono,

tienen que vivir con los derechos y responsabilidades que giran para una vida digna; y la visibilidad de una cultura en donde se fomente la equidad.

Dentro de la misma fundación se realizarán las actividades de arteterapia en las siguientes áreas: comedor, jardín y patio recreativo.

Delimitación temporal:

Se llevó a cabo en un período de seis meses, que inició en el mes de diciembre del año 2018 y concluyó en mayo del año 2019. Durante estos seis meses se realizaron actividades de arteterapia las cuales son muy diversas y promueven el trabajo grupal, además se hicieron en un tiempo de una a dos semanas, cada semana iniciaba el día lunes y concluía el día jueves, con un tiempo de dos a tres horas por día, dependiendo de la actividad que se realizó.

CAPÍTULO II MARCO TEÓRICO

2.1 DISCAPACIDAD

Dentro de su historia y génesis se han encontrado limitantes que dificultan el poder crear una definición que englobe todo tipo de enfermedad, deficiencia o diferencia de las personas que presentan una discapacidad. Es así que durante los últimos años, hemos visto como se ha ido dejando fuera de lugar la perspectiva paternal y asistencial de la discapacidad, que miraba a las personas como seres “dependientes y necesitados”, hacia un nuevo enfoque, que contempla a las personas con discapacidad como sujetos con habilidades, recursos y potencialidades.

Cabe mencionar que el concepto pasó de algo sobrehumano como en las culturas antiguas a parte de un fenómeno natural en el siglo xv, después en la Segunda Guerra Mundial se cambió a un enfoque médico y asistencial en la que se crean centros especiales y adecuados a las personas discapacitadas y hasta la fecha permanece el enfoque del origen social de la discapacidad en el que se ha encontrado la estigmatización y se favorece a los derechos humanos de los que presentan alguna discapacidad, de este enfoque se abren las puertas para la inclusión social, la prevención, rehabilitación e inserción comunitaria o social.

Para complementar estas ideas necesitamos revisar aquellas definiciones de discapacidad basadas en los modelos o paradigmas de la discapacidad, podemos mencionar las siguientes:

- A las que consideran a las personas con discapacidad como una paradoja de la modernidad, es decir, aquellas “personas excluidas de los beneficios de la modernidad y que además son residuos humanos”, de acuerdo con Bauman (2005: 67-80).

En ese libro se considera la discapacidad como una paria, en la que las parias son consecuencia de la modernidad. Esta investigación pretende centrarse en algunas definiciones y aportes que han considerado las políticas del estado y de las organizaciones que se encargan de investigar la discapacidad a partir de las nuevas políticas internacionales de 2012.

- “El término discapacidad significa una deficiencia física, mental o sensorial, ya sea de naturaleza permanente o temporal, que limita la capacidad de ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, que puede ser causada o agravada por el entorno económico y social” (Muñoz, 2010: 400 - 401) Citado por (Hernández, 2015: 55-56)

Cada definición de discapacidad es enfocada en su o sus modelos y en los movimientos que se formaron en los siglos xv y xvi. Además de que intervenía el diagnóstico médico expedido por doctores y psiquiatras especializados.

- “No existe una noción única sobre discapacidad, y esto ha quedado demostrado con la evolución terminológica, conceptual y normativa que ha demostrado la historia” Seoane, 2011: 151) Citado por (Hernández, 2015: 56) Esto además de ser corroborado, ha sido parte esencial de poder decir que la discapacidad es diversa y además inclusiva, más adelante hablaremos de ello.

Las personas con discapacidad en realidad son una forma de ver que existe la diversidad, más allá de sus diferencias, encontramos también que tienen diferentes capacidades.

Hay por lo menos dos maneras de comprender la discapacidad. La primera se entiende como una manifestación de la diversidad humana. Un cuerpo con deficiencias es el de alguien que vivencia deficiencias de orden física, mental o sensorial. Pero son las barreras sociales que, al ignorar los cuerpos con deficiencias, provocan la experiencia de la desigualdad. La opresión no es un atributo del cuerpo, sino resultado de sociedades no inclusivas. (Diniz; Barbosa; Rufino dos Santos, 2009: 67)

A las personas con discapacidad se les veía como un error de la naturaleza y ser considerados una carga familiar, sin embargo, no se implementan nuevas formas de trabajo, ni se intentaba trabajar con ellos, se pensaba que una persona discapacitada por no tener manos no podría hacer de comer o leer, sin embargo, la discapacidad es también un impulso para aquellos que la poseen, es así que hoy en día vemos casos de personas sin extremidades haciendo las mismas actividades que alguien que no tiene discapacidad.

Mientras que la segunda forma de entender la discapacidad sostiene que ella es una desventaja natural, debiendo concentrar los esfuerzos en reparar las deficiencias, a fin de garantizar que todas las personas tengan

un estándar de funcionamiento típico a la especie. (Diniz; Barbosa; Rufino dos Santos, 2009: 67)

Aunque la discapacidad sea una desventaja, también puede ser el plus que se necesita, es decir, una fuerza capaz de impulsar para crear algo o ser mejor, tal es el caso de personas con discapacidad visual que han logrado tocar instrumentos musicales, leer, etc.

La discapacidad no está en la mente, está en el corazón de cada ser humano. Para la primera comprensión, la del modelo social de la discapacidad, “la garantía de la igualdad entre personas con y sin deficiencias no debe resumirse a la oferta de bienes y servicios biomédicos: así como la cuestión racial, generacional o de género, la discapacidad es esencialmente una cuestión de derechos humanos” (Diniz, 2007: 79).

Aunque el modelo social dio más oportunidades a través de sus críticas a los demás modelos, fue un problema el cuestionar las diferencias en los avances médicos, varios especialistas revocaron que la discapacidad fuera mal vista o insultada, no se reconocía que había un sujeto con discapacidad, sino un sujeto enfermo, que generaba problemas económicos y era un malestar, lo malo de la sociedad, una representación que no debía existir, que debía ser solucionado cuanto antes, por eso muchas personas discapacitadas eran asesinadas de recién nacidos, como en la edad media, que se mencionaba que era mejor matarlos que hacerlos sufrir.

En el nivel conceptual, la definición de discapacidad no es un problema solo de significado: “alterar la definición teórica de discapacidad puede traer implicaciones sociales, económicas y políticas” (Mitra, 2006: 236). El problema varía de acuerdo con las diferencias y es que Buraglia de Escallón (2004: .27) afirma que:

La situación de discapacidad es mucho más que un problema de salud individual; además de afectar a un amplio grupo de individuos y familias, tiene un impacto negativo sobre el conjunto de la sociedad, incide en la productividad, en el desarrollo del capital humano y va más allá de la persona que la padece, pudiendo imponer una carga adicional a las personas y organizaciones que deben brindar apoyo y no solo atención en salud; planteamientos que llevan a la necesidad de definir una política

sobre discapacidad y a formular planes específicos como grupo objetivo del sistema de protección social.

Aunque durante siglos la discapacidad se ha considerado como un problema médico, en realidad es la falta de capacitación, la falta de estudios especializados y la angustia que causa que las personas no sean iguales, dentro de las nuevas concepciones de discapacidad podemos encontrar que ahora es incluyente y que pasó por distintos paradigmas como el de la integración, además de que también la fortaleció la diversidad y la equidad.

La evolución y trascendencia de la discapacidad es de distintos ámbitos, más allá de pertenecer a un campo médico o social es ver al otro, para una inclusión hay que reconocer que existe otro diferente a nosotros, por eso es importante resaltar en esta investigación las teorías sociales de la discapacidad que mencionaremos más adelante.

2.2 DE ENFOQUES A MODELOS

Existen muchas y diversas perspectivas de la discapacidad dependiendo del enfoque o modelo con el que se trató y por la época. En un principio los enfoques parecían ser los mejores para dar presencia a la discapacidad en la sociedad, sin embargo, no fueron suficientes para alcanzar la complejidad del paradigma de la discapacidad, es así que se convierten en modelos, los modelos son dos: de salud y social, de estos dos aparecen con los años otros que dan importancia a los derechos, a la vida digna, autonomía y a atender las diferentes necesidades de las personas con discapacidad.

Modelo tradicional

Este modelo es uno de los más criticados, quizás por ser el primero, por carecer de información y girar en torno al ámbito religioso.

En la antigüedad se habla de un modelo de prescindencia en el que la causa de la discapacidad tenía origen religioso, se consideraba que las personas con discapacidad eran una carga para la sociedad, sin nada que

aportar a la comunidad, se suponía inconveniente el crecimiento y desarrollo de niños y niñas con discapacidad; concebir una persona con discapacidad era el resultado de un pecado cometido por los padres por lo tanto era una vida que no merecía ser vivida y eran sometidos a prácticas eugenésicas como los infanticidios. Durante la edad media se pasó a una etapa de marginación en la que se apelaba a la caridad y la mendicidad. (Ripollés, 2008: 66 - 67) (Citado por Mónica Isabel Hernández Ríos 2015).

Lejos de ser una carga, no se les respetaba y eran vistos como un desecho social ya que por su discapacidad se pensaba que carecían de fuerza de producción y, en una sociedad donde existen las jerarquías sociales, se requiere que produzcan capital como los demás para existir.

“A diferencia de la sociedad antigua, en la que se prescindía de las personas con discapacidad, en la Edad Media ocupaban un sitio: el de los marginados” (Palacios, 2008: 59).

Esto se debe a que el hombre fue trascendiendo en criterio a grado que se convierte en clasista y comienza a caracterizar al tipo de persona que puede lograr una estabilidad social y al que no lograr estar dentro de esa estabilidad.

Comienza el hombre a denotar las diferencias a partir de lo que pretende no ser, pone una mirada diferente en el otro y rechaza aquello que puede denigrar su existencia, dando paso así a la exclusión social de una colectividad con características similares. Se dieron a conocer algunos cambios posteriores como:

Las personas con discapacidad fueron objeto de un doble tratamiento. Por un lado del trato humanitario y misericordioso que inculcaba la caridad cristiana, y por otro de un tratamiento cruel y marginador, originado como consecuencia del miedo y el rechazo. (Palacios, 2008: 62)

Vivir en esta época para un discapacitado representaba crueldad, además de la muerte y del menosprecio hacia la diversidad, tanto fue así que una vez siendo llamados marginados se les excluía, se subestimaban sus habilidades, se les consideraba como objeto de lástima y de compasión, la exclusión fue una solución como respuesta de la sociedad, una respuesta temporal ante el miedo y rechazo que quizás pudo generar tranquilidad en esa época pero solo era para unos pocos.

Comienza el paso al modelo médico que pretende mejorar la salud, aunque no ofrece un tratamiento, solo soluciones temporales para aminorar el dolor del discapacitado y el dolor de la misma sociedad al enfrentar el tema de la discapacidad.

En la antigüedad, la persona con discapacidad era tratada como un animal salvaje, pero en la Edad Media disminuyen las medidas más drásticas aumentando la exposición y el abandono de niños, así como los asilos, reformatorios y manicomios. Esta primitiva institucionalización, acompañada del auge de la medicalización, será característica de una segunda fase, que comienza a finales del siglo XIX, y es la fase de reclusión, o de la persona con discapacidad como animal doméstico; esta persona deja de ser excluida del mundo humano y adquiere la categoría de ser humano, pero enfermo. (Seoane, 2011: 145) Citado por (Hernández, 2015: 48)

Modelo médico o científico

El modelo médico busca alargar la vida, significa un modelo de supervivencia en el que se busca aminorar el dolor y hacer que el paciente discapacitado pueda sentirse con energía, aunque al principio no se tenían las herramientas para determinar con exactitud los problemas físicos o mentales de los pacientes se buscaban respuestas a través de experimentos.

Las características o presupuestos fundamentales del modelo que se denominará rehabilitador son dos. En primer lugar, las causas que se alegan para justificar la discapacidad ya no son religiosas, sino que pasan a ser científicas. En este modelo ya no se habla de Dios o diablo, divino o

maligno, sino que se alude a la diversidad funcional en términos de salud o enfermedad. En segundo lugar, las personas con discapacidad ya no son consideradas inútiles respecto de las necesidades de la comunidad, sino que ahora se entiende que pueden tener algo que aportar, aunque —como se verá— ello en la medida en que sean rehabilitadas o normalizadas. (Palacios, 2008: 66)

El cambio médico y social que genera este nuevo modelo, da pie para poder realizar investigaciones que busquen calidad de vida. No negamos que la discapacidad también tiene su origen orgánico en el aspecto clínico, lo cual hace creer que todavía estamos en el paradigma de la deficiencia en el cual se sigue observando al discapacitado como anormal.

En el modelo médico las causas que justifican la discapacidad ya no son religiosas sino, científicas, se alude a la discapacidad como enfermedad y se considera que la persona con discapacidad puede aportar a la sociedad siempre y cuando sean rehabilitadas y logren parecerse a las demás, para tener valor como personas. (Ripollés, 2008: 67)

Esta aportación favorece a lo que dice Palacios anteriormente. El tratamiento de la discapacidad está destinado a obtener la cura o una mejor adaptación de la persona o un cambio de su conducta. La atención sanitaria se considera como cuestión primordial y en el ámbito político, la respuesta principal es la de modificar y reformar la política de atención a la salud, misma que logra cambiar hasta el siglo xxi.

Aunque se piensa que la discapacidad solo es diagnosticada a través de una serie de estudios médicos, existen otras alternativas como las pruebas psicométricas, psiquiátricas o psicológicas que ayudan a determinar qué zonas del cuerpo han sido afectadas.

Modelo social

Es el primer modelo que muestra un interés hacia las necesidades, derechos y equidad de las personas con discapacidad, muestra la resistencia de los discapacitados e incluso lo insatisfactorio que es vivir y que te vean con compasión o misericordia.

Para relatar mejor esta historia revisemos lo siguiente “la primera generación de teóricos del modelo social de la discapacidad tenía fuerte inspiración en el materialismo histórico y buscaba explicar la opresión por medio de los valores centrales del capitalismo, tales como las ideas de los cuerpos productivos y funcionales” (Diniz, 2007: 23). Esta idea de la producción es capitalista, se pretendía que todas las personas trabajaran sin excepción. “La discapacidad no es materia de vida privada o de cuidados familiares, sino una cuestión de justicia” (Nussbaum, 2007: 35).

Más que una idea capitalista, es una idea que no permite que una persona discapacitada decida por sí misma lo que quiere hacer, con el materialismo histórico se abrieron puertas para repensar en el otro, repensar si solo era algo médico o natural, la peor discapacidad se dice que es la mental, aquella que es pobre de pensamiento, una persona con discapacidad ha demostrado tener en varias ocasiones mejores habilidades que una normal.

Además de basarse en el materialismo hubo una fuerte crítica por saber qué producir y que producían los discapacitados a la sociedad.

Con el modelo social, la discapacidad pasó a ser comprendida como una experiencia de desigualdad compartida por personas con diferentes tipos de deficiencias: no son ciegos, sordos o personas con lesiones medulares enclaustrados en sus particularidades corporales, sino personas con deficiencias, discriminadas y oprimidas por la cultura de la normalidad. (Diniz, Barbosa, Rosino, 2009: 70).

La desigualdad va más allá de no tener lo mismo que los otros, es un término que apoya al capitalismo, un término que busca darle más a unos a través del sufrimiento de otros, lo peor de la desigualdad es que no deja crecer al que sufre, solo al otro, en la desigualdad sólo puede haber pocos o un beneficiado.

La desigualdad partió en un principio por la igualdad de responsabilidades, una igualdad que no existía para los discapacitados, después en “el modelo social sostenía originalmente que un cuerpo con deficiencias no sería apto al régimen de explotación y producción del capitalismo” (Barton; Oliver, 1997: 45). Esto se consideró cuando vieron que había personas con discapacidad que no les entendían, personas con deficiencias físicas como para poder agarrar material de construcción.

“Este modelo social de la discapacidad considera que las causas que originan la discapacidad no son ni religiosas, científicas, sino que son, en gran medida sociales”. (Victoria, 2013: 823) Esto da principio a la exclusión laboral que durante muchos años ha sido cuestionada por la falta de igualdad, es decir el mismo trato y las mismas ganancias.

En este modelo, el problema de la discapacidad se deriva de la falta de sensibilidad del Estado y de la sociedad hacia la diferencia que representa esa discapacidad. De ello se deduce que el Estado tiene la responsabilidad de hacer frente a los obstáculos creados socialmente a fin de garantizar el pleno respeto de la dignidad y la igualdad de derechos de todas las personas. (Victoria, 2013: 824)

En cuanto las políticas del estado estas se innovaron a través de grandes discusiones sobre el papel de la persona con discapacidad en la sociedad, se implementaron nuevos derechos para ellos, de los cuales permiten la inclusión, a formar parte de lo que las demás sociedades y tiene, estos cambios han repercutido en la manera en la que se les ve y se les trata, ahora cada vez más personas con discapacidad pueden trabajar, ir a la escuela, visitar espacios públicos sin ser criticados

La inclusión social y económica, junto con la completa participación de las personas con discapacidad, depende de la estructuración y ampliación de un nuevo marco fundamentado en el significado real de la discapacidad dentro del contexto social moderno. Este nuevo marco conceptual será

aquel que genere acciones sociales incluyentes que permitan a las personas con discapacidad vivir satisfactoriamente, ser útiles y económicamente independientes. Dicho marco, deberá satisfacer las normas nacionales e internacionales del bienestar, los Derechos Humanos, la democracia y los principios de ciudadanía. La aparición de este nuevo modelo, permitirá una visión holística encaminada hacia los sistemas y estructuras sociales, más que a resaltar las patologías, deficiencias y minusvalías de las personas. Actualmente las políticas sociales se han orientado hacia el ejercicio de aquellas acciones que faciliten la estructuración de las sociedades más incluyentes, más participativas y respetuosas de los Derechos Humanos”. (Victoria, 2013: 828)

Básicamente el respeto y el trato digno son en un principio lo que demandaban las personas con discapacidad, pero se visibilizan las consecuencias de la exclusión gracias a las manifestaciones, así como se aislaba a las personas discapacitadas y se les llamaba personas con deficiencias, se buscó entonces una igualdad, un camino mejor, una modificación a la ética.

La vida de una persona con discapacidad tiene el mismo sentido que la vida de una persona sin discapacidad. En esta línea, las personas con discapacidad remarcan que ellas tienen mucho que aportar a la sociedad, pero para ello deben ser aceptadas tal cual son, ya que su contribución se encuentra supeditada y asimismo muy relacionada con la inclusión y la aceptación de la diferencia. El objetivo que se encuentra reflejado en este paradigma es rescatar las capacidades en vez de acentuar las discapacidades. (Palacios,2008 :104-105)

Las personas con discapacidad buscan superarse, la superación se basa en hacer algo que es poco probable que pase, hay personas con discapacidad intelectual que logran pintar obras maestras, tocar instrumentos, crear nuevas melodías, quizás la discapacidad es un motor de fuerza y de creatividad.

En este modelo la discapacidad ya no es un atributo de la persona sino el resultado de las relaciones sociales y se resalta la importancia de los aspectos externos y de la dimensión social en la definición y el tratamiento de la discapacidad. Este modelo trajo como consecuencia positiva la influencia en la creación de políticas sociales y legislativas en contra de la discriminación de las personas con discapacidad. (Seoane, 2011: 147)
Citado por (Hernández, 2015: 49)

La discapacidad se enfrentaba con resignación y rechazo, las personas con discapacidad han sido considerados demonios o sabios, e inclusive dioses. En muchos casos, fueron visualizados como portadores de mensajes celestiales, lo cual se usó como un pretexto para despertar la caridad y asegurar la salvación. Lo cual nos lleva a que la sociedad limitaba tanto que no dejaba que las personas con discapacidad dieran su opinión de lo que ellos consideraban al respecto.

Las principales características de este modelo tienen que ver con que las causas de la discapacidad no son religiosas, sino sociales y las limitaciones individuales de las personas no son el problema, sino las limitaciones impuestas por la sociedad para garantizar las necesidades. Además que las personas con discapacidad pueden contribuir a la sociedad en la medida que sean incluidas y aceptadas socialmente. (Ripollés, 2008: 68 - 69)

Con la ayuda del modelo social, la discapacidad tuvo otra mirada, una mirada constructiva y estructural, en la que se aprecian las necesidades de la persona con discapacidad y se afrontan las repercusiones que conlleva la discapacidad. Es así que gracias a este modelo hubo nuevos descubrimientos, como por ejemplo: la seguridad social y la dependencia, en el primero podemos decir que se apreció que aunque haya una normalidad y aceptación de las personas con discapacidad, tienen los mismos o incluso más riesgos de ser asesinados o violentados.

El modelo social fue cuestionado debido al desconocimiento de las causas médicas que influyen en la determinación de la discapacidad, esto incidió en la revisión que de esta clasificación hiciera la Organización Mundial de la Salud en el año 2001, con el fin de armonizar el modelo médico y el modelo social. El resultado de esta revisión es la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud – CIF 2001- en la que se concibe la discapacidad como un fenómeno multidimensional, porque integra aspectos biomédicos y sociales en los que se incluyen todas las personas independiente de que tengan discapacidad o no. (Seoane, 2011: 148) Citado por (Hernández, 2015: 49)

Más que criticado se pretendió deshacerlo porque no cumplía con las expectativas y normatividad, así como las normas políticas y de estado. Sin embargo, este modelo sirvió para dar luz a la subjetividad, sentimientos y opiniones de las personas discapacitadas ante un trato especial. Consideramos que lo especial en las personas discapacitadas solo era hacia niños porque en adultos es maltrato.

2.3 TEORÍAS DE LA DISCAPACIDAD

Funcionalista

En cuanto a la influencia de Spencer, el sociólogo francés tomó, en forma crítica, la idea de una visión organicista de los sistemas sociales. Por último, con las ideas de Emilio Durkheim (1982: 244-259) se encuentra una visión matizada de la teoría de las corporaciones, producto de la obra de Saint Simon, las cuales permitirían el orden social sin aquellos efectos que podían presentarse en el individuo: las anomias. Para Durkheim, el orden social es el resultado de la solidaridad social.

Interaccionista

Capacidad de pensamiento: los seres humanos poseen la capacidad de pensar.

Los individuos en la sociedad humana no son considerados como unidades motivadas por fuerzas externas o internas que escapan a su control o situados dentro de los confines de una estructura más o menos establecida.

Antes bien, son vistos como unidades reflexivas o interactivas que componen la entidad social. (Mead, 1975, citado por Ritzer, 1993: 238)

Esta capacidad reside en la mente, la cual es diferente del cerebro y no se concibe como una estructura física sino como un proceso ininterrumpido que forma parte de un proceso más amplio de estímulo-respuesta.

El principal apoyo de la obra de Blúmer (1969) fue el pragmatismo que aplicó Mead (1953) a la psicología social. Tanto a Blúmer como Mead, a quien sucedió en la cátedra de psicología social en la Universidad de Chicago, daría importancia central al valor de la experiencia social interactiva. Las tres premisas del interaccionismo simbólico, según Blúmer (1969:2) serían:

- 1) Los seres humanos actúan hacia cosas sobre las bases de los significados que esas cosas tienen para ellos. [...]
- 2) El significado de tales cosas emerge de la interacción social que uno tiene con los asociados a uno. [...]
- 3) Los significados dependen y se modifican a través de un proceso interpretativo usado por la persona en su trato con las cosas que encuentra. [...]

Más que una interacción era una conexión que permitía la socialización, sin importar su estatus económico, esta teoría fue rechazada por no presentar avances, queremos dejar en claro que permitía una convivencia, no aseguramos que fuera constructiva porque en ese entonces la sociedad renegaba a las personas discapacitadas.

A partir del interaccionismo simbólico podemos contar con un conjunto de elementos básicos para una teoría no determinista de los movimientos sociales. El principal de ellos es la libertad de la conciencia navegando en la interacción social. Ésta había quedado sometida, en la tradición que va del marxismo clásico a la teoría del sistema mundial, al determinismo de una alienación económica holística. Los movimientos sociales aparecieron

entonces como actos reflejos de un sistema de dominación que podía determinar la política y la cultura. (Cisneros, 199; 123)

Teoría de la diferenciación

Esta da paso a nuevas ideas para reconocer ciertas distinciones entre jóvenes y adultos.

En la Evolución Sociocultural Luhmann distingue dos niveles: 1) la evolución de las formas de diferenciación, y 2) la evolución de las formas concretas de la sociedad (IZUZQUIZA, 1990, p. 196). En la primera plantea tres tipos de sistemas sociales: a) Interacción; b) Organizacionales, y c) Sistemas Sociales. Para el teórico alemán habría una distinción del primer nivel y la manera en que se trazan los límites entre sistemas parciales y sus entornos al interior de la sociedad. Este proceso daría como resultado la diferencia sistema/entorno e igualdad/desigualdad” (CORSI, 1996, p. 58), Citado por (Montecinos, Vallejos, Ortez y Pérez 2009; 175)

La integración de una persona diferente según Luhmann (2002) era más que una socialización, se buscaba la cercanía, dar y recibir, pero la misma diferenciación y su aceptación fue más difícil de lo que se pensaba.

El reconocer una diferencia a través de la igualdad fue un enfoque que sirvió para determinar las características individuales. De esta teoría se enmarca la desigualdad, no como aspecto laboral sino social, porque se busca que las personas discapacitadas sean tratadas con respeto y sin diferenciación alguna. Incluso la desigualdad dio origen a la exclusión, el negar al otro, el invisibilizar al otro solo por no poseer lo mismo que el primer ente.

Teoría de sistemas: Luhmann

El eje central en la teoría de Luhmann (2002), es el reconocimiento del concepto de complejidad; a diferencia de Morín (1989), quien señala que sólo la complejidad permite abordar la complejidad. Sin embargo Luhmann la reduce y transforma a través de un proceso de

racionalización que permita intervenir y entender la realidad de los sistemas sociales. Para ello, elabora una red sistémica del concepto que posibilite justamente ese entender y comprender.

El problema básico para Luhmann, señala Rodríguez y Arnold (1999), es la complejidad.

El sistema no se considera ya (como sucede en el modelo parsoniano) algo dado y, por lo tanto, resulta pertinente preguntarse por su función. Esta función, la de construcción del sistema, consiste en la comprensión y reducción de la complejidad del mundo. Luhmann escoge un concepto de complejidad basado en los conceptos de elementos y relación. Un conjunto de elementos es complejo cuando, debido a limitaciones inmanente (esto significa que es inherente a un ser o va unido de un modo inseparable a su esencia, aunque racionalmente pueda distinguirse de ella) de la capacidad de relación de los elementos, cada elemento ya no puede relacionarse en cada momento con cada uno de los otros elementos. Con el concepto de “limitación inmanente”, se refiere a la complejidad interna de los elementos, la que no está al alcance del sistema, y que al mismo tiempo permite la “capacidad unitaria” de dichos elementos. (167-175)

La complejidad sistémica nos remite tanto a variables cuantitativas, tales como la cantidad de elementos y sus posibles relaciones, como a la diferenciación horizontal y vertical de un sistema a los modelos y grados de interdependencia entre sus partes y entre éstas y sus entornos, y en consecuencia, un fenómeno relativo. El concepto de complejidad conduce a la obligatoriedad de la selección, la que a su vez nos remite a la contingencia. Quizás, es desde esta observación que Luhmann (2000:10-11) quiere prevenir, cuando señala que “entre más complejo es un sistema, más podrá operar con negaciones, ficciones, presuposiciones analíticas o estadísticas que se distancian del mundo tal como es.”

La complejidad siempre está en una búsqueda, en el análisis de lo que le rodea, es así que esta teoría busca entender las relaciones sociales que establecemos de acuerdo a nuestro estatus económico.

Es decir, la complejidad permite, la abstracción retórica para poder entender lo que no se puede entender en un momento dado y, al no tenerse en cuenta, imposibilita comprender la dimensionalidad de la complejidad en el sistema mismo; pero, el concepto de complejidad

remite, también, a una relación donde existe, entre sistema y mundo una possibilitación mutua de sus posibilidades, dice Luhmann (1975: 207)

La complejidad no es, entonces, sólo la cantidad de las relaciones estructuralmente posibles, sino su selectividad; tampoco es sólo un conjunto de conocimientos (empíricamente asegurados) entre las variables tamaño y estructuralidad, sino la relación entre determinación positiva del tamaño y la determinación negativa del efecto de eliminación de la estructura. La complejidad tiene su unidad, en consecuencia, bajo la forma de una relación: en la relación de la posibilidad recíproca de cantidades de elementos y órdenes reductivas. En cuanto, unidad de su sistema, la complejidad en sí misma es de naturaleza relacional. Se puede hablar de mayor complejidad, en referencia a los sistemas, cuando aumenta la selectividad de las relaciones posibles de acuerdo con el tamaño y la estructura del sistema. Citado por (Rodríguez y Arnold 1999:101)

Con la complejidad al formarse selectiva, se vuelve también de exclusión, se selecciona a las personas por sus características, pero he aquí un punto importante la selectividad y es que puede mejorar y empeorar las relaciones sociales.

El permitir la selectividad fue empeorando la comunicación humana, ya no se lograba llegar a acuerdos, se decía que aquellas familias que tenían hijos o familia con discapacidad estaban malditos, aunque era una época de mucho desconocimiento médico había quienes no se dejaban llevar por esta teoría.

2.4 ESTIGMA Y EXCLUSIÓN SOCIAL

La exclusión social es uno de los principales términos que se relacionan con la desigualdad y la integración social, podemos decir que está muy relacionada con los procesos que más se vinculan con la ciudadanía social, es decir, con aquellos derechos y libertades básicas de las personas que tienen que ver con su bienestar (trabajo, salud, educación, formación, vivienda, calidad de vida, etc.).

La exclusión social es multidimensional y multifactorial, lo cual dificulta su conceptualización, su caracterización, describir los perfiles sociales afectados y, por supuesto, su medición. Más aún si aceptamos que la exclusión no es un estado, sino un proceso que afecta de forma diferente a cada individuo, dependiendo de su potencial individual y del contexto social. Aún en sociedades con desarrollo similar, no es lo mismo ser pobre en el hábitat urbano que en el rural, siendo hombre o mujer, siendo autóctono o extranjero, siendo de tez clara u oscura. (Hernández, 2008; 16)

Con esto el autor da sustento a las causas de la exclusión, en las que podemos apreciar la pobreza, la marginación, color de piel o rol social. Aunque la exclusión es un término social que inició en la exclusión de personas pobres este término se ha metido en otros aspectos.

La discapacidad guarda relación con las distintas formas de la exclusión, la pobreza y la falta de atención en cierto modo, facilita la discapacidad y la hace más evidente. Esto se debe a una deficiencia alimentaria durante el embarazo, carencia de servicios públicos, falta de atención médica de calidad y la inexistencia de estimulación. Ser pobre, aunque no es una elección, al menos no en la mayor parte de los casos, sino el resultado de la pésima geopolítica económica y de la inequitativa distribución de los ingresos. Propicia a no atender la discapacidad como se debería.

La exclusión social, ha de ser entendida como la etapa final de un itinerario exclusógeno en el que inciden procesos subyacentes bastante complejos, de los que nadie puede quedar totalmente prevenido en una sociedad de riesgo. (Tezanos, 1999^a: 42). Una sociedad de riesgo es aquella que solo juzga por la normatividad.

El estigma, la principal causa de la exclusión de personas con discapacidad de la vida social y política, no tiene un fundamento lógico ni racional: nace de las emociones ante la diversidad

desconocida y de los conceptos sobre “normalidad” o “naturalidad” que han sido enseñados de generación en generación y que se toman como verdades absolutas por sentido común.

Existe una falacia de un “estándar de normalidad” que realmente ningún ser humano cumple al 100%. Así, ante el enfrentamiento con una persona física, sensorial, intelectual o mentalmente diferente, brotan el temor, la inseguridad, el rechazo y la vergüenza. Estas emociones quedan asociadas con “valores”, conceptos o ideas, tales como –por ejemplo- la inutilidad, improductividad, violencia, delincuencia, futilidad, flojera o incapacidad. (Muñoz, 2016:168)

2.5 INCLUSIÓN EDUCATIVA Y SOCIAL

Para llegar a la inclusión se dio una lucha por los derechos humanos, por la diversidad y la equidad, todo esto paso por medio de la integración, el camino que se recorre es complejo al no cubrir con las necesidades de las personas discapacitadas. Se demandaba una igualdad, sin embargo, con las teorías sociales y las críticas al capitalismo denotaron una inconformidad, que hasta la fecha permite a las personas discapacitadas demostrar sus habilidades.

Hagamos una revisión del término inclusión que de acuerdo a Cedeño Ángel (citado en Acosta, 2013: 5-35) es:

Una actitud que engloba el escuchar, dialogar, participar, cooperar, preguntar, confiar, aceptar y acoger las necesidades de la diversidad. Concretamente, tiene que ver con las personas, en este caso, las personas con discapacidad, pero se refiere a las personas en toda su diversidad. (Inclusión educativa, párr.3)

La diversidad aquí se presenta como un catalizador para transformar las relaciones sociales. En el documento que presentó al Ministerio de Educación Nacional de Colombia “Colombia, hacia la educación inclusiva de calidad” hace la siguiente aclaración sobre el término inclusión:

El incluir implica el dejar participar y decidir, a otros que no han sido tomados en cuenta. El objetivo básico de la inclusión es no dejar a nadie fuera de las instituciones, tanto en el ámbito educativo y físico, así como socialmente. (Ortiz, citado en Ramírez, 2015, p. 6)

La inclusión varía de acuerdo con los entornos y épocas de la historia; sin embargo, en común se encuentra el deseo de mejorar cada día la sociedad, desde el inicio de la civilización, paralelo al desarrollo o atraso de esta, nunca ha faltado algún tipo de proceso, por primitivo que sea, para educar al ser humano. A pesar de esto, algunos han sido excluidos de dichos procesos, otorgándoles diversas denominaciones inicialmente como:

Anormales”; en el siglo XV, “inocentes”; en el siglo XVI, “sordos”; en el siglo XVIII, “sordos y ciegos”; en el siglo XIX, “sordos, ciegos, deficientes mentales”; en el siglo XX, “sordos, ciegos, deficientes mentales, deficientes físicos, inadaptados, autistas, superdotados, con trastornos de aprendizaje” y actualmente, “alumnos con necesidades educativas especiales. (Vargas, Paredes & Chacón, 2012: 49)

La integración dejaba huecos, se hacía y se manejaba mediante la adaptación y la modificación, lo cual no dio resultados positivos, implica la vuelta al sistema de alguien que había sido excluido de él pero sin que el sistema cambie sustancialmente, sin embargo todo cambiaba.

La inclusión se ve pues como un proceso que permite tener debidamente en cuenta la diversidad de las necesidades de todos los niños, jóvenes y adultos a través de una mayor participación en el aprendizaje, las actividades culturales y comunitarias, así como reducir la exclusión de la esfera de la enseñanza y dentro de ésta, y en último término acabar con ella. Entraña cambios y modificaciones de contenidos, enfoques, estructuras y estrategias basados en una visión común que abarca a todos los niños en edad escolar y la convicción de que corresponde al sistema educativo ordinario educar a todos los niños y niñas. UNESCO (2003b)). Superar la exclusión mediante planteamientos integradores en la educación: un desafío y una visión, documento conceptual. París, UNESCO.

Ante una diversidad se desarrolla el sentido de grupo, de ayuda, que implica eliminar barreras sociales y educativas.

La educación inclusiva es algo más que un alumno con discapacidad aceptado e integrado en una escuela común; es algo más que una simple adaptación del curriculum o una filosofía; es, siguiendo a Carmen Ortiz (2000)

Más bien un juicio de valor, es una forma de mejorar la calidad de vida, en la que la educación puede jugar un papel primordial al ofrecer las mismas oportunidades e idéntica calidad de medios a todo el que llega. Se trata de dar opciones, de dar cabida, de ofrecer recursos y de mejorar la oferta educativa en función de las necesidades, favoreciendo la inclusión y propiciando una escuela eficaz, una escuela democrática, una escuela para todos, una escuela inclusiva. La inclusión, en suma, supone un compromiso común con los fines de la educación, una responsabilidad en el seno de la sociedad actual. (16-17)

La idea de una mejor escuela beneficia a todos, mejora el panorama que tenemos de las deficiencias escolares, permite mejorar todo, es para algunos más difícil, pero se garantiza que se aprenderán nuevas cosas como el valor de la tolerancia.

Podemos decir que tiene razón, las relaciones sociales son un sistema al que todos buscan pertenecer, Ortiz así lo manifiesta, y aclara que debe ser de calidad, esto es para que todos tengan los mismos conocimientos, las mismas oportunidades sin importar las diferencias.

No descartamos que la inclusión necesita educación porque es un pilar que permite construir e innovar la comunicación.

En líneas generales, la educación inclusiva trata de acoger a todo el mundo, comprometiéndose a hacer cualquier cosa que sea necesaria para proporcionar a cada estudiante de la comunidad –y a cada ciudadano de una democracia– el derecho inalienable de pertenencia a un grupo, a no ser excluido (Ferguson 1995). Lo que se ofrece es un modo de vida en el que a todo el que llega se le da la bienvenida. (Fuch y Fuch 1994. En: Ortiz González, 2000: 16)

Y lo más importante en la inclusión es el reconocer al otro, hacerlo parte de la sociedad, moldearlo, no discriminarlo ni excluirlo.

Parte del modelo que se pretende que tengamos es una variable constante de críticas, volvemos a las personas discapacitadas como nosotros y quizás si lo quieren pero no lo necesitan, ellos pueden crear mejores cosas que nosotros, ven al mundo de distinta manera, nos muestran que cada día puede ser diferente solo si así lo vemos, pero nos acostumbramos y nos conformamos con poco que a veces no encontramos diferencias los unos de otros.

Con la expresión de que “la inclusión es un concepto muy resbaladizo cuando se utiliza internacionalmente y que solamente puede comprenderse en el contexto de sistemas y culturas nacionales concretos”, Dyson, tomando las palabras de Tony Booth, nos posiciona en el tema. Cuando hablamos de inclusión; ¿desde qué lugar lo hacemos y a qué variedad de inclusión nos referimos? (Dyson, 2001:146)

Dyson analiza cuatro variedades de inclusión:

Inclusión como colocación Esta línea de pensamiento concentra su esfuerzo en encontrar el lugar donde se educarán los estudiantes con

discapacidad y necesidades educativas especiales y además en garantizar que dichos estudiantes tengan acceso a escuelas y clases regulares. Su objetivo es que todos los estudiantes con discapacidad y/o necesidades de educación especial tengan acceso a clases y escuelas de su barrio o de su comunidad, a partir de tener el derecho de disfrutar de los mismos derechos que el resto de los alumnos. (CSIE, 1996. En: Dyson, 2001: 147) Citado por (Parés, 2003:34)

Más que de colocación consideramos que es una imposición, se busca apoyar, pero aún no hay la solvencia para hacerlo, no se escogen las escuelas, el proceso de adaptación requiere más que educar, como dice Ortiz, es un juicio de valor.

Inclusión como educación para todos. Las personas que trabajan desde esta postura consideran que la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad se encuentra enmarcada en el contexto de los derechos humanos como conjunto y en el derecho de los niños en particular. Se trabaja a fin de combatir las actitudes discriminatorias promoviendo las comunidades integradoras, construyendo una sociedad inclusiva y logrando una educación para todos, aumentando la eficiencia y la rentabilidad de todo el sistema. La preocupación que plantea la declaración de Jontien en cuanto a que se tiene la percepción de que se ha dado un serio deterioro en los servicios de educación básica, observado en numerosos países durante los últimos años y que algunos grupos se encuentran excluidos de la educación básica, ya sea por razones sociales, económicas o geográficas. (Dyson, 2001: 150) Citado por (Parés, 2003:34)

La lucha por los derechos es parte de la justicia, una justicia que propiciaron y promulgaron movimientos sociales y manifestaciones a favor de ayudar y mejorar la vida de las personas con discapacidad. Los derechos humanos son un derecho de todos, un derecho que dice que todos lo deben respetar, porque nos pertenece, porque así logramos demostrar nuestra humanidad, libertad y equidad.

La mayoría de las escuelas no cuenta con la capacitación y la calidad que se necesita para que las personas con discapacidad pueden aprender, el aprendizaje en ellos requiere tolerancia, no discriminación y sobre todo el respeto.

“La inclusión como participación. Esta variedad de inclusión amplía la preocupación sobre si los niños son educados y cómo son educados para llegar a preguntarse hasta qué punto participan en los procesos educativos.” (Dyson, 2001: 150) Citado por (Parés, 2003:35)

Más que en un proceso educativo es social, es aquí donde se da el enfrentamiento ante las distintas barreras sociales, económicas o educativas, también se aprecia el crecimiento por el ejercer sus derechos, que resulta plural y cohesivo, lo cual nos lleva a eliminar las barreras que impiden la inclusión.

La inclusión como participación implica que “la cuestión de dónde se educan los niños forma parte de una preocupación mucho mayor (...) ¿cuánto los estudiantes participan en todos los aspectos de las escuelas regulares? En segundo lugar, existe una preocupación explícita sobre el aprendizaje per se, en el sentido de que los estudiantes no solamente deben estar presentes en las escuelas regulares, sino que también deben aprender algo mientras se encuentran allí (...)” (Dyson, 2001:151) Citado por (Parés, 2003:35)

Es cierto, la educación aunque provenga de muchos lados, nos preocupa que no tengan la mejor, nos preocupa que muchas veces no se está preparado para educar un niño o adulto por ejemplo; un niño con discapacidad física al no poder realizar las mismas actividades que los demás niños se sentirá triste, lo que busca aquí la inclusión es que ese niño muestre lo que sabe hacer.

También implica “la total reestructuración de las escuelas en lugar de dar únicamente el apoyo a estudiantes concretos. Ya no basta con que las escuelas afirmen que aceptan en sus edificios y en sus clases a estudiantes con dificultades particulares.” (Dyson, 2001: 152)

El English Centre for Studies in Inclusive Education afirma: “la educación inclusiva, por comparación, implica que las escuelas regulares consideren

a todos los alumnos de su área como miembros integrantes de la escuela y de todas las actividades que en ella se realicen. Cada niño tiene los mismos derechos de acceso; cada uno pertenece y tiene derecho a un apoyo apropiado para cubrir sus necesidades individuales.” (CSIE, 1996: 4. En: Dyson, 2001:151) Citado por (Parés, 2003:35)

Necesitamos encontrar modelos que fundamenten y den paso a una nueva concepción de escuela y sociedad más eficaz, una educación más inclusiva y de calidad. El modelo debe ser de transformación lo que constituye un proceso de innovación y de replanteamiento que pretende la reestructuración de la escuela desde un enfoque institucional transformador que busca propuestas de trabajo para responder a la heterogeneidad de los alumnos.

El modelo que se busca debe basarse en las variedades de la inclusión porque se presentan como posibles alternativas que permiten acatar distintos enfoques para identificar e intentar resolver las dificultades en las comunidades.

La inclusión social trata tanto sobre las obligaciones como sobre los derechos; implica que la sociedad no solamente trabaja mediante una valoración igualitaria de los distintos grupos, sino mediante una participación activa en la que los distintos grupos, en respuesta a sus derechos, realizan una contribución positiva a la sociedad. En segundo lugar, la inclusión social, tiene un componente económico implícito: ser incluido significa ser empleado, tener un nivel de vida aceptable y tener oportunidades de mejorar nuestros empleos y aumentar nuestros ingresos. (Dyson, 2001: 155) Citado por (Parés, 2003:36)

La inclusión en términos sociales y educativos debe ir más allá de la presencia, de la participación, etc. para llegar hasta el logro académico. Los estudiantes no pueden considerarse incluidos hasta que no adquieran las aptitudes necesarias para participar en la sociedad, en el empleo y/o hasta que la diferencia entre sus aptitudes y las de sus iguales sea aceptada y valorada desde la sociedad.

Un análisis reciente de las investigaciones internacionales (Ainscow et al., 2006) muestra una tipología de cinco concepciones de la inclusión, que son: a) la inclusión en relación con la discapacidad y las necesidades educativas especiales; b) la inclusión como respuesta a las exclusiones disciplinarias; c) la inclusión referida a todos los grupos vulnerables a la exclusión; d) la inclusión como promoción de una escuela para todos; y e) la inclusión como Educación para Todos. Antes de explicar qué formulación recomendamos en este artículo, resumiremos lo que conlleva cada una de las cinco perspectivas. (Citado por Ainscow y Miles 2008:19)

Dentro de la construcción de inclusión la clave para ejercer los derechos humanos no solo es a través de su aprendizaje, se requiere de la comunicación, de la integración social.

La educación para todos ha servido para cambiar el modelo educativo, sin embargo, la falta de capacitación de los profesores, pláticas o talleres con los estudiantes para fortalecer vínculos, aceptación y solidaridad, quizás también la compasión son los que nos hacen falta.

La inclusión social es un concepto estrechamente ligado a la equidad. El Banco Mundial (2014) define la inclusión social como el “proceso de empoderamiento de personas y grupos para que participen en la sociedad y aprovechen sus oportunidades. Da voz a las personas en las decisiones que influyen en su vida a fin de que puedan gozar de igual acceso a los mercados, los servicios y los espacios políticos, sociales y físicos”. Por su parte, la CEPAL define a la inclusión social como el “proceso por el cual se alcanza la igualdad, y como un proceso para cerrar las brechas en cuanto a la productividad, a las capacidades (educación) y el empleo, la segmentación laboral, y la informalidad, que resultan ser las principales causas de la inequidad” (CEPAL, 2014) citado por (Muñoz, Barrantes, 2016: 16)

Las clases especiales fueron el resultado de una exclusión ante la discapacidad intelectual leve, grave o moderada, por esto se propuso integración, pero el cambio de paradigma fue rechazado debido a que no se contaba con los recursos y medios suficientes para atender sus necesidades.

Con la inclusión social se pretende derrocar la exclusión, y ejercer una equidad así como el dejar de invisibilizar a las personas discapacitadas, ejercer sus derechos, con dignidad y calidad.

La inclusión pretende favorecer la movilidad social de las personas con discapacidad. Busca que la sociedad se flexibilice, sea más solidaria y que nos adaptemos todos.

2.6 MULTICULTURALISMO Y DIVERSIDAD

Para la aceptación y normatividad de las personas con discapacidad el modelo social de inclusión pretende la diversificación y el multiculturalismo, esto con el fin de evitar la exclusión y sus repercusiones, así como el invisibilizarla. Lo que se pretende es que todos sean parte de la sociedad, que todos tengan una participación equitativa.

La diversidad es parte de la vida escolar, de forma que los intereses, los ritmos, los estilos, la cultura y las capacidades de cada persona determinarán la forma en que construye sus aprendizajes. Dicha condición puede ser vista como un elemento enriquecedor, para entender lo virtuoso de educarse en complemento con la otredad; o, por el contrario, puede asumirse como un obstáculo en el alcance de un aprendizaje que, según se cree, debe ser homogenizante para todo el estudiantado. En este sentido Echeita et al (2011: 38) afirman que “todos los alumnos y alumnas son diversos entre sí. Pero, lamentablemente algunos de ellos son vistos como diferentes, no tanto por su diversidad específica, sino por la valoración (más o menos tácita o explícita, positiva o negativa), que de esa diversidad hacemos”. Así las cosas, una apreciación negativa de la diversidad supone un elemento impositivo de etiquetas y exclusiones.

La diversidad es más que aceptar que somos diferentes, involucra el respeto, la libertad y el aprendizaje cultural de todos, por eso es parte del método social con el que se pretende alcanzar el ideal, las aspiraciones, que antes no se conseguían, pero que ahora se conseguirán gracias a la aceptación.

2.7 ARTE

La palabra “arte” ha sido definida por el diccionario de la real academia española como: ‘Actividad humana que tiene como fin la creación de obras culturales’, ‘conjunto de habilidades, técnicas o principios necesarios para realizar una determinada actividad’’. (DRAE, 2006.)

Entre otras definiciones encontramos que arte es “un acto creativo de transformación de la materia en tiempo y espacio que expresa pensamientos, emociones y percepciones dando como resultado un producto artístico con nuevos significados, relacionado con el contexto individual e histórico y cultural de la sociedad.(Martínez 2010: 19).

El arte es una de las actividades humanas más representativas que interpreta y puede proyectar lo real o imaginario y una de sus finalidades es la comunicación a través de un ámbito estético. Surge cuando el hombre antiguo tiene la necesidad de comunicarse con su otro igual, logrando así un modo lingüístico por medio de jeroglíficos, pinturas o grandes esculturas e incluso edificios arqueológicos que al pasar del tiempo nos asombra por su grado de belleza.

El arte va en conjunto con la multiplicidad cultural y social a tal grado que se tiene la necesidad de expresar vislumbrada la concepción del mundo externo como interno a través de una conceptualización de la realidad producida por el artista. Macarena Arias, Bárbara Riquelme, Ángela Cañaviri y Andrea Bauco (2012), en *Arte y Sociedad*, nos dicen que: ‘la necesidad de expresión y comunicación del hombre está dada por su medio, muestra su postura y visión personal de los vicios, defectos y deficiencias de los sistemas que encuadran su universo colectivo.’’ (pp.06) El resultado del arte es la expresión que nos forma un idea de percibir al mundo desde sus carencias hasta sus grandezas, prestando aún más atención a cualquier tipo de fenómenos que ponen a la sociedad en una realidad más centrada y más certera.

El arte, también, es un reflejo de la identidad de cada sociedad que manifiesta sus costumbres, creencias y demás en una demostración expresiva que va dando parte y entrada a la historia de dicha sociedad. Las expresiones artísticas han trascendido los tiempos hasta llegar a la actualidad y es a través de estas que conocemos a detalle cada suceso que deja una huella de la cual fue creándose una cultura a la cual muchos tienen pertenencia. Es de suma importancia saber que esta actividad es parte del patrimonio cultural de cada uno de nosotros por lo que debemos conocer no solo la parte estética sino también el contexto socio-político-histórico al que es perteneciente ya que este es causa para la expresión artística.

Hay que destacar que el arte es utilizado como un medio de comunicación se expande a lo largo de las civilizaciones en forma que se hace conocer a través (Jara; 2014-pp.2) “del correr del tiempo que fueron separando las cosas y hoy el arte como tal reúne a la música, la danza, el teatro, el cine, la fotografía, el dibujo, la pintura, la poesía, la literatura entre las más destacadas y utilizadas como manifestación de expresión de la belleza, estéticamente hablando” así como también nos dan a conocer la vida y esencia del hombre. Se debe destacar que los medios de comunicación han sido fundamentales para el conocimiento de estas expresiones artísticas porque proliferan la divulgación de viejas y nuevas manifestaciones artísticas.

El proceso creador, según Vygotsky: “No aparece repentinamente, sino con lentitud y gradualmente, ascendiendo desde formas elementales y simples a otras más complicadas, en cada escalón de su crecimiento adquiere su propia expresión, a cada periodo infantil corresponde su propia forma de creación. Más adelante no se compartimenta en la conducta del hombre, sino que se mantiene en dependencia inmediata de otras formas de nuestra actividad y, específicamente, de nuestra experiencia acumulada”. (Vygotsky, 2009, pág. 15) En este sentido, podemos decir que ninguna creación artística que emana del hombre surge por casualidad, es decir todo lo que alberga en el pensamiento del hombre es producto de sus vivencias y experiencias a lo largo de su existencia.

2.8 TERAPIA

Conforme a diversas definiciones teóricas, podemos considerar que la noción de terapia está vinculada a la rama de la medicina enfocada a enseñar, a tratar diversas enfermedades y a enfrentar el tratamiento en sí mismo.

Un tratamiento, es un proceso que se lleva a cabo para alcanzar la esencia de algo. A nivel médico, está basado en los medios que posibilitan la curación o el alivio de las enfermedades o los síntomas que una dolencia provoca. Existen múltiples tipos de terapia, por ejemplo: La ocupacional, la grupal, la cognitiva y la psicoterapia.

Como una propuesta para clasificar los factores y variables comunes a las terapias, Carrasco (2002) señala tres grupos diferentes de habilidades o estrategias que pueden influir el proceso terapéutico: las habilidades centradas en las estrategias terapéuticas, las centradas en el proceso

terapéutico, y las centradas en la relación terapéutica. En los dos primeros grupos incluye habilidades que tienen que ver con el conocimiento teórico-metodológico del terapeuta y que le permiten llevar a cabo el proceso de identificación del problema y su alteración, mientras que el tercer grupo abarca las diversas habilidades y características del terapeuta y del usuario. (María de Lourdes Rodríguez Campuzano y Jorge Luis Salinas Rodríguez, 2011: 213)

2.9 INTEGRACIÓN-INCLUSIÓN

De acuerdo con Rosa Blanco (2005: 39 - 40) “la integración deriva del principio de normalización, lo que se puede entender como el derecho de las personas con discapacidad a participar en todos los ámbitos de la sociedad recibiendo el apoyo que necesitan en el marco de las estructuras comunes de educación, salud, empleo, ocio y cultura, y servicios sociales, reconociéndoles los mismos derechos que el resto de la población” Citado por: (Guerra, C., Meza, P., Soto, I. 2006: 89)

El paso en la integración fue la resolución de los derechos humanos de los sujetos con DI, favoreciendo que se les reconociera como sujetos, con nombre y apellidos, como sujeto capaz.

Para que esta idea de que los sujetos con DI funcionara la establecieron en las escuelas, se fomentaron nuevos proyectos entre ellos; educación integral, educación especial, integración laboral, etc.

La integración escolar es concebida como “un proceso consistente en responder a la diversidad de necesidades de todos los alumnos y satisfacerlas mediante una mayor participación en el aprendizaje, las culturas y comunidades, así como en reducir la exclusión dentro de la educación y a partir de ella. Superar la exclusión mediante planteamientos integradores en la educación (UNESCO, 2003).

Varios autores dicen que la integración es una antónimo de la exclusión que se hace a las sujetos con DI, pero no logro resolver las demandas de las instituciones ni de los sujetos con DI. La exclusión va más allá de la negación de incorporar a los sujetos con DI por los estigmas y prejuicios que existen contra ellos, es un conflicto social que ha creado más problemas como la discriminación.

En el caso de los sujetos infantiles con DI su desarrollo educativo suele ser negativo, su autoestima se ve alterado, se les prepara para trabajar, se les dice todo el tiempo que hacer y qué no hacer bajo el mando de un especialista (psiquiatra) que no les pregunta cómo se sienten.

“La integración educativa se constituye como una opción educativa que posibilita a las personas con discapacidad participar en las distintas etapas del quehacer social, escolar y laboral” (Arias, 2005: 17)

La integración educativa no significa trasladar a todos los niños de las escuelas especiales a las escuelas regulares, sino decidir cuáles de esos niños se pueden beneficiar más en un ambiente regular, contando con los apoyos y las adaptaciones necesarias; pero lo más importante de la integración es la posibilidad de que la escuela regular cambie el sistema homogenizante a un sistema diversificado, que es lo más difícil de conseguir dadas las exigencias del mismo. (Martinez, 2012: 43)

Deberíamos preguntarnos quién se beneficia más si realmente los sujetos infantiles con DI se benefician, porque parece que solo los preparan para el beneficio del capitalismo, para que dejen de ser la mancha social.

Aunque la integración favorece la diversificación, también modifica el imaginario social, busca solamente adaptar más no romper estigmas.

Es innegable que la integración ha sido conceptualizada de diferentes maneras y ha estado unida a ideologías y políticas propias de cada país, mismas que han sido utilizadas en muchos casos como trampolín político, pero sin tomar en cuenta verdaderamente a los sujetos como sujetos capaces de aprender. En tales circunstancias se promueve la inserción de éstos en escuelas regulares sin que exista ningún tipo de apoyo adicional y con el único fin de alcanzar las “cuotas comprometidas” en algún decreto o acuerdo nacional o internacional. “La integración ha estado ligada irremediamente a los alumnos con discapacidad o con necesidades educativas especiales, lo que ha llevado a muchos autores a criticar el uso de los términos ya que en particular el “especial” tiene una carga ideológica que delimita de entrada una diferencia e inferioridad propiciando la exclusión”. (Plancarte, P. 2017: 215)

La integración resultó un plan emergente, que buscaba solo intereses laborales, que se diseñó con el único fin de mejorar algo que la sociedad quiere desaparecer, pero en vez de ello realzo la voz de aquellos que no se les escucha, de aquellos sujetos con DI que por su supuesta incapacidad se les ve y se les asimila como subalternos.

La integración demostró su ineficacia y limitaciones en relación con el modelo desde el que se parte (médico) y dio lugar a un nuevo concepto, la inclusión, que retoma el modelo social. Este se basa en la aceptación de la diversidad, reconociendo que es la escuela quien debe adaptarse al alumnado y no a la inversa. Es decir, son los sistemas de enseñanza los que deben estar al servicio de los sujetos, a fin de dar respuesta a las necesidades de las poblaciones e individuos (Guajardo, 2010; Muntaner, 2010).

A diferencia de la integración la inclusión es asesorada por expertos, escuchan sus necesidades, crean nuevas propuestas de aprendizaje, buscan la estimulación de los sujetos con DI a través del modelo asistencialista que permite la sanación del cuerpo, es decir, una rehabilitación o terapia física.

Cabe destacar que no todas las instituciones educativas cuentan con la ayuda de especialistas, aún falta mucho que hacer en las escuelas, falta la armonía, la socialización de los sujetos infantiles con DI con infantes “normales”.

La inclusión educativa tiene diversos objetivos. Uno de ellos es el “(...) aumento en la participación de los estudiantes para reducir su exclusión tanto en la cultura, la currícula y las comunidades de las escuelas. Esto Implica reestructurar la cultura, las políticas y las prácticas de los centros educativos para que puedan atender la diversidad del alumnado de su localidad” (Booth & Ainscow, 2002: 23)

Para una reestructuración se necesita que la sociedad se sensibilize, la sociedad sigue viendo a los sujetos con DI como sujetos inferiores.

(Guajardo, 2008: 18) menciona que “la “inclusión” se produce cuando la propia escuela regular, sin necesidad de que intervenga EE acepta al alumno con discapacidad”.

Esta idea ensambla que la escuela no pregunta si el sujeto tiene DI, simplemente la escuela está preparada, es capaz de resolver las demandas, aunque muchas veces se piensa que quiere evitarse problemas legales.

2.10 INSTITUCIÓN

Las instituciones son estructuras reconocidas dentro de las esferas sociales, fundamentan las relaciones e interacciones sociales a través de un conjunto de normas y reglas que sistematiza la vida de cada sujeto. Con la institución se presume un orden social ya que hay una presencia de límites que influye día a día en la vida de cada sujeto.

El concepto de institución tiene orígenes sociológicos. Emilio Durkheim (2001:31) ‘‘llama institución a todas las creencias y todos los modos de conducta instituidos por la comunidad’’, mientras que para Max Weber (2005:12) ‘‘las instituciones son relaciones sociales cristalizadas en el tiempo’’ (Citado por Brismat, 2014:32-33). Al retomar a estos autores debemos considerar a la institución como un hecho social que se ajusta al imaginario social como experiencias colectivas y que van constituyendo al sujeto de forma individual.

Castoriadis (2006:81) plantea que la institución de la sociedad crea sus instituciones a partir de la encarnación las significaciones imaginarias sociales (Citado por Gil y Manero: 2012:3), el control que empodera una institución se va construyendo a través de momentos que potencialicen la estabilidad cambiando y resignificando la dinámica social a tal grado que exista la creación de una nueva institución que favorezca a la misma sociedad con la presencia de proyectos que logren modificar alguna estructura, Verónica Gil y Roberto Manero (2012) hablan sobre que

El proceso de institucionalización existe como un proyecto que le da origen a la institución, el cual es una creación imaginaria de la sociedad que se incorpora en el hacer de los sujetos mediante una red simbólica, [...] no se puede pensar en la existencia de un solo proyecto, detrás de un movimiento de institucionalización existe siempre una tensión entre distintos proyectos (5-6)

Erving Goffman (2001:17) nos dice que ‘‘toda institución absorbe parte del tiempo y del interés de sus miembros y les proporciona en cierto modo un mundo propio; tiene, en síntesis, tendencias absorbentes’’. Como sujetos nos vemos obligados a responder a las reglas y normas que la institución postula y así venda la idea de una armonía social, en donde los sujetos pueden lograr una calidad de vida mayor y para tener mejor vida es necesario cumplir con lo que ellos solicitan logrando borrar todas las demás demandas que los sujetos tienen por cubrir y dejando así un solo interés común que es la pertenencia y el reconocimiento de la misma sociedad.

Las instituciones limitan y al mismo tiempo permiten el comportamiento (Hodgson, 2011:22) por lo que la existencia de normas abre la posibilidad de establecer un comportamiento adecuado

que lleve al sujeto a tener una calidad de vida estable. Pero la institución cuando limita al sujeto promueve un ejercicio de poder; cómo Ana María García Canal (2002) nos dice, en su libro Foucault y el poder, “el poder es analizado como una relación de fuerza y como un ejercicio en donde habrá estrategias abiertas, tácticas y técnicas”, por lo tanto está en todas partes generando relaciones de poder en donde el que puede y tiene más domina al que menos tiene con un solo fin: ambos cubrirán sus demandas en cuanto esté presente la díada dominante-dominado, así mientras se puede servir para tener y teniendo se puede pedir. También nos habla del límite como “una experiencia capaz de arrancar al sujeto de sí mismo conduciéndolo a su propia aniquilación o disolución” (Canal, 2002:31), los límites con el fin de que el sujeto no reaccione en contra de la demanda del dominante sino que favorezca esta misma demanda, por lo que se expresa como una disolución en donde el dominado se mezcla con el dominante y hacen un solo régimen que favorece ambas partes.

Las relaciones de poder se encuentran en cualquier lado: en una relación de pareja siempre estará quien mantenga las normas, dentro de una familia tradicional está el padre como la cabeza de la casa, en un salón de clases se encuentra el profesor que mantiene el orden y así sucede en todos los grupos sociales. Las relaciones de poder tienen la finalidad de desarrollar jerarquías que ajusten las redes de convivencia. La institución es el primer ejercedor de poder y logra disciplinar a la sociedad; la introducción de la disciplina favorece el control en las actividades productivas, los medios de comunicación y el juego de las relaciones de poder (Foucault, 1988: 14). Se debe tomar en cuenta que la disciplina es el principal factor que mantiene el orden dentro de la sociedad.

Podemos denominar distintas instituciones que se van estructurando dentro de la subjetividad de cada sujeto: la familia, la salud, religión, la escuela, el Estado, etc. Es importante mencionar estas como prioridad ya que son las que mayor pertenencia e influencia persisten en el sujeto para su socialización, dando giros alrededor de un contexto socio-histórico-cultural. Mencionar al Estado como institución hace pensar a la sociedad como una construcción en donde se debe adherir aspectos económicos, políticos y sociales “ como un orden estatal que guía el hacer de los sujetos en la sociedad, [...] el Estado se inscribe en todas las demás instituciones que conforman a la sociedad” (Gil y Manero: 2012:7). El Estado visibiliza términos políticos que favorece una supuesta organización democrática sustentando el poder y sus ejercicios, retomando los términos de Michel Foucault (1989:154) (Citado por Melera, Sf: 3).

2.11 INSTITUCIONES TOTALES

La institución total es aquella que se reside dentro de una colectividad con la misma situación y que se encuentran bajo aislamiento social, en un encierro que pretende esconder aquello que mancha el orden social. Las instituciones totales, según Erving Goffman (2001:13), son instituciones de control de un grupo social que comparten las mismas características, una normatividad y por un período aislados del resto de la sociedad por “castigo”, consecuencia del rompimiento de la estabilidad social.

La tendencia absorbente o totalizadora está simbolizada por los obstáculos que se oponen a la interacción social con el exterior y al éxodo de los miembros, y suelen adquirir forma material: puertas cerradas, altos muros, alambre de púa, acantilados, ríos, bosques o pantanos. Me interesa explorar aquí características generales de estos establecimientos a los que llamaré “Instituciones Totales”. (Goffman; 2001:18)

Deberíamos destacar que las instituciones totales marcan una norma para la protección de su colectividad pero aún más para la protección de la misma sociedad, cuando algo se deja guardado es que se prefiere mantener en secreto o bajo protección. Así mismo sucede con este tipo de instituciones en dónde el resguardo de la problemática surge a través de un sistema social que promueve la marginalidad de algo que de forma violenta está rompiendo con una estabilidad social, así es cómo comenzamos a ser la sociedad marginada por una jerarquía de clases que también reproduce la marginalidad por enfermedad o agresión a lo “normal”.

A lo largo del siglo XIX e inicios del XX se había estado recurriendo a la solución del problema de la diferenciación a partir del acto de aniquilación, y no consistía en matar al sujeto y terminar con el problema desde la raíz, bastaba con encerrarlos y no verlos. (Gentis; sf) Citado por (García, Serós & Torrent; 1971:14). Es así como da rienda el sistema social a través de las instituciones totales.

La característica que sobresale en las instituciones totales es el adentro y afuera que son definitivamente lo incluido y lo excluido (García, Serós & Torrent; 1971:13). De aquí valoremos que no todas las instituciones existentes son totales a excepción de las siguientes: la cárcel,

psiquiátricos, centros donde se mantiene en resguardo a las personas con solo un fin y es el de rehabilitar socialmente al sujeto para que pueda ser funcional en la sociedad. Todas con un mismo fin: mantener en orden a la sociedad.

Las instituciones totales de nuestra sociedad pueden clasificarse, a grandes rasgos, en cinco grupos. 1) Instituciones erigidas para cuidar de las personas que parecen ser a la vez incapaces e inofensivas: son los hogares para ciegos, ancianos, huérfanos e indigentes. 2) En el segundo grupo están las erigidas para cuidar de aquellas personas que, incapaces de cuidarse por sí mismas, constituyen además una amenaza involuntaria para la comunidad; son los hospitales de enfermos infecciosos, los hospitales psiquiátricos y los leprosarios. 3) Un tercer tipo institución total, organizado para proteger a la comunidad contra quienes constituyen intencionalmente un peligro para ella, no se propone como finalidad inmediata el bienestar de los reclusos: pertenecen a este tipo cárceles, los presidios, los campos de trabajo y de concentración. 4) Corresponde al cuarto grupo ciertas instituciones deliberadamente destinadas al mejor cumplimiento de la tarea de carácter laboral, y que solo se justifican por estos fundamentos instrumentales: los cuarteles, los barcos, las escuelas de internos, los campos de trabajo, diversos tipos de colonias, y las mansiones señoriales desde el punto de vista de los que viven en las dependencias del servicio. Y 5) finalmente, hay establecimientos concebidos como refugios del mundo, aunque con frecuencia sirven también para la formación de religiosos: entre ellos las abadías, monasterios, conventos o claustros. (Goffman; 2001: 18-19)

Con el paso del tiempo, varios grupos de estas instituciones han prescindido así como también hay unos que han permanecido bajo cualquier circunstancia, y hay otras que han manifestado toda una revolución que fue permitiendo la transformación para que se convirtieran en unas instituciones liberadoras y no opresivas. (Basaglia; 2010: 21).

Todas las instituciones totales llevan rutinas a las que es sometida la persona: tienen una hora determinada para levantarse, se debe tomar una serie de fármacos (en algunas instituciones como la psiquiátrica, para adultos y enfermos dependientes, etc.), durante un largo tiempo se acomodan en una sala de estar con personal que los cuide, a la hora de la comida se les da cierto tiempo

para que se terminen sus alimentos que han sido suministrados por el personal, tiene una hora determinada para dormir, etc.; y así se la pueden pasar por períodos largos en donde las personas afectadas solo tienen un fin común que buscan algún día se les logre: recuperar su libertad. Todo hombre libre tiene un temor por el cual evita ir en contra de la ley y es ‘el temor al encierro’.

(Basaglia; 2010:19)

Hay que señalar que las instituciones totales dependen de otra institución que se beneficia de la productividad y el ejercicio de poder que tienen sobre los usuarios y que también les brindan recursos que mantiene estable la institución y sus necesidades. Estos solo se ven en dos dependencias: uno público y uno privado. La dependencia pública recibe recursos por parte del Estado; mientras que la privada los recibe por parte de instituciones y organizaciones externas, generando una estructura asistencial y dando poder a clases dominantes y monopólicas.

2.12 INSTITUCIONES DE ASISTENCIA PRIVADA (I.A.P.)

La asistencia social es un instrumento de ayuda económica y de afecto, principalmente se ayuda a personas con necesidades económicas, con enfermedades mentales y motrices, esta asistencia tiene la intención del que mismo sujeto beneficiado se coadyuve para lograr incorporarse entre toda la sociedad productiva. Por otro lado, el asistencialismo beneficia al necesitado de la misma manera que la Asistencia Social, solo que este no tiene la intención de hacer ver el desarrollo de potencial de los sujetos beneficiados.

El asistencialismo surge de instituciones externas a la beneficiada, y los beneficios son transmitidos a través de la asistencia social. Un ejemplo para entender la estructura de esta organización, las casas hogares o centros de rehabilitación social reciben donaciones asistenciales por parte de una empresa reconocida mundialmente, aquí la empresa dona en cantidades monetarias a la casa hogar y está en su labor de asistir socialmente al usuario hace entrega de artículos de uso común u otras pertenencias con el fin de que pretendan incluir a los beneficiados con la sociedad externa. Y el asistencialismo puede ser en capital, alimento, vestimenta, entretenimiento, etc.

La labor pretende ser benefactora a la sociedad, aun así ambas están ligadas a la pobreza.

El asistencialismo es una de las actividades sociales que históricamente han implementado las clases dominantes para paliar mínimamente la miseria que generan y para perpetuar el sistema de explotación. Tal actividad ha sido y es realizada, con matices y particularidades, en consonancia con los respectivos períodos históricos, a nivel oficial y privado, por laicos y religiosos. Y la esencia siempre fue la misma (al margen de la voluntad de los “agentes” intervinientes): dar algo de alivio para relativizar y frenar el conflicto, para garantizar la preservación de privilegios en manos de unos pocos. Primero, entonces, los sectores dominantes producían a gran escala la miseria y la enfermedad y luego creaban algunos hospitales y asilos. (Alayón, 1980: 1)

Sabemos que con el tiempo se vio el cambio de opinión sobre algunas de estas instituciones asistenciales pero también hay presencia de factores que siguen promoviendo el ejercicio de poder de clase dominante a través de sus empresas monopólicas, en donde solo se busca beneficiar y renombrar a la empresa grande sin el mayor interés de realmente beneficiar a los necesitados, también se tienen fines económicos. Hay instituciones que asisten a la sociedad como acto altruista tanto como las hay con otros fines, como los que Silvia Simoni (2006) nos expresa

Son motivos tangibles, como contribuir a mejorar las ventas de la empresa u obtener beneficios para sus empleados o clientes, así como también aprovechar beneficios o incentivos fiscales, si bien cabe aclarar que diversas investigaciones no han detectado una clara relación entre éstos y la voluntad de donar.

La asistencia que se otorga por otras instituciones a través de donativos presume ser una actividad filantrópica que brinda a los ojos de la sociedad un sentido de solidaridad con los más necesitados sin saber que detrás estas acciones puede haber simplemente un desinterés por ayudar y es más creíble que sea visto como un acto económico-político. En México hay una ley

que refiere a las donaciones como un deducible de impuestos, es la Ley del Impuesto Sobre la Renta (LISR) en donde, según el periódico El Financiero, “los donativos serán deducibles hasta en 7 por ciento de los ingresos acumulables que sirvan de base para calcular el impuesto Sobre la Renta (ISR) a cargo del contribuyente en el ejercicio inmediato anterior al que se efectúe la deducción”.

Para concluir, lejos de ver por el bien de la sociedad a la que todos y todas pertenecemos empoderamos una ideología en donde todo es un triángulo que reproduce el ejercicio de poder y que siempre mantendrá hasta la cabeza o pico al más dominante dejando por debajo al pobre, enfermo o asocial; y cuando nosotros ejercemos ese poder sobre el dominado, hay que tomar en cuenta que terminamos siendo, de la misma manera, dominados por el mayor ejerceedor de poder. Como hemos visto, las instituciones tienen gran carga de poder sobre la sociedad que tanto les regala la idea del beneficio como también les ejerce un dominio clasista.

2.13 EL FETICHE DE LA MERCANCÍA

Para desmenuzar el porqué de este apartado explicaremos que es el fetiche desde la perspectiva de Marx y Freud y la mercancía como un concepto de Marx que conduce a la normalización e individualización de los sujetos.

La mercancía es, en primer lugar, un objeto exterior, una cosa que merced a sus propiedades satisface necesidades humanas del tipo que fueran (Marx, 1873:55)

Aunque dicha concepción nos llevaría a plantearnos las necesidades básicas que argumenta Abraham Maslow en su pirámide de autorrealización. “La mercancía es una cosa capaz de satisfacer una necesidad o un deseo”. Y añade, invalidando de antemano los discursos sobre las pretendidas ‘necesidades básicas’ y las que no lo son: “No hay diferencia si esta necesidad o este deseo se origina en el estómago o en la fantasía” (Marx, 1873:61)

Cabe destacar que sus manifestaciones llevan al capitalismo a ser considerado como una acumulación de mercancías que da por hecho la riqueza, tomando esto en cuenta cuando Marx manifiesta que la mercancía satisface al humano está visibilizando el condicionamiento al consumismo, a querer obtenerla, para satisfacer su necesidad, es por eso que se convierte en la cosa “útil” lo que permite analizarlo desde la cantidad y la cualidad que sería su valor de uso y su valor de cambio. Es así que dentro de su utilidad podemos apreciar las modificaciones que el

trabajador implementa a través de la fuerza productiva para que la mercancía sea de mejor calidad.

Las mercancías vienen al mundo revistiendo la forma de valores de uso o cuerpos de mercancías: hierro, lienzo, trigo, etc. Es ésta su prosaica forma natural. Sin embargo, sólo son mercancías debido a su dualidad, a que son objetos de uso y, simultáneamente, portadoras de valor. Sólo se presentan como mercancías, por ende, o sólo poseen la forma de mercancías, en la medida en que tienen una forma doble: la forma natural y la forma de valor (Marx, 1873: 49)

Pero la mercancía solo es un misterio, un fetiche que oculta las condiciones de producción, la miseria del obrero, eso es lo que no vemos a primera vista. Cuando adquirimos una mercancía lo hacemos a través del capital, leemos fecha de caducidad si es que la tiene, como se usa, pero jamás nos preguntamos por su proceso de elaboración que es la fuerza de trabajo, esta fuerza es sometida a la explotación del trabajador.

Si los objetos para el uso se convierten en mercancías, ello se debe únicamente a que son productos de trabajos privados ejercidos independientemente los unos de los otros. El complejo de estos trabajos privados es lo que constituye el trabajo social global". (Marx 1873: 89).

Y es que la mercancía nos penetra constantemente, nos explota, nos inunda con una serie de propaganda para adquirirla.

Como los productores no entran en contacto social hasta que intercambian los productos de su trabajo, los atributos específicamente sociales de esos trabajos privados no se manifiestan sino en el marco de dicho intercambio. (...) [A los productores], por ende, las relaciones sociales entre sus trabajos privados se les ponen de manifiesto como lo que son, vale decir, no como relaciones directamente sociales trabadas entre las personas mismas, en sus trabajos, sino por el contrario como relaciones propias de cosas entre las personas y relaciones sociales entre las cosas". (Marx 1873: 89).

Marx llama fetichismo a lo que emerge de la mercancía y es que al adquirirla se producen las relaciones sociales, todo esto para que exista el grupo social, y es que el objeto se vuelve autónomo al transformarse en una mercancía.

Es por eso que podemos decir que sus relaciones sociales devienen de la capacidad de cada uno de ellos para trabajar.

La mercancía es una forma de relación social y el fetichismo, en Marx, se refiere a relaciones sociales mercantilizadas en el capitalismo. Es una mediación “que une el modo de producción e intercambio capitalista con las representaciones y creencias de los individuos que refuerzan su reproducción” (Zamora, 2012, pág. 63)

Todo este intercambio denota la relación entre el consumidor y el productor lo que nos conduce a revisar la propuesta de Freud el señala que el fetichismo “es un sustituto del pene” (Freud, 1992b: 147) y añade que: “el fetiche es el sustituto del falo de la mujer (de la madre) en que el varoncito ha creído y al que no quiere renunciar” (148). Aquí Freud está relacionando la castración y el complejo de Edipo. Es decir, la falta como componente estructurante de la subjetividad. En este sentido, el fetiche es, a la vez, la falta (del pene en la madre). Es por ello que el fetiche de la subjetividad nos encierra en lo cultural, en aquello que la sociedad implementa mediante el consumo, y es que ya no somos controlables nos convertimos en hiperconsumistas y acumuladores dando paso a la individualización.

Quizás es como afirma Bauman (2000, pág. 43) se pasó de la ética del trabajo a la estética del consumidor. La única salida que tenemos como hiperconsumidores es la insatisfacción del producto y la insatisfacción del trabajador respecto a la plusvalía.

Para complementar el horroroso fetiche de la mercancía nos acercamos al estigma de la discapacidad en donde podemos apreciar que el consumo nos ha llevado a buscar nuevas formas de producción, que más bien es nuevas formas de explotación donde las normas y leyes de la sociedad desfavorecen a la mancha de la sociedad, nos referimos a los sujetos con DI (Discapacidad intelectual) desafortunadamente los modelos que se manejaban en esa época de Marx hacían que los sujetos con discapacidad estuvieran sujetos a la mediocridad, al sujeto no capaz, sin embargo, con la llegada del modelo social de la discapacidad se creó un proyecto de integración social para sujetos con discapacidad que sean funcionales, que le sirvan al capitalismo mediante su mano de obra barata.

Para ello revisaremos la presunta normalidad-anormalidad como lo patológico y dos propuestas sociales que diversifican y malean a la discapacidad.

2.14 NORMALIDAD Y ANORMALIDAD

Esta dicotomía deslumbra el ejercicio del orden social mostrando lo que se debe aceptar o rechazar, aquello que es supuestamente lo deseable, en ello podemos encontrar el juego de la identificación, habrá sujetos que se estigmaticen y quienes se diversifiquen, todo esto nos hace crear un recuento de cómo se desarrolló la dicotomía psiquiátrica nacida del modelo médico asistencialista de la discapacidad.

El médico francés Broussais, fue el primero en establecer los fenómenos biológicos: «El estado patológico había sido hasta entonces relacionado con leyes totalmente distintas a las que rigen el estado normal, de tal modo que el análisis de uno no podía aportar nada al conocimiento del otro. Broussais estableció que los fenómenos de la enfermedad coinciden esencialmente con los de la salud, y que sólo se diferencian por su intensidad » (Comte, 1929, I: 651).

Aunque solo es una perspectiva biologicista, contaba como ley o norma de la sociedad, era lo sano en aquel entonces, porque su aceptación era algo de lo que jamás se hablaba, solo estaba ahí. La normalidad tenía y tiene cierto estándar de lo adecuado, de lo correcto, de lo válido.

Durkheim comienza rechazando un criterio de inspiración darwiniana: diferenciar lo normal y lo patológico en base a la adaptación, la supervivencia, supondría que se sabe exactamente en qué consiste la vida y la muerte de una sociedad, lo que ciertamente no es el caso. La respuesta seleccionada se basa en una diferencia formal y por tanto objetiva: ciertas formas son generales, en el sentido de que se observan en la mayoría de los casos, mientras otras se presentan raramente. (Bourdieu, 2008:52)

Este sociólogo nos abre el panorama del sujeto ideal, el sujeto normativo que la normalidad quería crear, que se sustentaba en el siglo XX y que fue toda una resistencia que ha logrado resignificar.

A pesar de que en ese entonces no había mucha teoría para la psique humana, comenzaron los estudios para ayudar a los sujetos con DI, se hicieron varias pruebas de lo que les hacía daño, de aquello que hacía que fueran funcionales, del cómo estimularlos, del cómo mejorar sus vidas a través de teorías que trabajen en conjunto.

Existen varias definiciones de la normalidad que deseamos resaltar por su amplio carácter:

La primera menciona que: “la normalidad puede entenderse de dos maneras. Por un lado, lo normal es aquello que es tal como debe ser; por otro lado, lo normal es aquello que se encuentra en la mayoría de los casos. Estamos, pues, ante un término equívoco, pues al mismo tiempo designa un hecho y un valor que el que habla atribuye a ese hecho, en virtud de un juicio. En medicina también se confunde, pues el estado normal designa al mismo tiempo el estado habitual de los órganos y su estado ideal (Canguilhem, 1970:91) citado por (Rodriguez y Ferreira 2008: 25)

La segunda es un criterio constructivo de experiencias y dice: “Partir de la idea de la normalidad como construcción social e histórica implica, en primer lugar, desnaturalizar los modos únicos y hegemónicos en que ha sido entendida. Por otro lado, también nos permite reconocer los procesos sociales, históricos y políticos que dieron lugar a la idea de la normalidad única como parámetro de clasificación y de prescripción de modos de ser y de estar en el mundo”.(Gómez, 2014: 395)

En el caso de las personas con discapacidad, la ideología de la normalidad no sólo las define por lo que no tienen: su falta, su déficit, su desviación, su ausencia y su carencia, sino que también y simultáneamente confirma el “estar completo” de las no discapacitadas, que suelen ser igualadas y asignadas a la categoría de normales. Esta lógica binaria (normal/a-normal) se asienta sobre el convencimiento del valor de la normalidad: está bien “ser normal” y, si alguien no lo es, le resulta imperativo hacer los tratamientos de rehabilitación necesarios para acercarse lo más posible a ese estado o esa condición (Balza, 2011: 99).

Ésta es una idea constante que construye la sensación de que lo normal es algo obvio, que no es necesario explicar, porque para el sentido común es una categoría demarcatoria entre quienes cumplen con sus requisitos y quiénes no. Esta normalidad, ni fechada ni localizada y que no es objeto de ninguna clarificación de fondo, es proclive a funcionar como sinónimo de natural. En este sentido, “naturalizar la normalidad y los procesos de exclusión que a partir de ella operarían implica echar abajo la posibilidad misma de la problemática puesta en acto, basada en el carácter social, histórico, relativo de la exclusión, y por tanto en su solución posible” (Karsz, 2004: 188).

Se trata de una “ideología de la normalidad” como sostiene Susan Wright, “una ideología hegemónica se torna tan naturalizada, dada por hecho y “verdadera” que las alternativas están fuera de los límites de lo imaginable” (1998: 14-15).

CAPÍTULO III METODOLOGÍA

3.1 CUESTIONES METODOLÓGICAS Y TÉCNICAS

Este trabajo de investigación está enfocado en la inclusión social de miembros de una colectividad y que nos lleva a un proceso amplio de problemas culturales, ideológicos, institucionales y sociales.

Con base a lo mencionado se desarrolla esta investigación utilizando el método cualitativo, el cual consiste en entender los fenómenos sociales al identificar su manifestación en la sociedad, abarcando el estudio y recopilación de material empírico. El material empírico se obtendrá del campo de investigación que se encuentra dentro de las instalaciones de la Fundación Fraternidad Sin Fronteras, I.A.P. con los usuarios de esta misma.

Abordamos en el campo y el tema de investigación con un grupo de quince adultos, que presentan discapacidad intelectual. Los investigadores se trasladan a su medio natural en el que acontecen las conductas humanas, solo que, en este caso, el medio de la humanidad es el medio social (Guasch; 1996:10).

Durante una semana se usó la Observación Participante y se realizaron actividades de ocio para así abordar un tema de investigación que produjera frutos y las técnicas a trabajar, dando esto como resultado el uso de la arteterapia como un método de inclusión social. Al convivir con ellos nos dimos cuenta que la mayoría gusta de hacer dibujos, colorear, cantar, bailar, entre otras actividades, y es a partir de estas actividades que determinamos el tema.

Durante un periodo de seis meses se instaló en la Fundación un taller de arteterapia, a cargo del equipo de investigación, en donde se realizaron trabajos estéticos con la finalidad de promover la creatividad, como: collage, con el tema de sexualidad: Hombre y Mujer; piñata para resaltar las fiestas navideñas; dibujos en donde expresaron lo que ven, la música que oyen, lo que sienten, entre otras., construcción de una máscara en donde reflejaron el cómo se perciben a sí mismos; creación de títeres y la presentación de su obra; todas estas actividades con la finalidad de promover a la sociedad sus creaciones y capacidades a pesar de sus deficiencias.

3.2 TÉCNICA DE INVESTIGACIÓN: ARTETERAPIA

Todos los seres humanos producen imágenes mentales. Las imágenes (mentales, oníricas, literarias, musicales, etc.) son un fenómeno de la mente experimentado por todas las personas, independientemente de su edad, cultura o escala social. Tienen el poder de convocar una vasta gama de sentimientos y sensaciones, de transportarnos a territorios ignorados que sin embargo, son parte de nosotros mismos. La creatividad es el proceso personal que da forma a estas imágenes y está al alcance de todas las personas, aún aquellas que no tengan conocimientos ni práctica artística. (Dowmat, 2000: 313)

El arte como terapia ha sido incorporado en todas las culturas de manera significativa y ha sido definida por la Asociación Británica de Arte Terapeutas (BAAT) como: “una forma de psicoterapia que usa el medio artístico como su forma primaria de comunicación. Para su práctica no se necesita experiencia previa o formación en arte y lo que se busca es capacitar al paciente a efectuar cambios y crecimientos en un nivel personal a través del uso de materiales artísticos en un entorno protegido y facilitador”. (BAAT,)

Así mismo, “El trabajo del arteterapia se basa en el proceso creativo y en la necesidad y beneficios de la expresión humana; y por tanto ambos términos han de estar presentes en la conceptualización de Arte Terapia. Entendemos la Terapia artística como: "Disciplina de ámbito asistencial e interdisciplinar que utiliza la expresión artística y/o el proceso creativo como recurso de relación, ayuda, prevención y/o intervención terapéutica"”. (Chinchilla, 2003, pág. 138).

El ideal del arteterapia tiene como finalidad ayudar a cada sujeto en:

- Canalizar su energía.
- Resolver conflictos y problemas emocionales.
- Desarrollar habilidades interpersonales.
- Reducir el estrés.

- Aumentar la autoestima y la conciencia de sí mismo,
- Realizar una introspección.
- Canalizar miedos.
- Resignificar experiencias.
- Expresar deseos.
- Expresar su creatividad.
- Desarrollar capacidades de percepción, motivación o la resiliencia.
- Reproducir vivencias, etc.

“La tarea arteterapéutica posibilita que el sujeto pueda encontrar y elaborar todas aquellas imágenes posibles y significantes en relación a sus conflictos o sufrimiento psíquico”. (Espinoza, 2015:5.).

Actualmente el AT es considerado como una técnica de desarrollo personal, de autoconocimiento y de expresión emocional. Tiene su origen a finales del siglo XIX impulsado por artistas, pedagogos y psicoterapeutas. “Los psiquiatras se mostraron interesados en la producción plástica de los enfermos mentales; facilitaron su producción, los coleccionaron y estudiaron; citemos entre ellos a Mohr (1906), Simon (1876 y 1888) y más adelante sobre todo Prinzhorn (1992)”. (Badilla, 2011: 6.)

Fueron tres los factores principales que dieron lugar a la aparición y al amplio desarrollo del AT como disciplina profesional: El auge del psicoanálisis, las vanguardias artísticas y la segunda guerra mundial.

El auge del psicoanálisis:

Las teorías freudianas construyeron un nuevo ideal con respecto a lo onírico, símbolo e intuitivo lo que trajo consigo que la representación del mundo se considera una meta artística.

Las vanguardias artísticas:

El Expresionismo y el Surrealismo fueron de gran influencia para el surgimiento del arteterapia.

En 1916 André Bretón, precursor del surrealismo, conoció las teorías psicoanalíticas y se nutrió de ellas. El surrealismo propone trasladar al arte las imágenes del inconsciente y los sueños por medio de una asociación mental libre de la censura del consciente. El expresionismo es un movimiento surgido en Alemania a principios del s. XX. de carácter expresivo y emocional. Opuesto al impresionismo, el expresionismo plasma el deseo de dar al espectador una visión de los sentimientos del artista. (Livier, 2018, p. 3.).

La segunda guerra mundial.

Con motivo de la segunda guerra mundial, artistas y psicoanalistas emigraron a Inglaterra y EEUU. Allí surgieron los primeros profesionales que introdujeron el arte como herramienta terapéutica. A través del arte se impartían servicios de asistencia psicológica con la finalidad de que los soldados volvieran a la guerra lo antes posible.

EL AT puede aplicarse en:

- Psicoterapia
- Educación
- Rehabilitación y en prevención de salud mental
- Terapia ocupacional
- Clínica médica
- Intervención social y comunitaria

El arte terapia ofrece la oportunidad para la expresión y la comunicación tanto verbal como no verbal y puede ser particularmente útil para personas que tienen dificultades para expresar sus pensamientos y sentimientos verbalmente. La aspiración del arte terapeuta es hacer accesible a personas perturbadas el goce y la satisfacción que el trabajo creativo puede proporcionar. (Badilla, 2011, p. 9).

Existe una gran diversidad de medios y formas artísticas para implementar el AT por ejemplo: artes plásticas como dibujo, pintura, escultura, artes escénicas (dramaterapia), musicales (musicoterapia) o literarias.

Música

La música es una recopilación de sonidos que van formando una sintonía y es parte del arte en donde se transmiten sonidos del mundo externo como del interno, “el artista piensa transformar en su obra, la visión personal de lo que rodea su ser, desde un punto de vista crítico, propositivo y/o argumentativo.” (Guevara Sebastián, 2010: 05)

La música es igual de antigua que la danza y ambas son creadas a partir de movimiento que se originan en el ritmo, cuando el hombre piensa en danza por lógica tiene que pensar en música. Se va formando a través de las expresiones creativas que el hombre va percibiendo de su quehacer cotidiano en cuanto a su medio socio-cultural.

La música fue producida principalmente a través de sonidos del mismo cuerpo así como el sonido de la naturaleza, “los sonidos musicales son vibraciones del aire ordenadas por la repetición y percibidos por el oído humano” (--, 2008:1) y esta la razón por la que el hombre es quien los percibe como notas musicales que aunque no mantengan un ritmo provocado se mantienen en orden a grado que se va percibiendo como una melodía musical.

Hay distintos tipos de ritmos musicales y cada uno provoca placer al oído del sujeto con gusto por ese tipo de ritmo. La práctica de la música que se construye dentro de un espacio y tiempo en el que se ve involucrado el medio social y cultural y que de alguna manera es también un medio de comunicación para que las demás civilizaciones puedan entender la cultura a la que son pertenecientes. “La música puede abordar una vasta variedad de objetivos y funciones sociales. Por ejemplo, sirve de acompañamiento en celebraciones e incluso, se utiliza para invocar dioses. En este sentido, sirve como vehículo para comunicar creencias, valores y formas de comportamientos.” (Alvarado Rolando, 2013:2)

La música puede producirnos placer, así como generarnos un sentimiento o emoción de la cual sintamos cierta identificación con lo que se está transmitiendo por lo que es claro entender que la música también es un medio de expresión tanto de emociones cómo de aquello que puede ser la realidad.

La musicoterapia es una profesión aliada del campo de la salud que utiliza música y actividades musicales para tratar necesidades físicas, psicológicas, cognitivas y sociales de individuos con discapacidades. La profesión fue establecida como tal en 1950, como resultado del trabajo realizado con los pacientes de los Hospitales de Veteranos a través de la música después de la Segunda Guerra Mundial. Hoy en día hay más de 5.000 musicoterapeutas en los EE.UU. empleados en hospitales, clínicas, centros de día, escuelas, centros de salud mental, centros de drogadicción, centros geriátricos, centros para enfermos terminales, centros de rehabilitación, prisiones y práctica privada. (Eizaguirre, 2015, pág. 166)

Danza

La danza es una categoría del arte en donde se expresa a través del movimiento corporal que es impulsado desde un adentro haciendo conexión física y espiritual. “El movimiento del cuerpo humano es, entonces, la clave de la danza” (Radoslav Ivelic, 2008:27) y es por este que conocemos y entendemos parte de lo que se estipula en un baile.

Sabemos que la danza ha trascendido desde la época de piedra hasta la actualidad y, de igual forma, conocemos que es realizada con fines estéticos de índole social y cultural para hacer un comunicado hacia el resto de la sociedad o hacia alguna deidad. Si hacemos un recorrido rápido a la época de las civilizaciones antiguas recordamos que la danza se utilizaba como ritual para obtener un regalo divino de algún Dios, por ejemplo tierras fértiles o agua o recordando un personaje bíblico podemos destacar a el Rey David que danzaba para agradar a los ojos de Jehová, “la danza ha sido muestra importante de la religiosidad y estética de los pueblos, ha sido un ritual imprescindible para la satisfacción humana” (Instituto Evangélico, -, pp. 02)

Se puede ver a la danza como un medio de comunicación ya que a través de este pueden transmitirse hechos históricos que han transformado el medio social al que son pertenecientes. “En la antigüedad la danza estaba presente en todos los actos sociales, [...] son pocos los cambios que ha experimentado la danza, en su esencia, desde la prehistoria y la antigüedad, sigue llevando inherente un marcado componente social, pero en las múltiples definiciones de danza es fácil apreciar distintos enfoques” (Marja Kokkonen. 2014: 125) que particularmente nos comunican hechos que van transformando a una sociedad al cambiar parte de la subjetividad de cada sujeto que ha visualizado o participado en el acto del baile. Han

existido un sin fin de tipos de danzas así como distintas técnicas y movimientos que dan al espectador distintos mensajes.

En México hay una variedad de danzas a las que se denomina como folclóricas, polkas, bambas, de rituales, etc. que representan al estado al que pertenecen, le estructuran una identidad que es puesta para el reconocimiento de dicha entidad. ‘‘La importancia de las danzas mexicanas es que mantienen viva la cultura y se va transmitiendo de generación en generación’’ (Sandoval I. y colaboradores. 2016) y es a partir de esta transmisión que a la fecha actual son conocidas como patrimonio de la nación.

La finalidad de la danza es mantener el cuerpo en constante expresividad para transmitir cierto mensaje que le dé al baile una pertenencia socio-cultural y, como ya antes se mencionó, hacer una conexión física y espiritual del emisor y el espectador.

Teatro

La palabra teatro procede del latín clásico theatrum, que significa ‘lugar de representación’ y por extensión alude al público y al escenario. También este término procede de la palabra griega théatron, derivada de la raíz thea (‘acción de mirar’, ‘visión’, ‘espectáculo’, ‘contemplación’). Drama remite pues a la acción, mientras que teatro remite a la mirada, es decir, a los espectadores, lo que presupone que alguien actúe para otro. (Pierre, 2017: 8.)

El teatro deriva de las artes escénicas, es, fundamentalmente, una acción en la que se representa sucesivamente una serie de circunstancias ante un público. La actuación es fundamental en esta disciplina, los personajes suelen hacer uso de una mezcla de discurso, gestos, escenografía, música, sonido o espectáculo.

El teatro es algo más que una expresión artística, es una actividad que implica relacionarse y desarrollar habilidades sociales en personas que presentan sentimientos de soledad y aislamiento social. El teatro como instrumento terapéutico ya estaba presente en Aristóteles cuando decía que en los teatros griegos se producía una catarsis que purificaba a los pacientes, depuraba los desarreglos morales y curaba las enfermedades del alma. (Rodríguez; Guerra; Begara, 2013: 85)

El dramaterapia es una rama del teatro que como método terapéutico engloba el “trabajo de expresión corporal, movimiento, mímica, rítmica, trabajo de voz, juego dramático, tomar, jugar y crear roles, guiones, poesía, declamación poética, improvisación, trabajo actoral, monólogos, escenas y representaciones, psicodrama, máscaras, esculturas, efigies, mitos, relato oral, historias, metáforas y rituales”. (Torres, 2001: 11).

La expresión en esta disciplina artística cobra sentido mediante la espontaneidad utilizando la técnica de inversión de roles en las cuales el actor y el público experimentan distintas emociones y puntos de vista de cada rol. El actor logra favorecer la conexión con el cuerpo, mejorando la expresión corporal, adquiere capacidad para comunicarse.

Pintura

La pintura hace referencia a las obras de arte elaboradas sobre una superficie (por ejemplo: sobre lienzo estirado). Es una interpretación de la realidad, basada en símbolos representativos, plasmada con o sin una técnica determinada.

La relevancia de la pintura como un método terapéutico toma fuerza al considerar que:

Las palabras imponen límites, pero las imágenes poseen un nivel de penetración en la mente que supera el pensamiento discursivo. Esto ayuda a entender mejor el valor del arte en el campo de la terapia. En ocasiones, los dibujos infantiles nos aportan información que jamás nos comunicarían de otra forma. Escenas que representan sus vacaciones de verano, la excursión del colegio o la llegada de un hermanito, etc. nos demuestran que la representación de los dibujos de los niños pertenece tanto al mundo consciente como al inconsciente”. (López, 2004:4)

La pintura es una práctica artística que contribuye inconscientemente a que los pintores comuniquen, expresen sus deseos, emociones, imaginación, etc. “La comunicación a través del dibujo o la pintura se basa en el lenguaje de las imágenes y en la interpretación psicoanalítica de las mismas, ya que, el proceso gráfico permite expresar conflictos personales sin control consciente”. (López, 2004: 4)

Literatura.

Según la definición de la Real Academia Española (RAE), la literatura es el «arte de la expresión verbal (entendiéndose como verbal aquello «que se refiere a la palabra, o se sirve de ella y, por lo tanto, abarca tanto textos escritos (literatura escrita) como hablados o cantados (literatura oral).

A través de tiempo, la literatura ha jugado un papel muy importante sobre todo en el ámbito expresivo del ser humano, ha servido como medio de comunicación y como la vía para identificar bloqueos de emociones y sentimientos.

El lazo de la literatura y el arte, en su concepción moderna, viene a documentar la memoria colectiva de los pueblos, a sentar un precedente que denuncia las injusticias sociales del mundo. También inspira a las nuevas generaciones de lectores y artistas, y muy importante satisface la necesidad del ser humano de comunicarse. En otras palabras, el arte y la literatura vienen a jugar diversos y creativos roles en la vida del ser humano. (Pérez, 2012: 1)

Escultura

Se llama escultura al arte de modelar diversos materiales como el barro, tallar en piedra, madera, etc. Forma parte de una de las Bellas Artes en la cual el escultor se expresa creando volúmenes y conformando espacios. En la escultura se incluyen todas las artes de talla y cincel y las de fundición y moldeado.

Desde tiempos ancestrales la humanidad ha tenido la necesidad de esculpir. Al principio lo hacía con materiales simples que tenía a su alcance por ejemplo: piedra, arcilla y madera. Posteriormente empleó hierro, bronce, oro, plomo, cera, yeso, plastilina, resina de poliéster y plásticos con refuerzo de fibra de vidrio, entre otros.

La escultura como arte terapéutico tiene como finalidad ayudar al individuo a lidiar con actitudes propias (como el miedo) o ajenas (el rechazo), con tal de conocerse mejor y poner cura a los comportamientos perjudiciales. Por tanto podemos afirmar que la escultura sirve como una herramienta de autoconocimiento y autocrítica”.

3.3. PLAN DE ACCIÓN

Seguimiento de actividades del taller de Arteterapia: Inclusión Social para la Discapacidad intelectual.

Se inició un taller de arteterapia con el objetivo de visualizar el discurso sobre la discapacidad intelectual y el cómo atraviesa un proceso para la construcción de la Inclusión Social.

Durante el periodo de seis meses, se han realizado actividades en donde se fomenta la creatividad, la expresión, el conocimiento de ciertos temas, el desarrollo de habilidades y la canalización de emociones. Se logró trabajar el arte con sujetos diagnosticados con deficiencia intelectual, conflictos psíquicos y discapacidad motriz.

Cada actividad es realizada en el lapso de una semana variando la temporalidad, esto depende de la capacidad para realizar cada una de sus artes así como el estado de ánimo que presentaba cada uno de ellos. Hay actividades que solo se trabajó con un grupo específico y otras tantas que se intentó incluir a todos los usuarios de la Fundación Fraternidad Sin Fronteras, I.A.P.

En breve se presentarán cada una de las actividades realizadas, a su vez se anexan fotos para la certificación cierta actividad.

Anexo 1. Plan de acción. Taller de Arteterapia.

Actividad 1. Coloreando Mandalas

Los mandalas, son un recurso terapéutico con la principal finalidad de impulsar la capacidad de los sujetos a expresar su creatividad, siguiendo un orden encontrándole un sentido. Muchos creen que colorear es una actividad esencialmente infantil, sin embargo, los mandalas son recomendables para cualquier edad.

En cierta manera el ser humano vive dentro de un esquema predeterminada, aunque en occidente no nos guste confesarlo así. El mandala, con su geometría fija, es una buena imagen de esa nuestra verdadera situación. Al colorear estructuras predeterminadas practicamos el adaptarnos a una pauta que encontramos dada y no vamos a poder modificar mucho. Claro es que podemos y debemos aportar nuestra nota personal: no encontramos dos ejemplares de un mismo mandala pintado por mil personas diferentes, aunque todos tengan la misma estructura como es natural. (Ruediger, 2000: 11)

Fecha de inicio: 25-10-18 **Concluye:** 25-10-18 **Duración:** 2 horas.

Número de sujetos: 30

Objetivo: Impulsó la creatividad de los sujetos, desarrolló su capacidad para observar y poder respetar y seguir un orden encontrando o dándole un sentido.

Material:

- Hojas blancas con diseño de distintas mandalas;
- Crayolas;
- Colores

Actividad 2. Collage: Identificación de géneros, Hombre-Mujer.

El collage es un medio donde se logra expresar la realidad de quien lo realiza dando paso a que el sujeto identifique y represente la relación que tiene un objeto secundario con el principal. Esteban Vicente (1961) llama al collage como ‘‘otra forma de pintar’’ en donde ‘‘las superficies realizadas con formas de papel recortado y a veces pintado se conciben teniendo en mente la realidad bidimensional especial’’ Citado por (Muñoz, 2013: 2). Por otro lado, Marta Crespo (2016) denomina al collage como el medio de expresión cercano a la realidad que se vive a diario, forjando una ayuda a la expresión que se verá a través de los papeles, texturas, colores, formas, y que corresponde a criterios artísticos y creativos.

Podemos construir una realidad a partir de la realidad en la que vivimos, esta nueva realidad puede plasmarse dentro de un collage dando a conocer una auténtica innovación de criterios que podrían transformar la imagen real de la sociedad.

Fecha de inicio: 05-11-2018 **Concluye:** 05-11-2018 **Duración:** 2 horas

Número de sujetos: 30

Objetivo: Se crearon collages, uno con el título mujer y el segundo de hombre, esto con la finalidad de descubrir el conocimiento e identificación que tienen hacia los roles de género (Hombre-Mujer); fomentó la creatividad; impulsó el trabajo en equipo.

Material:

- Revistas;
- Resistol;
- Tijeras;
- Papel pellow;
- Fomi.

Actividad 3. Paseos.

Dar un paseo no requiere de mucha planeación, tomando en cuenta el lugar donde vivimos podemos caminar para ir desde casa al trabajo, a la escuela, para conversar con otro sujeto o simplemente salir de casa para sentir el goce de nuestra libertad. En el caso de los sujetos de la fundación fraternidad sin fronteras la situación es muy distinta, pues la mayoría de los usuarios no cuenta con las condiciones necesarias para salir de la función sin la compañía de alguien que cuide de ellos, por esta razón la mayor parte de su tiempo están abrigados por el encierro.

Algunos estudios demuestran que cuando los seres vivos se encuentran encerrados en ambientes pequeños o en los que no existen estímulos adecuados para ellos, se comportan de forma estereotipada, poniendo en práctica balanceos continuos, conductas masturbatorias, etc. Ante la escasa o nula estimulación, se van a presentar comportamientos estereotipados,

los cuales sirven de autoestimulación compensadora. En otros casos leves suelen presentarse fobia social, depresión, aislamiento social, esquizofrenia, trastornos psicofisiológicos, etcétera. (Boluarte, 2006:36)

Esta actividad consistió en organizar paseos a distintos lugares, con la finalidad de despejar y romper con la rutina de los sujetos de esta fundación.

Paseo 1: Deportivo y mercado de las flores.

Fecha de inicio: 7- 11-2019. **Concluye:** 7- 11-2019. **Duración:** 1 hora 30 minutos.

Número de sujetos: 4

Paseo 2: Museo de la UAM

Fecha de inicio: 06-12-2018. **Concluye:** 06-12-2018. **Duración:** 2 horas

Número de sujetos: 6

Paseo 3: Parque.

Fecha de inicio: 30-01-2019. **Concluye:** 30-01-2019. **Duración:** 2 hora.

Número de sujetos: 15

Actividad 4. Cine.

El cine, es un medio que da lugar de manera probablemente más frecuente a la experiencia de emociones y vivencias, experiencias que alteran nuestros estados emocionales y nos abren a otras realidades, a salir de nuestra narrativa personal, a lo que los psicólogos y terapeutas suelen llamar insight, que es como una visión interna que nos lleva a una mayor

comprensión de nosotros mismos y de los demás y que puede cambiar el curso de nuestras acciones hacia metas más humanas y solidarias. (Collado, 2014 :15)

Esta actividad tiene el principal objetivo de trabajar la memoria, fomentar la imaginación y reflexionar sobre las diferentes temáticas.

El cine es un medio óptimo para presentar maneras de ser y de actuar, podemos aprender viendo modelos, mediante ejemplificación. El aprendizaje mediante imitación de modelos es una de las formas de aprendizaje más relevantes para el desarrollo psicológico de los niños y también una de las formas más eficaces para aprender. Ésta, claro está, es una herramienta de doble uso; se puede ejemplificar para bien o para mal. (Collado, 2014 :15)

Fecha de inicio: 8-11-18 **Concluye:** 8-11-18 **Duración:** 1 hora 30 minutos.

Número de sujetos: 12

Objetivo: Con esta actividad se estimuló la memoria, la concentración y se enriqueció su imaginación,

Material:

- película;
- Televisor;
- DVD;
- Frituras.

Actividad 5. Baile.

El baile es una actividad artística que ha tenido un impacto positivo en personas con Discapacidad Intelectual, pues esta disciplina brinda un espacio a la expresión libre del sujeto, sin forzar un razonamiento previo. “La danza se considera una herramienta que contribuye al

bienestar de la persona desde una perspectiva integradora. Estudios anteriores afirman, a través del Dibujo de la Figura Humana (DFH), que mejora el bienestar emocional y físico en población con Discapacidad Intelectual”. (Barnet, 2015: 2013)

Esta disciplina es considerada como “un método muy efectivo para la rehabilitación y la adaptación de problemas físicos y psicológicos, ya que trabaja con la premisa de que el cuerpo refleja los estados psicológicos del individuo” (Rainbow, 2005:1-9) Citado por (Sebiani, 2005: 49). También, ayuda para obtener beneficios físicos, mejorando el funcionamiento de los aparatos respiratorio y circulatorio, se consigue agilidad y coordinación.

Fecha de inicio: 01-04-0219. **Concluye:** 01-04-0219. **Duración:** 1 hora.

Número de sujetos: 15

Objetivo: Impulsó a que cada sujeto, mediante el movimiento del cuerpo expresará sus emociones, reducirá su estrés, fortaleciera sus músculos, mejorarán su autoestima e incrementará su creatividad.

Material:

- 1 bocina
- 1 memoria (USB) con música de diferentes géneros.

Actividad 6. Piñata Festiva.

La piñata ha sido un símbolo significativo para la cultura y es que estas son usadas para fechas especiales que promueven una significativa aún más mayor para la estructura subjetiva de cada sujeto que se ha visto relacionado con una piñata en cualquier época de su vida. “La piñata, más que un recipiente de papel hueco y relleno de dulces y otros premios, es un elemento que es parte de la historia de este país, al tener también significados culturales, religiosos, y de identidad”. (Revista Veintemundos, s.f. :1)

Regularmente las piñatas son usadas para cumpleaños y en fechas navideñas: posadas, navidad, año nuevo. Podríamos decir que no hay posada si no hay piñata, ya que la piñata es una representación principal que puede usarse en distinta clase social, rompiendo con la jerarquización clasista; a su vez, rompe con la edad de los sujetos ya que cualquiera que guste

romperla puede intentar hacerlo sin el miedo a la mirada del otro, quizás porque ese otro también tiene el gusto por disfrutar de una piñata. ‘‘No sólo los niños son parte de este juego, hombres y mujeres de todas las edades y nacionalidades se han enfrentado a este reto’’. (Revista Veintemundos, s.f. :2)

Se puede pensar en la piñata como un símbolo más del imaginario social, ya que tradicionalmente es simbolizada como una estructura en la que se encuentran plasmados los siete pecados capitales y la sociedad pretende su uso para combatir la acción de estos pecados. Dentro de las fiestas de cumpleaños, también simboliza un punto importante y es que los festejados, tradicionalmente, compran piñatas con la imagen que guarde significación en cada sujeto.

En esta ocasión, la creación de una piñata dentro de la Fundación, para sujetos que vivieron una situación de abandono, representa mucho gracias a que en fechas navideñas logran relacionarse con sujetos externos a su lugar de uso y pueden convivir con ellos mismos con la grata idea del festejo.

Fecha de inicio: 12-12-18 **Concluye:** 13-12-18

Duración: Primer tiempo de 3 horas; tiempo de 1 hora.

Número de sujetos: 15

Objetivo: Se fomento el trabajo en equipo y la participación de actividades recreativas. Los sujetos con DI construyeron una piñata en temporada navideña, pasando un rato de alegría y en convivencia con la mayoría de los usuarios y miembros del personal de la fundación.

Material:

- Papel reciclado (periodico y revistas);
- Resistol;
- Agua;
- Tapas de agua;
- Globo;
- Pintura acrílica;
- Estambre.

Actividad 7. Pintar la música.

En esta actividad se mezclaron dos técnicas terapéuticas la pintura y la música. Con la pintura podemos plasmar y expresar emociones, la mirada que tenemos de sí mismos y la realidad externa e interna que van estructurando nuestra identidad. La música es usada como técnica para permitir cubrir necesidades que dependen de quien lo escuché. Rocío Barrio (2016) habla sobre la relación de la pintura como una representación visual que ha sido inspirada por la música:

A lo largo de la historia del arte han coexistido pintores y escultores que han utilizado la música en sus obras. La representación visual de la música a sido fuente de inspiración importante desde la formación de las primeras civilizaciones antiguas, siendo testigo la multitud de frescos prehistóricos en los que aparecen personajes con instrumentos musicales o bailando danzas tribales. (4)

La pintura y la música van de la mano para representar una realidad plasmada por el autor de la obra, una realidad que puede ser manipulada por lo que mira, escucha e interpreta, dando al espectador una mirada representativa de dos posibles mundos que giran o contextualizan la estructura subjetiva alrededor de su obra.

Existe una característica que comparten estas dos ramas y es el hecho de que ambas se usan para expresar y transmitir, a través de una representación (imagen o sonido), emociones, vivencias y todo aquello que no se pueda decir en un diálogo. El sujeto asocial puede optar por esta estrategia para lograr una socialización y un vínculo con la sociedad restante.

La razón por el uso de esta técnica es que durante las primeras semanas de convivencia se pudo notar que a los usuarios les fascina escuchar música, colorear y dibujar, así veríamos su potencial que los hace formar una parte equitativa a la demás sociedad.

Fecha de inicio: 03-01-19 **Concluye:** 03-01-19 **Duración:** 2 horas.

Número de sujetos: 30

Objetivo: Se potencializo la creatividad, fomentando una técnica para la socialización, contrastando la creatividad, la proyección de emociones y realidad atendidas en las notas musicales.

Material

- Hojas blancas;
- Pintura acrílica;
- Pinceles;
- Música.

Actividad 8. Mi títere.

El títere es un muñeco, o semejante al mismo, que puede manipularse a través del sujeto que lo sostiene. Es utilizado para expresar o comunicar una emoción, afecto o complejo que se tiene de uno mismo así como de la sociedad.

Rebeca Castro (2016), nos habla del arte del títere como un portador más del lenguaje y de la simbolización que se le adhiere:

El arte de los títeres es un dispositivo cultural complejo utilizado a través de la historia popular de la humanidad para expresar, comunicar, deconstruir y reconstruir la realidad. El títere contiene los lenguajes simbólicos de la cultura, de las vivencias, de las costumbres y, como relator de la humanidad, contiene lo más profundo y performativo del ser humano. El títere es portador del instinto, del deseo, de las pasiones, luchas, códigos y contradicciones universales humanas. (13)

Los títeres pueden captar la atención de los sujetos al presentarse en un contexto que rompe la barrera de formalidad de una realidad establecida en el orden y que da paso a la reconstrucción

de “nuevos mundos posibles contruidos desde las subjetividades y la ficción para ser puestos en marcha” (Castro, 2016 :13) dentro de una presentación dramática a través de los títeres creados.

La creación del títere como fin terapéutico es un proceso en el que el sujeto podría proyectar parte de sus estructuras que le forman la identidad, construir un proceso de vinculación en que el existe una identificación con el personaje creado, esto gracias a las emociones que se tienen presentes. (Mesa, 2015: 304)

La asimetría del títere favorece la actividad por la grande riqueza expresiva que es proyectada en la figura, desde el número de cabezas, hasta el número de ojos y pies. Resulta interesante al hablar del moldeamiento incontrolable que nos permite ver rasgos del muñeco que suelen ser lapsus inconscientes que constituyen su ser a través del terminado plastico. (Mesas, 2015: 305)

Fecha de inicio: 18-01-19 **Concluye:** 18-01-19 **Duración:** 2 horas

Número de sujetos: 10

Objetivo: Cada participante elaboró un títere con material reciclado, fomentando la creatividad, captaron el reconocimiento que tienen de su persona o algún ser vivo y su realidad.

Material:

- Calcetines;
- Botones;
- Estambre de colores;
- Silicón.

Actividad 9. Fútbol

El deporte aporta una serie de competencias a las personas con DI que mejora sus limitaciones propias de la discapacidad intelectual. Aporta competencias en el desarrollo motor y físico, a su vez, habilidades para una vida independiente, habilidades de comunicación con el grupo y habilidades sociales como las relaciones personales, la participación social [...] El deporte aporta una serie de oportunidades para que la personas con DI tenga un nivel de competencia mayor y por lo tanto mayor autonomía e independencia en su vida diaria. (Sánchez, 2013: 13)

El fútbol es una disciplina deportiva que impulsa el trabajo en equipo, ayuda a mantener y mejorar las habilidades motoras, previene malas posturas, fortalece la autoestima y aporta beneficios en los procesos de socialización de cada sujeto. Además, en el caso de sujetos con discapacidad intelectual, esta es una actividad que promueve la integración.

Los seres humanos somos, sentimos y nos movemos diferentes unos de otros, en realidad somos personas con diferentes capacidades. Todos tenemos el derecho a la igualdad y equiparación de oportunidades (salud, educación, trabajo, transporte, recreación y deporte, etc.). Basado en estos conceptos y en el de habilitación y rehabilitación: "proceso por el cual una persona logra la integración completa a la sociedad a través de medidas médicas, educativas y sociales" se incluye el deporte como medio para alcanzar objetivos de salud psicofísica y socialización. (Lagar, 2003: 3)

Fecha de inicio: 18-01-19 **Concluye:** 18-01-19 **Duración:** 1 hora.

Número de sujetos: 11

Objetivo: A través de esta práctica se hizo presente la colaboración del trabajo en equipo, fortaleció la autoestima, fue una actividad deportiva para realizar activación física de una forma divertida y agradable para ellos.

Material:

- Balón de fútbol

Actividad 10: Plastilina.

El moldeado con plastilina es una práctica en la que los sujetos pueden crear diversas figuras, es una actividad que ayuda a "expresar una gran variedad de emociones; permite la liberación

restringida de emociones a través de la expresión emocional, tales como golpear la plastilina”. (Andrade, 2017: 21)

El uso de plastilina como medio de terapia brinda un espacio para liberar los pensamientos y emociones, libera la tensión, la frustración, agresión, se requiere de movimientos controlados ayudando a fortalecer la motricidad fina de los sujetos, proporciona agilidad, destreza y fuerza en manos y dedos que “implica una manera muy primaria de expresión y comunicación, ya que implica el hecho de tocar”. (Henley, 2002: 1)

Esta es una actividad muy sencilla, por lo que no hay posibilidades de fracaso, promueve la autoestima y puede evitar la acumulación de emociones negativas de los sujetos.

Fecha de inicio: 01-03-0219 **Concluye:** 01-03-0219 **Duración:** 1 hora.

Número de sujetos: 3

Objetivo: Se fortaleció la motricidad de cada sujeto, ayudó a expresar sus emociones expandiendo su imaginación.

Material:

- Plastilina didáctica de distintos colores.

Actividad 11. Papiroflexia

Hoy en día la papiroflexia abarca múltiples campos y ha evolucionado, fundamentalmente, en estos dos sentidos: de las figuras aplastadas a las figuras con volumen, y de las figuras concretas (cosas, personas, animales y plantas –flores muy especialmente–) a las figuras abstractas que pueden hacer referencia a la geometría, la escultura o la arquitectura. Así mismo las técnicas también han evolucionado: desde el humedecido del papel para estimular su docilidad y borrar su memoria, a la fabricación de papeles especiales, los más adecuados a cada caso. (Peña, Jackson, 2012: 24)

La papiroflexia es el arte del plegado de papel, con el cual se obtienen diversas figuras como: animales, flores, figuras geométricas, etc. La imaginación le da múltiples interpretaciones al doblado de papel y cada sujeto puede retocar y apropiarse de su creación, la memoria es esencial para el armado de cualquier figura o replica, esta actividad requiere movimientos suaves sin implementar fuerza lo que contribuye a ejercitar y conservar las manos ágiles, la paciencia y la perseverancia no deben pasarse por alto pues, “plegar conlleva invertir un tiempo y un ritmo; no siempre se consiguen todas las piezas en el primer intento, y no todas consiguen su máxima brillantez, con lo cual se debe apoyar la importancia de no abandonar el esfuerzo”. (Ruiz, 2018:1)

Fecha de inicio: 01-03-19 **Concluye:** 05-03-19 **Duración:** 3 horas.

Número de sujetos: 10

Objetivo: Con esta actividad los sujetos con DI fortalecieron su imaginación, su memoria, su paciencia, su perseverancia, el orden y además ejercitaron sus dedos y manos.

Material

- Hojas de distintos colores (recortadas con medidas específicas);
- Papel crepe de diversos colores;
- Pegamento líquido;
- Silicon;
- Palillos de banderilla;
- Pintura verde;
- Botes reciclados de plástico.

Actividad 12. La Abeja y Catarina de la Fraternidad.

Se busco hacer una actividad que decorará el comedor de la fundación para que los usuarios, al entrar a comer, pudieran emocionarse al ver un adorno que luciera en la temporada.

La primer idea que se tuvo sobre el uso del material requerido fue la formación de un muñeco de nieve para decorar junto con un Santa Claus pero por cuestiones de tiempo y actividades externas de la fundación, no se pudo realizar para la temporada de diciembre. Se decidió intentar hacer un

adorno alusivo a la temporada primaveral por lo que, a partir de la estructura del muñeco de nieve, se pensó en hacer un abeja que pudiera adornar un espacio del comedor.

Esta actividad se pensó con la finalidad de adornar no solo los salones de la fundación sino también la mira de sus usuarios.

Fecha de inicio: 12-03-19 **Concluye:** 13-03-19

Duración: Primer tiempo de 4 horas; segundo tiempo de 3 horas.

Número de sujetos: 5

Objetivo: Se creo un adorno que permaneció a la vista de todos los usuarios de la Fundación, proporcionándoles alegría a cada uno de las sujetos con DI de la Fundación.

Material:

- 1 millar de vasos desechables del N° 8;
- Engrapadora;
- Grapas;
- Silicón;
- Pintura de aceite color amarilla, roja, plateada y negra;
- Aguja;
- Estambre;
- Foami de colores;
- Cartón reciclado;
- Limpiapipas color negro.

Actividad 13. El desfile primaveral de máscaras.

Es el rostro el espacio donde hay una presencia mayor de expresión (Altuna, 2009: 34), es el primer lugar que notamos los sujetos al pararnos frente a otros, el rostro puede ser la primer parte del cuerpo que demuestre una emoción: felicidad con la risa o tristeza con el llanto.

Muchas de las veces, los sujetos, solemos dejar las emociones solo para uno mismo por lo que al estar frente a la sociedad guardamos y callamos nuestro sentir y nos presentamos con una

“máscara” distorsionando la visión que se puede tener de nosotros. Frontisi-Ducroux (1992) habla de las máscaras como lo aquello que suprime y reemplaza la cara que cubre, encarnando al personaje y dejando escondida su identidad Citado por (Altuna, 2009: 36) generando un cambio dentro de la personalidad.

Las máscara como técnica terapéutica dentro del marco del arte, ha servido para dar a conocer al paciente su verdadera impresión que tiene de sí mismo y el cambio que nos gustaría tener tanto estético como emocional; y da paso al uso de otra técnica, como el psicodrama, dramaterapia, entre otras, que de igual forma ayudara al análisis por su creación de personaje. La creación de máscara puede tener cosas en común con la creación del títere, ya que al mostrarse frente a una presentación dramática nos permite observar la percepción de la realidad externa aunada a la realidad creada por sí mismos.

Fecha de inicio: 18-03-19 **Concluye:** 21-03-19

Duración: Primer tiempo de 2 horas; segundo tiempo de 1 hora.

Número de sujetos: 25

Objetivo: Mediante esta actividad se fomento la creatividad, se logró crear conexión entre los sujetos con DI y los personajes de las máscaras.

Material:

- Impresión de máscara a tamaño de hoja carta;
- Cartulina;
- Resistol;
- Resorte;
- Pintura acrílica de varios colores;
- Pinceles.

CAPÍTULO IV DIARIO DE CAMPO

4.1 GÉNESIS SOCIAL DEL TEMA

Caminando sobre la avenida Canal Nacional encontramos la Fundación Fraternidad sin Fronteras, I.A.P., y decidimos pedir informes sobre el convenio que tenía la institución con la Universidad Autónoma Metropolitana para el servicio social; fue así como entramos a la institución para presentarnos con el personal que nos atendió todas las preguntas que tuvimos para obtener datos que nos convencieran de solicitar la entrada.

Muchos de los datos que nos dieron tenían que ver con las metas que F.F.S.F. se proponía para darles una calidad de vida estable a los sujetos con DI y así la sociedad externa supiera de lo que se estaba buscando lograr y "logrando" a su vez.

La información que nos daban los coordinadores siempre fue acompañada del hacer valer los derechos y, a su vez, obligaciones de todos los sujetos que eran y son usuarios de esta institución, mencionaban que para hacer valer sus derechos tenía que ser vista la equidad como el principal promotor para rehabilitar socialmente a los sujetos que han sido excluidos por sus deficiencias, así como, el discurso que tenía la sociedad al enfrentarse a cada uno de ellos. También nos hablaron de la F.F.S.F como una institución que trabaja con sujetos que son abandonados por sus familiares por sus deficiencias intelectuales, mentales y físicas; tienen un programa de Rehabilitación Psicosocial en donde trabajan ramas en conjunto, como la psiquiatría, medicina, psicología, rehabilitación física, nutrición y enfermería, con la finalidad de poder cubrir las necesidades y demandas de cada uno de sus usuarios para poder así re-ingresarlos a la sociedad desde los ámbitos laboral y escolar para que el sujeto comenzará a darse una calidad de vida estable por sí mismo.

Para comprender la información que nos brindaron, nos pusieron el ejemplo de cuando salen al mercado o algún lugar transcurrido el cómo es que la sociedad los mira y ese valer un discurso en donde los ven como los más "desgraciados", que tienen que sufrir por alguna enfermedad llegando, a victimizarlos y verlos de una manera inferior rompiendo, así, con el esquema de la equidad. Lo que se pretende fungir en la F.F.S.F es que los sujetos sean vistos de una manera

normal como aquellos que pueden ir caminando por la calle sin saludar como la mayoría de la población promueve, que puede sentir el amor y el deseo sexual como cualquier otro sujeto.

También hablaron del tipo de seguimiento académico que les brindaban, más los lugares de trabajo que algunos obtenían, dando por hecho que estaban promoviendo la Inclusión Social. Nos hablaron de las instituciones a las que pertenecían, que al final eran para sujetos con las mismas características a las de sus usuarios. Instituciones educativas como Metamorfosis Global, A.C. y el Centro de Asistencia Múltiple, así como instituciones laborales tales como Daunis, I.A.P.; en cualquiera de estas instituciones tenían que cubrir una cuota de ingreso y permanencia, misma que se obtendría de los donativos. Como en cualquier otra institución de enseñanza utilizaban materiales para sus respectivos talleres, como lo era el de jardinería y panadería. Los sujetos que pertenecían al taller de panadería tendrían que vender su producto elaborado y así juntar para el material siguiente.

En el caso de los sujetos que asistían a Daunis, I.A.P., la F.F.S.F cubría el gasto de su permanencia, lunch y el pago de traslado y salario del acompañante, pero los sujetos trabajadores tenían que cubrir el gasto de traslado propio, ropa y zapatos que pudieran ser cómodos y adaptativos al área de trabajo y lo sobrante podían gastarlo en lo que les gustase. Cuando mencionaron en lo que se gastaban el dinero restante siempre aludía a la comida que se vendía en el mercado o visita al cine con su pareja o algún otro compañero.

Después de toda la información que nos fue brindada nos invitaron a dar un recorrido dentro de la institución para poder enseñarnos cada área de trabajo, con la finalidad de que nos convencieramos o no a realizar el servicio en sus instalaciones.

El recorrido comenzó en la parte de enfrente de la fundación: el área de los directores ejecutivos, coordinadores que están a la cabeza de ciertos proyectos, trabajadores sociales y secretarias (os); desde esa área abre una puerta que da entrada al patio de estar de los niños y así a los demás salones.

En el patio de estar de los niños se ubican en los costados la puerta que da entrada al comedor; la puerta que abre el área de Rehabilitación Física; una reja que va para el jardín; otra puerta que da paso a el cuarto de TV, salón para asuntos académicos como para la realización de tareas, estación de enfermeros frente al cuarto de ducha (lo mencionado se ubica en la planta baja), así como los dormitorios de niños y niñas, ambos separados (estos presentes en el primer piso); los sanitarios de hombres y mujeres separados pero no usados conforme a lo mencionado, hombre y

mujeres entran en el mismo espacio sin importar si es el correcto; y por último se encuentra el consultorio médico que también abre una puerta al patio de estar de los adultos, el comedor también atraviesa hacia el otra área.

En el área de adultos se ubican las puertas que dan entrada al comedor y al consultorio; un baño para personal, que también es usado para guardar sus pertenencias; la puerta al consultorio de Psicología; la puerta a los dormitorios que también se separan dependiendo del género; y una puerta de reja que da al jardín.

El jardín tenía dos entradas, una puerta que da al área de adultos y una que da al área de niños. Dentro del jardín se encuentra un espacio donde se pueden realizar actividades deportivas como fútbol y atletismo, un invernadero donde los usuarios ayudaban al cuidado y trato de lo sembrado. Estaba en obra negra la construcción de salones que serían utilizados para Rehabilitación Física y cuarto de mantenimiento.

El comedor esta dividido en dos partes: el lado que los usuarios usaban para comer y el lado donde se tenía la despensa y se preparaba todo alimento que es la cocina, ambos divididos por una puerta grande. Para poder entrar a la cocina se debía usar un gorro y cubrebocas para no infectar los alimentos y solo el personal autorizado podía entrar, mientras que los demás teníamos que acercarnos solo a la puerta para solicitar alguna cosa al personal que se encontraba dentro, aunque se buscara una completa higiene dentro de la misma cocina había una condición de precariedad ya que había comida que comenzaba a pasarse de su tiempo y una plaga de cucarachas.

El consultorio de Psicología era un cuarto pequeño que se compartía con cuatro psicólogos, dos del área de adultos y dos del área de niños, más el uso que le dábamos nosotras. Se encontraba un archivero con los expedientes de todos los usuarios y material se usaba para realizar manualidades y para actividades de ocio como lo eran juguetes y juegos de mesa.

El único lugar al que no nos dieron recorrido fue hacia el consultorio médico.

Cuando entramos por primera vez al área de adultos todos los usuarios se abalanzaron en abrazos y besos contra nosotras, nos preguntaron nuestros nombres de manera insistentes y de cierta manera nos rodearon poniéndonos como centro de atención, algo que no fue hecho cuando entramos al área de niños ya que ahí solo nos saludaron y preguntaron nuestros nombres. Cuando el Coordinador del programa de Inclusión Social, quien fue el que nos dio el recorrido, vio que

todos nos rodearon puso un orden en los sujetos a grado que cada uno se fue desprendiendo de nosotras.

Después del recorrido regresamos a la sala de junta en donde nos preguntó el objetivo de entrar, con que proyecto ingresaríamos y si estábamos seguras de estar a la institución después del recorrido por lo que nos propuso tomarnos un tiempo para poder tomar una decisión.

Cuando aceptamos tuvimos que presentar toda la solicitud de inicio de servicio social, un proyecto que cubriera el tiempo del s.s. y, a su vez, arrojará un beneficio para los usuarios, tardamos una semana en cubrir toda la documentación por las firmas que solicitaban de la F.F.S.F. en la universidad así como las firmas y sellos de la universidad en la fundación.

Uno nunca sabe a que tipo de sujetos debe enfrentarse día a día, sujetos que rompen con la estructura subjetiva con la que nos vamos formando socialmente. El comienzo en el campo de investigación rompía con la cotidianidad a la que estábamos acostumbradas.

A la llegada al campo, nos propusimos retomar dos semanas sin hacer actividades específicas para poder observar todas las cosas que realizan. En la primer semana determinamos el proyecto que se basó en un taller de Arteterapia donde pudieron crear cosas que surgieran por interés propio, la segunda semana nos sirvió para crear un cronograma de todas las actividades que realizamos (en el transcurso del diario iremos relatando). Así como la población con la que realizaríamos el taller, que escogimos a los adultos porque consideramos que se les ponía menos atención y realizaban nada durante el día.

Debemos mencionar que durante el día algunos sujetos solo podían ingresar a ciertos salones siempre y cuando fuera para realizar alguna actividad dirigida por el personal de limpieza o, en el caso del comedor, solo se ingresaba a la hora de desayunar, comer y cenar. Tenían una hora de "colación" y siempre era a las 12:00 am y de entre las 04:00 y 05:00 pm, si se llegaba a pasar de la hora la colación era suspendida y recibían alimentos hasta la hora de la comida. Sus comidas eran en las siguientes horas: el desayuno de las 07:00 a las 08:00 am, la comida a las 02:00 pm y la hora de cena era a las 06:00 pm. En su mayoría se tardaban como un máximo de media hora para comer.

La mayoría de los sujetos llegaron por traslado del DIF, ya que fueron abandonados por sus familiares desde que eran bebés hasta ya adultos. Hay muchos que tenían una historia de llegada a la institución muy interesante que provocaba un mal sabor de boca para quien escuchara su desgracia. Daremos el ejemplo resumido de solo dos casos.

Caso 1. Los sujetos L y J eran hermanas que vivían con su madre y padre hasta que fueran abandonadas en la casa de su abuela, misma que cuidó en situaciones de precariedad y violencia manteniéndolas resguardadas en un gallinero, lugar donde comían y vivían a modo de que con el tiempo adoptarían las actitudes de los animales dando como resultado una deficiencia mental profunda y un conflicto psíquico, así como la postura que estos animales tenían: caminar de puntas deformando la normalidad de sus pies y poniendo las manos a la altura del pecho de manera doblada. Par el sujetó L fue más complicado adaptarse a un nuevo estilo de vida ya que permaneció más tiempo que la sujeto J. La sujeto J estaba en proceso de adaptación por lo que fue más fácil ingresar a Metamorfosis Global. Ellas son ingresadas cuando tenían la mayoría de edad.

Caso 2. El sujeto JI es encontrado en un hospital, producto de un abandono de días. Presentó un diagnóstico de TDHA y en su cuerpo tenían grandes quemaduras que deformaron sus manos. Asistía a Metamorfosis Global y tenía una reforzada su memoria por el discurso repetitivo.

Y muchos ejemplos así, del cual tuvimos noción de sus historias por la lectura que realizamos a sus expedientes.

Las actividades que realizaban los sujetos siempre eran de ocio: juegos de mesa durante unas horas hasta que se fastidiaba, dormir hasta que alguien del personal los levantara, estar sentados sin hablar y hacer alguna actividad, otros peleando gracias al estado de ánimo que presentaran ese día, muchos caminando en círculos, otros asistiendo a su terapia física, uno que otro limpiando áreas de uso como los sanitarios, el comedor, los dormitorios o algún consultorio. Y éstas eran las actividades que realizaban la mayoría de las veces los sujetos que permanecían sin tener alguna actividad fuera de la institución.

Había un grupo de adultos, arriba de 30 sujetos, que iban a la institución Metamorfosis Global, A.C. de las 08:00 am a las 01:00 pm y tres adultos asistían a Daunis, I.A.P. a laborar de las 08:00 am a las 05:00 pm. En el área de niños había un grupo de menos de 15 sujetos que asistían al CAM a estudiar de 07:00 am a las 04:00 pm. El resto de los sujetos se quedaban "guardados" en la institución.

La convivencia entre los usuarios siempre dependía del cómo estaban los estados de ánimo de los sujetos, del que había pasado durante la noche, el sí se habían tomado correctamente sus medicamentos, si se les había puesto atención cuando ellos hablaron o si se había regañado un día antes o ese mismo día. Todo eso dependía para poder dar por inicio un nuevo día y

enfrentarse a las circunstancias que se entablaran ese día. Muchas de las veces observamos peleas entre los usuarios por objetos como bolsas, mochilas, juguetes hasta espacios para estar, como sillas. Las peleas eran entre palabras como a golpes fuertes a grado de provocar lesiones graves.

Se puedo notar una institución llena de puertas que solo abren con el uso de llaves; la separación del personal: los que trabajan directamente con los usuarios y los que trabajan de manera externa pero beneficiándose de ellos; el encierro que corroe a los sujetos que no tienen la opción de salir y de este surgió un ejemplo muy grato que nos hizo entender o suponer algunas cuestiones y fue el hecho de ver al sujeto E sacar la mano de la reja, que cubre una parte superior de la barda, para sentir el calor que genera el sol ya que dentro del patio de estar unas láminas techan cubriendo en su mayoría la entrada del sol y el poco espacio que es iluminado por el mismo genera bochorno provocando un aumento de sueño en los sujetos.

Debemos mencionar que la relación con el personal depende del vínculo que se tiene ya que no es el mismo trato que existe con el personal que convive con ellos a diaria como con el trato del personal que ni sus nombres se sabe.

El personal interno estaba compuesto por los enfermeros, psicólogos, doctora y psiquiatra. Mismos que convivían de la siguiente manera: doctora y psiquiatra, cada que se requería por alguna emergencia; psicólogos, siete días a la semana de un horario de 08:00/09:00 am a 05:00/06:00 pm; y enfermeros divididos en tres guardias que hacían cambio cada 12 horas. Se pudo notar que la mayoría de convivencia siempre fue dirigida hacia el personal de enfermería y psicología por lo que eran estos los que sabían más de la vida de cada uno de los usuarios.

El personal de enfermería estaba encargado de asistir a la hora de comida, inducir sus medicamentos, bañarlos, cambiarles pañales, peinar, vestir a quien no podía por su discapacidad física y mantenerse al margen de cada uno de los sujetos que cuidaban ya que había algunos que sufrían crisis epilépticas o brotes de psicosis que daban origen a una variedad de conflictos violentos hacia ellos mismos, sus compañeros o el personal que los cuidaba.

El personal de psicología estaba encargado de mantener el orden poniendo en marcha actividades que los mantuviera entretenidos y así evitar peleas entre los usuarios, se encargaba del acompañamiento y escucha del sujeto que necesitara asistencia durante ese día. También se encargaba de mantener el orden cuando asistía alguna visita, así como la organización de actividades en las que participaron los usuarios y los visitantes.

A partir de lo ya mencionado dimos el comienzo y desarrollo de esta investigación originandola el día que por primera vez supimos de la existencia de una fundación para sujetos en situación de abandono y con un presente diagnóstico de enfermedades que se devienen de la mente, desde un retraso mental hasta la psicosis, esquizofrenia o enfermedades que van deteriorando la motricidad del sujeto.

Observamos la habilidad de cada sujeto así como nos enfrentamos a las limitantes que hacían frente a una sociedad que los consideraba "no fundacionales" o poco habilitados para realizar una actividad de manera ordenada. El uso de poder los comenzaba a dominar logrando una apatía y ocio al grado que las actividades de los sujetos sólo eran dormir, caminar alrededor del patio de estar y permanecer en una silla sentados por horas y así eran la mayoría de los días que transcurrían dentro de la fundación.

El hecho de permanecer bajo las órdenes de sus cuidadores y bajo la etiqueta nos imposibilitaba la visualización de sus habilidades, esto solo fue hasta que decidimos romper con las órdenes que nos daba el personal a cargo de ellos, de alguna manera teníamos que hacer uso de término de "inclusión social". Las sugerencia fue trabajar solo con un número determinado de sujetos que cubrieran los requisitos necesarios para mantener un taller estable y productivo, de cierta manera solo nos solicitaron trabajar con los sujetos que, entendimos, siempre han sido los que realizan las actividades manuales porque su diagnóstico es menos drástico y su etiqueta es de "funcional" haciendo que los demás sujetos permanezcan fuera de los rangos que la fundación determina, razón por la cual decidimos olvidar el número de sujetos por lo que desarrollamos el taller postulando la idea de trabajar con todos aquellos que por decisión propia buscarán participar en el taller de arteterapia.

Para nosotras, la etiqueta de funcional o no funcional quedó por de lado, ya que dimos paso a la oportunidad de demostrar, no solo al personal de la institución sino a cada sujeto y a la sociedad externa, las capacidades que tienen.

Notamos que a la mayoría de los sujetos les gusta dibujar, pintar y jugar juegos de memoria, acciones que nos hicieron pensar en las actividades que realizaríamos en el taller más el material que pudiéramos usar sin causar daños físicos al mismo sujeto que los usa así como a sus compañeros.

El comportamiento de los sujetos frente a material de trabajo, antes del taller, era un motivo para pensar en los riesgos que hay trabajando con ciertos objetos; por ejemplo había peleas por los

lápices, robo de crayolas para uso comestible o, simplemente, la negación a compartir con otros sujetos.

Con la propuesta del taller teníamos el primer paso que era el proyecto para la fundación, mismo que nos abrió paso a pensar en una problemática para postular un tema que beneficiará nuestra investigación final. Surgió el tema de la inclusión social por todas las discusiones nutrientes que existían con nosotras en esos momentos, mismas que se originaron por los discursos que la fundación nos estaba vendiendo.

Uno de ellos era que permitían el desarrollo de la Inclusión Social desde el momento en el que les permitían trabajar y estudiar para poder tener permanencia en una sociedad. De esta idea surgieron tres posturas diferentes, posturas que fueron el origen para el establecimiento del tema a investigar.

La postura 1) afirmaba que si había inclusión por el beneficio que obtenían los sujetos gracias a la fundación, ya que se sabíamos que no siempre eran beneficiarios esta parte de la población por sus deficiencias. 2) La no existencia de una inclusión social si no más bien una integración a la sociedad, a través de las Instituciones que trabajan a favor de este grupo social. Y 3) la no existencia de una inclusión social sino más bien una institucionalización de los sujetos que solo van de una institución a otra sin ser reconocidos socialmente y el unico reconocimiento que tienen es como una F.F.S.F.

A través de todo estos nos dimos paso a realizar un seguimiento teórico y empírico para obtener datos que nos ayudaron a llegar hasta una sola postura que desarrollaremos en el transcurso de este escrito.

LA HORA DE LA COMIDA

Nuestro horario comenzó siendo de las 12 del día hasta las 05 p.m., por lo que tomábamos un tiempo libre para comer. El tiempo siempre era de 02 pm a 03 pm ya que, de igual manera, los usuarios obtenían sus alimentos en ese mismo horario.

Al principio tomamos la iniciativa de llevar comida preparada en casa para que no tuviéramos que salir de la institución hacia el mercado y así evitáramos perder tanto tiempo para aprovecharlo con la realización de otras actividades o para agilizar y así poder salir un poco antes de la hora que estimamos.

A la hora de comida de los usuarios el patio de estar se desocupaba por lo que, en primer momento, se nos ocurrió comer ahí solo hasta que los sujetos regresaran a reanudar sus actividades. Descubrimos una razón que nos impidió consumir nuestros alimentos desde el primer momento y era el desagrado que nos ocasionaba el ambiente de la instalación.

El ambiente siempre estaba acompañado de olores desagradables, como el olor a orina, excremento, sudor, etcétera. Había una vista e imagen perturbadora que iba desde el encierro hasta la suciedad que se encontraba en los pisos, bancas y mesas; casi siempre había excremento embarrado en los pisos por consecuencia de una mala higiene de uno que otro sujeto que por fatiga o para llamar la atención no iban al baño a defecar o por sujetos que usando pañal se cargaba de desechos y no era cambiado por los enfermeros así que caía al piso, lo mismo pasaba con la orina del diario había sujetos que no llegaban al baño o simplemente se orinaban encima de las sillas o las camas.

En nuestros primeros días no comimos por el asco que nos ocasionaba el estar en el patio y por el hecho de que no podíamos comer en el comedor ya que podrían habernos robado la comida; y tampoco podíamos comer después de ellos porque el tiempo nos favorecía para hacer actividades de nuestro taller.

Con el paso del tiempo logramos obtener unas llaves que abrirán la mayoría de las puertas y que nos daban el privilegio de salir o estar dentro de otras áreas que nos permitieron comer a gusto.

En toda la estancia hubo una temporada que pudimos ingresar desde las 08 o 09 de la mañana hasta las 05 o 07 de la tarde, que fue un espacio producido por la huelga de trabajadores que se instalaba en la Universidad. Por esta razón tuvimos que darnos 2 espacios para consumir nuestros alimentos, uno en la mañana y uno en la tarde y, al ya tener llaves de algunas puertas, optamos, en la mayoría de ocasiones, por comer dentro del consultorio de psicología ya que podíamos estar a puerta cerrada y con un espacio tranquilo alejado de los malos olores o malas imágenes, ya que dentro del consultorio había productos de limpieza que podíamos usar para controlar los olores; la cuestión aquí fue el cambio que tuvimos que hacer en nuestro horario ya que teníamos que consumir nuestros alimentos a la misma hora que lo hacían los cuidadores, el horario fue de 08 a 09 en la mañana y de 03 a 04 en la tarde.

Debemos mencionar que los cuidadores, que son psicólogos y enfermeros, comían dentro del comedor en el horario de 03 a 04 p.m. y lo hacían en un espacio destinado solo para ellos. A pesar de que había muchas mesas y sillas para los usuarios, el personal tenía una mesa con sillas

diferentes mismas que tenían más aspecto lucido a lo " normal " ya que era un comedor con sillas comúnmente encontradas en una casa, algo muy distinto a lo que los usuarios tenían. La comida era distinta y los utensilios también, cada sujeto del personal llevaba sus propios trastos que también tenían un aspecto hogareño, mientras que los usuarios comían en los mismos trastos de plástico.

Y en las mañanas, los cuidadores, por lo que observamos, no tenían un horario para desayunar ya que podían hacerlo a las 07 como a las 09 a.m., y tampoco un espacio determinado para llevar a cabo su consumo.

Había días en los que desayunaba en el comedor y otros lo hacían en el patio, situación que causaba conflicto con algunos usuarios ya que esperaban a que se les diera las sobras como una forma de agradecimiento por proteger sus alimentos de los sujetos comedores compulsivos, aunque esta protección conllevará a la violencia que existía por alejar a los sujetos de los alimentos así como generar una respuesta, igual violenta, que les permitiera defenderse del alejamiento. Como resultado de esto eran usuarios lastimados por mordidas hechas por los comedores y una ansiedad alta que podía influir durante todo el día provocando un sin fin de situaciones perjudiciales.

Nosotras no éramos del personal por lo que no compartimos el espacio para comer con los cuidadores.

4.2 DESARROLLO DEL TEMA

FIESTA DE HALLOWEEN

Desde los primeros días que comenzamos nuestro servicio social en dicha institución, percibimos que sobre las paredes de la fundación circulaba una invitación hacia el personal para un concurso de disfraces en conmemoración al día de muertos, tal celebración tuvo lugar el día 9 de noviembre de 2018.

La dinámica consistía en que los empleados que desearan participar debían elegir a un máximo de cinco sujetos y disfrazarlos siguiendo una temática, el equipo se percató que eran pocos los sujetos seleccionados para ser disfrazados, por lo que tomamos la decisión de no participar y colaborar en maquillar a los usuarios que no habían sido elegidos para el concurso.

El día del evento, el equipo llegó a la institución a las 9:00 am, en cuanto llegamos nos pidieron que sacáramos de una oficina dos bolsas que contenían diversos atuendos que según los

comentarios del personal cada año utilizan los usuarios para disfrazarse y celebrar el día de muertos. Colocamos los vestuarios sobre las mesas que se encuentran en el patio del área de adultos, en seguida los usuarios comenzaron a rodear las mesas, mostrando emoción y al mismo tiempo ayudándonos a sacar los vestuarios de las bolsas.

Mientras sacaban las prendas comenzaban a elegir las que más llamaban su atención, sin embargo, el personal no les permitió elegir su atuendo y les pidieron que dejaran los disfraces sobre las mesas y se retirarán hasta que se les indicará que se acercaran. El equipo recibió la indicación de poder maquillar a los usuarios después de que llegaran todos los que estaban en la escuela (Metamorfosis).

En punto de las 2:00 pm. comenzamos a seleccionar los accesorios y pinturas que usamos para personalizarlos, elegimos una mesa y la dejamos a un costado del resto de las mesas donde se exhibían los disfraces, colocamos el material que utilizamos y en seguida se acercaron los usuarios que desearon maquillarse, mostraban impaciencia y gran entusiasmo. Es importante mencionar que los usuarios no tuvieron hora de comida ya que el comedor se estaba adaptando para la fiesta, por lo que no hubo entrada al mismo sino hasta el evento.

Los miembros del personal que serían parte del concurso de disfraces fueron los primeros que se acercaron a seleccionar los atuendos para los usuarios que eligieron personalizar, después se acercó el resto del equipo de psicología y de enfermería para vestir a los usuarios que no concursarán, la mayoría mostró estar satisfecho con su atuendo sólo tres sujetos pelearon por un vestido de novia que las tres querían usar, sin embargo, el vestido fue ocupado por una de ellas por decisión del personal debido a que fue seleccionada minutos antes para participar en el concurso de disfraces, esto debido al buen maquillaje que le realizó el equipo de enfermería. La sujeto se mostró forzada a usar el maquillaje y la prensa ya que solo buscaba que se le diera una bolsa (acesorio de mujer)

Por otro lado, un equipo, al cual estábamos integradas, de la psicóloga encargada del área de adultos estaba apoyando la actividad dejándonos como indicación que maquilláramos a todos excepto al grupo de los tres sujetos etiquetados como los “no funcionales” que mientras pintábamos a sus compañeros ellos caminaban dando vueltas alrededor del área donde nos encontrábamos.

Comenzamos a maquillar a las mujeres de catrinas, a los hombres de vampiros, y de algunos otros personajes. Se intentó dar a escoger el personaje que deseaban que les plasmáramos sobre su rostro y que tuviera una similitud con el disfraz que ocuparían.

Poco después de comenzar a terminar de maquillar, uno de los tres sujetos excluidos nombrado por sus compañeros y por algunos miembros del personal como el “Mudo” (apodo que adquirió por que según argumentos del personal, carece de lenguaje oral), se recostó en un camastro, nos miraba y de pronto sonreirá, fue entonces que una de nosotras ignoró la postura de la psicóloga, se dirigió a él con un frasco de pintura blanca y comenzó a pintar su rostro, de pronto se tallaba la cara manchándose las manos, sonriendo cada vez con más frecuencia, en seguida se acercó otra integrante del equipo con un frasco de pintura negra para apoyar la labor y mientras trabajábamos pintando su rostro, escuchamos salir de su voz palabras como “Asco” y “Coca”, en ese momento confirmamos que el sujeto no es mudo.

Posteriormente, nos dirigimos a maquillar a los otros dos sujetos que son parte del grupo de excluidos y de igual forma tuvimos éxito al comprobar que ninguno puso resistencia y, por la expresión de sus rostros, notamos que disfrutaban ser parte de la festividad pero sobre todo por ser tomados en cuenta como el resto de sus compañeros. La reacción del personal fue de asombro, todos nos preguntaban cómo habíamos logrado maquillarlos, afirmando que para ellos era una tarea difícil debido a que suelen tener comportamientos agresivos, aunque pensamos que para ellos sería una actividad complicada ya que nunca se habían acercado a los sujetos e intentar llevar a cabo la acción.

Después de terminar de maquillar a todos los usuarios, el personal de enfermería abrió las puertas del comedor facilitando el acceso de todos los usuarios tanto del área de adultos como el área de niños. Dentro del comedor tenían listo el equipo de sonido (bocina y micrófono) con el que anunciaron que darían inicio con el concurso de disfraces, los participantes (tanto los niños como los adultos) en seguida pasaron al frente con sus representantes. Presentaron a cada uno de los participantes y para seleccionar al ganador tomaron en cuenta el mayor número de aplausos de los espectadores, la ganadora fue la mujer que portó el vestido de novia (del área de adultos), cabe destacar que en realidad la ganadora fue la psicóloga que la representaba, pues el premio fue de \$500 para la psicóloga y los usuarios participantes.

Existió una inquietud dentro del equipo ya que, una de nosotras creyó que era un poco injusto que no tuviéramos la oportunidad de participar por no ser parte de las filas del personal, el hecho

de cómo se postuló para participar la psicóloga cuando no había maquillado a los sujetos que la hicieron ganar y que ni las gracias nos diera por la labor que hicimos aparte de hacer creer a los demás sujetos del personal de oficinas, que ella los había maquillado ya que todos la felicitaban y ella no mencionaba que nosotras éramos las creadoras de su estilo. También nos preguntamos si el dinero ganado realmente había sido repartido a los usuarios ya que la psicóloga afirmó y reafirmó que les daría efectivo o compraría un objeto x como premio, aunque no vimos que se llevará a cabo la acción.

Al terminar con el concurso, el equipo de sonido comenzó a reproducir música que detonaba el agrado de todos los usuarios, entre sonrisas y saltos la mayoría bailaba radiando emoción, una integrante del equipo fue invitada por un usuario del área de adultos para bailar con él, ella accedió al igual que algunos miembros del personal.

Este evento fue realizado únicamente con miembros del personal interno, es decir, que los usuarios no recibieron visitas como en cada evento que les es organizado, nos percatamos que del personal de oficinas no estuvo presente a excepción de un mínimo de cinco personas.

A las 5:15 pm nos despedimos de los usuarios y el personal.

Tuvimos un ligero encuentro con la psicóloga del área de adultos que nos dio las gracias por nuestra colaboración en este evento; aprovechamos para cuestionarle las razones por las que se hizo presente la ausencia de algunos miembros del personal de oficinas con un rango mayor, ante esto ella nos platicó sobre la diversidad de problemas que estaban presentes para llevar a cabo esta celebración, pues el Director Ejecutivo y la Doctora general de la institución, pertenecientes a la religión Cristiana, consideraban incorrecto que los usuarios se disfrazaran por cuestiones de creencias, haciendo lo posible por tratar de cancelar esta tradición que desde hace varios años llevan a cabo y que los usuarios disfrutaban mucho, más que cualquier otro festejo del año. Por fortuna se logró hacer posible el festejo pero con la condición de que fuera algo rápido: una hora de música, la cena y terminar llevando a bañar y dormir a los usuarios, situación que rompe con la tradición que tenían de permanecer más tiempo disfrutando del baile ya que les gustaba demasiado.

Al último, la psicóloga, nos hizo la invitación a continuar en el evento, pero nuestra respuesta fue negativa debido a el cansancio y falta de tiempo; decidimos retirarnos.

Hay que rescatar que notamos a los directivos y al personal de oficinas distantes a los sujetos, la no convivencia con ellos y el hecho de que cada vez hay más limitantes sobre el presupuesto y tiempo para llevar a cabo esta y muchas otras actividades.

LA VISITA RELIGIOSA, LAS MADRINAS, EL SACERDOTE

Siendo las 5:00 pm, como cada quince días los usuarios estaban emocionados por recibir la visita de sus madrinas, desde muy temprano algunos usuarios afirmaban que sus madrinas llegarían a visitarlos, otros nos preguntaban si ese jueves les tocaba la visita a ellos o al área de niños, pero, sobre todo anunciaban la impaciencia que tenían por recibir y degustar los alimentos que suelen llevarles.

La mayoría permanecían recargados en una reja que conduce a la entrada y salida del personal y de las visitas. Ese día la llegada de las madrinas no fue como las vistas habituales, pues las madrinas llegaron entrando directo a la cocina a dejar los alimentos que traían para los usuarios y nos pidieron a las integrantes del equipo que las apoyáramos en sacar una mesa y sillas suficientes para cada uno de los usuarios excepto para el grupo de los "no funcionales" que como ya era costumbre fueron encerrados en las rejas.

Al terminar de sacar el mobiliario que solicitaron, le pidieron a cuatro usuarios que movieran una mesa y frente a esa mesa, las madrinas comenzaron a formar sillas en filas de cinco, nos integramos a colaborar en ordenar las sillas y aprovechamos para preguntarle a una de las madrinas el por que se estaban organizando de esa manera, ella respondió: “en un rato llegaría un sacerdote a officiar una misa para con muchachos, todo tiene que estar en orden y por favor apoyenos en mantenerlos tranquilos, que no se están parando y que nos estén hablando”.

La misa se daba con motivo a una costumbre simbólica que es *Miércoles de ceniza*, aunque este hecho hubiese pasado un día anterior al que se estaba realizaba en Fraternidad ese jueves.

Las madrinas se mostraban un tanto nerviosas y aceleradas tratando de que todo estuviera en orden pero con el tipo de población de esta institución eso a veces se vuelve un tanto imposible y a ellas les cuesta mucho entenderlo y tenerles paciencia. Al terminar de acomodar las sillas, las madrinas le pidieron a los usuarios que se lavaran las manos y tomaran asiento; la mayoría de los usuarios no les hacían caso, caminaban de un lado a otro y no querían permanecer sentados como ellas deseaban.

Finalmente, lograron que la mayoría se lavara las manos y tomaran asiento, sin embargo, nos percatamos de que una usuaria estaba recostada en un camastro que se encontraba en el patio del área, y a un costado una de las madrinas le decía: “Ve a lavarte las manos. Porque si, ó no podrás estar aquí. El padre está por llegar y los va a saludar”. La sujeto se mostraba molesta y le respondió: “Yo no me voy a lavar las manos. Yo no quiero saludar al padre, ni quiero irme a sentar alla”.

Casi todas las madrinas se acercaron para convencerla pero ninguna tuvo éxito; decidimos acercarnos para preguntarle el por qué no quería estar en la actividad y ella nos respondió: “Porque yo no me quiero lavar las manos. No me interesa estar con esas pinches viejas que nadamas vienen cuando quieren”.

Minutos después, un hombre, que venía con el grupo de las madrinas y era el único padrino, colocó sobre la mesa un mantel blanco, una cruz, una biblia, un florero y algunos santos. Posteriormente, sacó un cuadernillo con una imágenes de diversos santos y oraciones, se paró frente a los usuarios que permanecían sentados en las sillas y les pregunto: “¿Saben quien es Dios?”. Las respuestas de los usuarios que se hacían sonar entre gritos fueron: “Si... Es nuestro padre que está en el cielo y el que nos cuida”.

El hombre prosiguió preguntando: “¿Todos se arrepienten de sus pecados?”. La mayoría contestó con un “Sí”, pero, la respuesta de dos sujetos en voz muy alta fue: “No”. Ante esto el hombre asombrado y muy alarmado cuestionó a los dos sujetos diciendo: “¿Quién dijo que no?”. uno de los dos sujetos al ver la postura del hombre inmediatamente cambió de postura y un tanto nervioso comenzó a decir: “No, no... Yo si me arrepiento”.

Pero la mujer continuó con su afirmación mostrando terquedad y enojo al mismo tiempo dijo: “Yo no me arrepiento, ¿por qué me tengo que arrepentir?”. Al escuchar tal respuesta, el padrino levantó los brazos y dirigiéndose a las madrinas dijo: “ ¡Hey, aquí hay alguien que dice que no se arrepiente de sus pecados!”. En seguida las madrinas se alarmaron y una de ellas se acercó con la usuaria y comenzó de decirle: “Debes arrepentirte de tus pecados, Dios todo lo ve y para llegar a estar con él tenemos que ser buenas personas, creer en él, rezar. Por eso el padre viene hoy a visitarlos para compartirnos la palabra de Dios”.

La usuaria parecía escuchar sin ni siquiera importarle lo que le estaban imponiendo, ella seguía sosteniendo su postura y mirando hacia el piso solo movía la cabeza de izquierda a derecha, con una seriedad en el rostro que trasmitia que nada la convencería de cambiar de opinión.

Un poco desesperadas las madrinas anunciaron que el sacerdote estaba por entrar al área, en menos de un minuto abrieron la reja para dejarlo pasar y se dirigió a la mesa que le tenían lista, no pasó por desapercibido que su saludo no fue de mano como se tenía planeado, solo levanto la mano derecha y sonrió. Se aceleró a empezar a recitar una misa católica que duró aproximadamente 40 minutos, al terminar no se detuvo a despedirse y por su actitud dejaba entre ver que le incomodaba el contacto con los usuarios.

En cuanto terminó la ceremonia religiosa, los usuarios se pusieron de pie y se les indicó que colocaran tres mesas en el centro del área y que las sillas las acomodan alrededor de las mismas, los usuarios impacientes hacían caso a lo que las madrina les pedían porque sabían que ya era la hora en que les darían los alimentos que tanto deseaban durante el día.

Efectivamente las madres entraron a la cocina por los alimentos que traían y al salir comenzaron a reunirse cada una con sus respectivos ahijados. Cada madrina llevaba algo diferente y eso provocaba conflicto con algunos usuarios por qué deseaban mucho más lo que su compañero estaba comiendo. Los sujetos que fueron encerrados permanecieron encerrados durante nuestra permanencia y sus madrinas le dieron a un enfermero un yogurt y un poco de gelatina (para cada uno) para que se los llevara.

Mientras la mayoría degustaba sus alimentos escuchamos que un usuario estaba llorando y no quería comer (recientemente había regresado a la fundación después de dos semanas de vacaciones con su familia), nos acercamos y escuchamos qué le estaba pidiendo un regalo a su madrina quien le argumentaba que no tenía ningún regalo para ella porque pensaba que aun estaba de vacaciones, ante esto el usuario respondió: “No tienes nada para mí por qué no me quieres, nadie me quiere aquí”. Las madrinas de los usuarios que se encontraba a un lado se acercaron a abrazarla y a decirle que la querían mucho y que ya no llorara, pero no funciono y su llanto continuo.

El equipo de enfermería casi no intervenía salvo que alguna de las madrinas se los pidiera, sin embargo, notamos que sin excepción alguna todas las madrinas y el padrino que las acompañaba tenían poco control sobre los usuarios y eso provocaba en ellos desesperación y a veces un poco de molestia que se deja ver cuando nos pedían que las apoyáramos para mantenerlos tranquilos.

Siendo las 6:30 pm el equipo terminó su intervención del día, nos despedimos de los usuarios y salimos de la fundación.

Como ya se mencionó anteriormente, las madrinas iban en visita todos los jueves, solo que una semana estaban con adultos y otra con niños. Durante su visita realizaban actividades como colorear dibujo religiosos, alusivos a la temporada (como navidad, día de muertos, entre otros) o de otros objetos. Después de esa actividad, a las 06 pm daban alimentos que serían la cena de los usuarios y se retiraban de la fundación.

PROCESO DEL CONFLICTO SOBRE LA AGRESIÓN

Al equipo de investigación se le solicitó asistir para cubrir una guardia, al cual accedimos. Se nos indicaron las actividades respectivas de ese día, así como los pendientes y medidas de seguridad.

Una vez llegado el día nos percatamos de que el día no era favorecedor, hacía demasiado frío, los sujetos con DI se encontraban en el patio de los niños porque su área estaba en limpieza, lo cual impedía que ellos estuvieran allá. Además, a las 9 am tenían visita de un grupo de jóvenes cristianos, al hacer recorrido y bitácora notamos que la mayoría de ellos estaba sin suéter, algunos traían cobija, pero era tanto el frío que entre ellos se las quitaban, poco después llegó una facilitadora del proyecto de inclusión social que se iba a encargar de la visita y de una salida que consistía en una carrera deportiva de los sujetos con DI, facilitadores, padres, etc.

La facilitadora nos pidió apoyo para seleccionar a los sujetos con DI funcionales que no estuvieran castigados, que colaborarán, entre otras, a lo que tuvimos que acceder por la seguridad de la visita, empezamos a seleccionar a los sujetos con DI pidiéndoles ordenarse en una fila junto a la puerta del comedor (el comedor con frecuencia es el área para recibir visitas). Sin embargo, hubo a pareja de sujetos con DI que ya llevaba un castigo por mal comportamiento, se le indico al equipo que tenían que separarlos porque juntos alteran a los demás sujetos con DI, pero ninguno de los dos quiso entrar con la visita, se negaron porque querían estar juntos para besarse y abrazarse, se le permitió quedarse juntos porque después uno de ellos iría a la salida. Dadas las 9 procedimos a ingresar a los sujetos con DI al comedor, se presentó la visita y mencionó que se trabajaría con los sujetos a lo cual ellos traían un material para elaborar un arte con pintura y botellas.

Mientras los sujetos con DI elaboraban su arte, la visita preguntaba sobre los sujetos, en especial por su nombre y lo que trataban de decir porque algunos sujetos tienen deficiencias del habla, que se ven alteradas por las conductas, represiones que se hacen entre los usuarios, hubo una

joven de la visita que se acercó a mencionar que estudiaba psicología educativa, pero que no se imaginaba la labor de la carrera, le explicamos un poco de lo que se hacía en esa fundación por parte del departamento de psicología, aunque uno cree conocerlos ellos siempre nos demuestran lo contrario.

Varios de los sujetos con DI elaboraron su arte con colores similares a pesar de la variabilidad que tenían, se repitieron el rojo y azul en todas, pensamos que era por el clima, la visita fue sencilla, duraron dos horas, una vez que se terminó la visita se les agradeció el haber venido, así como unas palabras por parte de los sujetos con DI, hubo un discurso de un sujeto con DI que nos permite apreciar lo que sentía: “Gracias chicos y chicas bonitas, están bien guapos. Nos gustó verlos, estan bien guapos los muchachos”.

A las 11 am los sujetos con DI tenían que irse a su carrera a lo que la facilitadora los empezó a llamar, muchos de ellos se emocionaban tanto que tenían que ir al sanitario más de una vez, se les pidió orden y accedieron, la pareja que no se quería separar al principio accedió y uno de ellos fue, mientras que el equipo se quedó a estimular con algunas actividades a los que se quedaron, pero esta vez nos fuimos al área que correspondía, una vez en el área, sacamos material de juego para apreciar sus emociones, pero preferían estar acostados, así que nos dimos a la tarea de promocionar el sentido de competencia y si ganaban veríamos una película en el comedor, entonces varios se acercaron pidieron más material para trabajar.

Siendo la 1 p.m. una de nosotras se retiró de la Fundación por cuestión de tiempo.

Poco antes de las dos llegaron los sujetos con DI que fueron a la carrera, uno de ellos había ganado a lo que le dieron una medalla, llegó sonriente presumiéndola.

Después de un rato de conversar sobre la salida los llamaron a comer, todos entraron así que el equipo se fue a comer también, a las tres todos empezamos a salir a platicar, pero antes de eso se nos pidió decirle a tres sujetos con DI que guardaran la ropa en los estantes, así que nos acercamos a ellos, uno de ellos dijo "sí" rápido, el otro se negó y el ultimo quería entrar solo (era el sujeto con pareja) a lo cual nos negamos, pero parecía molesto. Nos contestó que lo haría solo, que sabía cómo hacerlo solo, por lo que se negó a que nosotros fuéramos a verlo; en eso nos percatamos que tenía unas llaves del cuarto donde se guarda la ropa, no sabemos quien se las dio, ni porque estaba molesto. El otro sujeto que sí accedió a acomodar la ropa también entro al mismo tiempo pero uno de ellos solo le gritaba y le decía al otro que se fuera porque solo lo podía hacer.

Un integrante del equipo se acercó para ver qué estaba pasando y escuchó que insultaban sobre su misma discapacidad, como "patas chuecas" o insultos más fuertes como "Callate, pendejo. Te voy a partir tu madre", tuvimos que ir a arreglar esa discusión. Uno de los sujetos estaba muy molesto que comenzó a gritarle a una de nosotras con un nivel de descontrol total, en eso también intervino la pareja de éste sujeto, no supimos que estaba haciendo ahí, ni como entró.

Supusimos que la pareja quería estar a solas, sin embargo, para eso tenían que avisarle a los enfermeros para que así les dieran el acceso al cuarto que tienen como espacio adecuado para mantener relaciones coitales.

La pareja se puso a gritar y ofender, mientras que una de nosotras trato de calmarlos e lo que la otra iba por un enfermero para que ayudara a controlar la situación y buscar la explicación del que había pasado para que la pareja estuviera junta si no podían estarlo, pero no encontró a ningún enfermero.

Mientras que la integrante que se quedó con la pareja vio como el otro sujeto se iba siguiendo a la compañera. El varón, hablando de la pareja, se quedó alegando que no teníamos por qué decirles que hacer y que dejáramos de molestarlos pero en eso el ambiente cambió volviéndose más tenso arrojando como resultado que el sujeto, que discutía con la compañera, le diera un golpe en el antebrazo por lo que la compañera trató de defenderse e impidió que le siguiera golpeando; salió a buscar a los enfermeros y encontró a uno de ellos que llamó a los demás.

El enfermero se acercó al área de ropa preguntándoles a los sujetos el que es lo que había pasado. Se les explicó cada uno de los acontecimientos pero logramos notar que uno de los enfermeros había sido quien les diera las llaves.

Escuchamos a los sujetos que habían iniciado el conflicto. Uno de ellos, la mujer, estaba incontenible: empezó a decir groserias, gritaba cosas como "viejas chanceludas", "le voy a decir a M.A. (el Director Ejecutivo) para que las corra", "mueranse", mientras decía esto también lloraba y pataleaba. El tercer sujeto usuario, que también estaba ligado al conflicto, comenzó a gritarle "ya cállate patas chuecas" como defensa hacia nosotras. No dijimos nada aunque si nos molestó la actitud que tuvieron, pero sentimos que el borderline estaba en tentación pero no quisimos caer en el juego.

Después de que los enfermeros se enteraron de cómo sucedió todo, hicieron un procedimiento que está prohibido en los Derechos de los sujetos con DI, cabe mencionar que no sabíamos la existencia de ese procedimiento en la institución. Es un procedimiento de la vieja psiquiatría en

donde se somete al sujeto amarrandolo a una camilla sin colchón provocando un nulo movimiento corporal.

Una vez visto el procedimiento nos generó tranquilidad el castigo, pero también la presencia de un sentimiento relacionado a la injusticia de ver castigado al sujeto que nos defendió porque su ira salió a flote y no podía controlarse, entonces lo encerraron un rato en la reja. Mientras que los sujetos que nos agredieron fueron amarrados en las camillas, sujetándolos con bufandas.

Para nosotras era el momento de la paz ante el momento turbio y pensamos que la situación ya había sido controlada pero no fue así. Empezaron a gritar, decían groserías, nos insultaron, todo cambió, pasamos de ser la autoridad a la víctima; los sujetos en las camillas llamaron a otros para que nos agredieran, pero ninguno lo hizo, se alteraron por ver a sus "hermanos" sometidos. Fue en eso que notamos la ira colectiva, la caída del líder, la sumisión, la lealtad a quién les genera miedo.

El sujeto con DI que agredió al integrante del equipo es conocido por ser demasiado agresivo, intolerante, tiene un trastorno de personalidad antisocial. En la institución ya había generado problemas anteriormente, estaba en el área de niños ya que tenía 17 años y no era mayor de edad, sin embargo, tuvieron que cambiarlo porque llegó a violentar los cuerpos de los otros niños, los golpea en la cara cada que impedían ejercer su placer sexual, generó la envidia de los niños porque era más alto y más dominante, su discapacidad era leve por lo que difícilmente se le notaba ya que podía caminar bien y no generaba dependencia. Estos fueron motivos de envidias, preferencias, discusiones, insultos que llegaron a actos violentos dejando paso a la herida.

La herida fue el escándalo, las marcas que dejó a otro niño con heridas que requirieron de intervención médica, el niño no podía salir de la institución porque se convirtió en la mancha dentro de la institución, una mancha que les provocaba temor cuando estuviera frente a los demás. Solo estuvo así un mes ya que al poco tiempo se perdonaron, pero más que perdón era el sometimiento que tenía que hacer el niño que fue golpeado.

Mientras tanto en el área de adultos cada vez había más tensión, a las 5 p.m. nos teníamos que ir, procedimos a recoger nuestras cosas y seguimos el sendero.

LUNES DESPUÉS DEL ENFRENTAMIENTO CON LOS TRES SUJETOS

Llegando el día lunes nos incorporamos, ya había llegado un psicólogo, nos preguntó lo que pasó, al parecer se desquitaron con el equipo por unos regalos, porque querían estar juntos,

porque no representamos una autoridad para ellos, se nos aconsejó no hablarles, demostrarles que no nos pueden lastimar, que sus conductas fueron las peores, el personal tampoco les hablaba quitándoles ciertas preferencias, actividades, quehaceres, etcétera. Dimos paso a la sed de venganza, a la justicia por mano propia, el discurso de la institución nos hacía someterlos, caímos en el juego y colaboramos para someterlos, hubo una ocasión en la que el coordinador de Psicología nos visibilizó tanto como víctimas que nos pidió que habláramos con los agresores, aunque no queríamos, en ese momento nos pareció que era darle el poder de la escucha a quién no lo merecía (el poder de nuestra ira era tanto que nos cegó en varios aspectos).

Los actos violentos hacia nosotras continuaron en cuanto dejaron libres a los agresores: uno de ellos volvió a gritarnos, no lograba canalizar su ira, se dejaba influenciar, se hacía la víctima con la jefa de enfermeras que una vez la desató de la camilla, el poder de este sujeto con DI sobre el personal era tan grande que si alguien no le agradaba inventaba un discurso de abuso sexual del personal hacia ella o alguna otra cosa que fuera creíble para que corrieran al involucrado. Para nuestra fortuna, existen cuatro cámaras en el patio y dentro de los espacios privados que permitieron demostrar que el equipo no ocasionó la agresión, esto dio al equipo el poder de la palabra, decidíamos que hacer con los agresores, caímos en el complot; nos enteramos de lo que los agresores pensaban hacernos porque unos sujetos, del grupo de los "hermanos", habían entablado una buena relación con nosotras y nos tenían confianza así que nos protegieron de las posibles agresiones, también nos dimos cuenta que el líder estaba cayendo aún más que sus amenazas ya no funcionaban por lo que comenzábamos a verla como un sujeto débil lo que nos dio un sentido de poder.

A partir de lo mencionado, nos dimos cuenta que actuamos como agresoras; decidimos ir con nuestro asesor de tesis para que nos orientara ya que parecía como si una bomba que estalló dejó muchos residuos que lejos de quitarlos los hicimos nuestros, nos dejamos llevar por el papel de agredidas, de víctimas que nos comportamos de una manera poco profesional. Después de esto nos tranquilizamos, dejamos de hacer complot e hicimos un cambio al cronograma y planeación semanal con la intención de conciliar la búsqueda de la paz y fraternidad con el "enemigo".

MANDALAS

Para dar inicio con esta actividad el equipo comenzó invitando a los usuarios a que participaran, al principio solo accedieron 5 sujetos, les pedimos que se colocaran alrededor de una mesa que

está en el centro del patio principal del área de adultos de la fundación. Tomaron asiento y una integrante del equipo le dio a elegir a cada sujeto una hoja blanca con la imagen de diversos mandálas, colocamos crayolas y colores sobre la mesa de diferentes tonalidades y dimos inicio a la actividad, mientras tanto, los sujetos que no estaban participando se iban acercando a observar la actividad y poco a poco se fueron integrando 10 usuarios más.

Fue una actividad tranquila. Les permitió a los sujetos con DI expresarse, hubo desesperación por terminar rápido o antes que los demás, ese sentido de competitividad nos hace referencia al mismo de la niñez, debido a que se manifestó con berrinches; uno de los sujetos con DI hizo berrinche porque no se le dio más material para trabajar porque su trabajo consistía en pintar solo dos dibujos pero quería más, al principio se nos dificultó decirle que no debido a que no veía una autoridad o imponencia en el equipo.

Nos sentimos confundidas ante la demanda de la institución, en gran parte porque la teoría no te muestra lo que vas a vivir, te avisa de los posibles riesgos, pero no es semejante vivirlo, estar con los sujetos con DI en esta actividad nos mostró las facetas, los síntomas patológicos, la agresión que cada uno de los sujetos con DI lleva.

A veces no podíamos evitar sentirnos vigiladas, los psicólogos de la institución nos observaban, en el patio había una cámara en función, se nos acercaba muchos de los trabajadores a preguntarnos como nos sentíamos, se presentaban, etc.

Hubo momentos de precaución con uno de los sujetos con DI porque estaba rodeando y viendo como trabajaban los demás, le gustaba tomar lapiceros para verlos, les sacaba la tinta y la metía una y otra vez, después las arrojaba por la barda, pensamos que es un acto masturbatorio, a la vez representa el escape, el salir al exterior, este sujeto no sale del encierro, es constantemente sometido y etiquetado por una grave discapacidad intelectual, es maltratado por el personal, es el sujeto que carga con todas las pulsiones de la institución, al principio escuchamos por el personal que mordía, no hablaba, es agresivo con los demás, tiene incluso una ansiedad por comer rápido, su diagnóstico al principio nos causó miedo, porque hubo circunstancias que nos permitieron el acercamiento, en una de ellas se tomó de la mano a un integrante del equipo para llevarla en frente de la puerta del comedor, era algo poco usual, lo hacía solo con el personal, ahí identificamos que nos veía como personal de poder, porque podíamos acceder al comedor.

Fueron momentos de terror, no sabíamos cómo reaccionar por nuestra seguridad, pero después decidimos preguntar más por él.

Las mandalas terminaron siendo una actividad colorida, entusiasta, pero con sustos, este sujeto con DI arrojó en tres ocasiones pinturas y crayolas, siempre repetía los mismos patrones de olerlas, morderlas y observarlas. Era tan fuerte nuestra inquietud sobre él que nos dimos a la tarea de observarlo más, descubrimos que también toma de las manos para llevar a las personas al cuartito, estuvo antes en un DIF, llegó a esta institución a los 13 años, no tiene familia, a pesar de contar con un nombre siempre le dicen "El mudo".

COLLAGE

Antes del comienzo de la actividad, en equipo de investigación, nos pusimos a organizar a detalle los grupos: los que realizaron el cortado de imágenes y los que se dedicaron a pegar, esto con la finalidad de establecer un control en la actividad y, a su vez, el control de los sujetos para evitar peleas entre ellos mismos y evitar un conflicto mayor por el uso de las tijeras. Se estableció un lugar correspondiente a cada género, el cual sirvió para que pudieran depositar cada imagen con respecto a lo solicitado. Cada una de nosotras coordinó a cada grupo.

Se organizó un grupo de "cortado" y una de "pegado". Al grupo de "cortado" se le dio la indicación de tener que recortar de las revistas aquella imagen que tuviera que ver con los dos tipos de género para después depositarla en el lugar adecuado, esto con la finalidad de observar si los sujetos siguieron la indicación a su vez visibilizar su identidad sexuada. En el grupo de "pegado" se dio la instrucción de agarrar un recorte del depósito y untarle resistol para después pegarlo en la lámina que correspondía; a través de esta acción se observó si el seguimiento de indicaciones era acatado y su identificación sexuada proyectada en el establecimiento de una imagen. Se organizó un tercer grupo dentro del grupo de "pegado", ellos tenían la indicación de pegar las letras de Mujer y Hombre en la lámina correspondiente, para esto se seleccionó a los sujetos que tienen un DX de Deficiencia Intelectual Leve o Moderado para detallar el establecimiento del orden de las letras, el sí tenían conocimiento de la palabra y el acatamiento de indicaciones.

No logramos mantener el orden debido a que los participantes se peleaban por las revistas, mismas que no usarían para recortar sino para poder hojearlas y revisar su contenido. Esto

mismo fue consecuencia para que no todos los participantes del grupo de “recortado” realizarán la actividad. La mayoría no siguió las indicaciones que les dimos al comienzo de la actividad y sin importar de qué grupo eran parte cada usuario hizo lo que prefería, en momentos recordaban y al poco rato realizaban la acción de pegado.

Había dos tipos de recorte: los solicitados y los que decidieron recortar los participantes. A pesar de que asignamos un depósito de imágenes de hombre y otro de imágenes de mujer algunos de los participantes del grupo de “pegado” colocaban la imagen en la lámina incorrecta, aunque se dejó que continuará la actividad por la razón de su propia identidad y para obtener datos necesarios para el análisis de la actividad con respecto al tema.

Al finalizar los collages se propuso una actividad de limpieza en donde todos los participantes tenían que recoger los papeles que habían salido de los recortes y depositarlos en una bolsa de basura, recoger y limpiar la mesa del área de trabajo y colocar el material sobrante en una caja de guardado (se guardó tijeras, resistol y revistas); para finalizar se tenían que lavar las manos para quitar todo residuo de resistol. Aquí pretendíamos remarcar el ámbito de limpieza e higiene después de cada actividad, sin embargo no todos los participantes colaboraron con la limpieza del espacio, en cuanto terminaron el collage la mayoría se retiró del área de trabajo.

A través de esta actividad nos fue posible ubicar las necesidades de los sujetos con DI, la necesidad de convivir, del acercamiento sexual, de la identidad, la importancia de la imagen, de cómo ven al otro, de lo poco que conocen de lo exterior.

Distinguimos que algunos sujetos pueden diferenciar por sexo, pero el género es un tema poco usual, no saben que es ni desde cuándo empezó, lo poco que conocen es remitido a la homosexualidad y lesbianismo, de esta forma nos percatamos de las carencias de conocimiento que tienen, de que ciertas conductas siguen siendo vistas bien, vistas bajo el estigma, vistas desde lo instituido.

Consideramos relevante decir que fue una actividad de gozo, en primera instancia porque tenían contacto con material que suelen prohibirles, como el uso de Resistol porque algunos de los sujetos con DI tienden a jugar con él, otros no saben para qué sirve, mientras que otros se emocionaron por recortar, hojear las revistas, el periódico, sentimos que la actividad a pesar de ser un poco sencilla, es de gran aporte porque vimos de cerca cómo trabajan en equipo, quién es

el líder, quienes son los excluidos de los excluidos, los funcionales que estigman, los funcionales con discapacidad física, el grado de discapacidad intelectual que tienen nos pareció muy diferente al que traen de etiqueta por parte de la institución.

Eso fue una visualización de lo que nos generaron, aunque hubo la angustia de cómo tratarlos, del saber si estaba bien si les permitimos trabajar con cierto material que se considera peligroso, sin embargo, nos dejamos llevar en gran parte por el discurso institucional, tratandolos con cierta distancia y límites para evitar contacto, esto se debe incluso a los olores que desprendían los usuarios, pero no es quizás lo relevante, sino que existía el miedo de ser atacado, nos vendieron la idea de que Frankenstein estaba ahí, con esto nos referimos a que seguimos viendo como en la edad media a los sujetos con DI como los monstruos, sigue la mancha social, la vimos de cerca, notamos que entre ellos se minimizan, saben cómo se comportan, con quien andan, que les gusta, quien los lastimó, he aquí la aventura de la nave de los locos pero también nos dimos a la tarea de detenernos a observar esas producciones subjetivas, aquello de lo que nadie quiere hablar, quizás por conformismo, intolerancia.

Estas producciones subjetivas se ven entrelazadas, modificadas por la transversalidad de lo que evita la rutina.

CINE

Para llevar a cabo esta actividad solicitamos el material requerido con un día de anticipación (película, reproductor y tv), minutos antes de comenzar, el equipo salió de la institución para comprar frituras que fueron para repartir entre los sujetos, la película la reproducimos en el área del comedor, minutos antes de empezar, le pedimos a dos usuarios que nos ayudarán a colocar en el centro del área filas con sillas para establecer un espacio cómodo para los participantes.

Invitamos a todos los que estaban en el patio a participar en esta actividad, con excepción del grupo de los tres sujetos "no funcionales" que por indicaciones del personal no pueden entrar al comedor (salvo que vayan a ingerir un alimento bajo la supervisión de un enfermero), esto debido a que son comedores compulsivos y la cocina está dentro del comedor sin ninguna barrera para evitar el acceso de los usuarios.

Al principio todos concentraron su atención en la pantalla, pero al repartir las frituras, su atención se concentró en el alimento y muchos perdieron el interés en la película, sólo cuatro sujetos mantuvieron su atención de principio a fin, un usuario se durmió a la mitad de la transmisión, dos participantes salieron al baño y regresaron después de un corto tiempo (cada uno en tiempos diferentes), un sujeto quiso salirse antes de terminar la película.

Tratamos de no forzar a que la vieran, porque algunos preferían tomar el sol, nos gustaba mucho apreciar como muchos de ellos podían dormir tan a gusto bajo el sol y en el piso, sin cobija, es la muestra de la injusticia, del poco descanso que les daban, porque para todo hay un horario en esta institución, pero a pesar de eso los sujetos con DI buscaban sus momentos de paz, esos momentos que no nos gustaba robárselos, por el simple hecho de admirar aquel acto, el acto que revela la poca autoridad de la institución, los errores de su refugio, el miedo de la institución a las visitas del Patronato.

Hubo una interrupción a los 20 minutos de haber comenzado la actividad, por un enfermero que entró al espacio para repartirles fruta (lo que ellos conocen por colación), esto distrajo nuevamente a los participantes, sin embargo logramos conservar el orden y la buena disposición de la mayoría de los usuarios. Sus risas, el ver como se mantenían en orden en el comedor era ver otra faceta, es el condicionamiento al ver y a la conducta, es el querer ver otra cosa que la rutina. Se sentaban un poco disparejo, no había un orden, buscaban sentarse hasta adelante para ver mejor, pero no causaban problemas, solo uno que otro empujón con los que se sentaban en medio, usualmente querían ir al sanitario y alguien de los que iba empujaba o no pedía permiso, lo que ocasionaba gritos, a pesar de eso los demás seguían viendo la película.

Al terminar de ver la película, les pedimos que salieran al patio y el equipo de enfermería les pidió que se fueran a lavar las manos e hicieran una fila afuera del comedor para poder entrar a comer. Mientras tanto, el equipo comenzó a ordenar las sillas y dos usuarios se ofrecieron a colaborar y a los pocos minutos comenzó su hora para comer.

Conforme salían del comedor se acercaban para pedirnos juegos de mesa, el equipo accedió a proporcionarles el material. La psicóloga del área de adultos nos comentó que habían juegos nuevos que podíamos usar con los usuarios, entre eso juegos había un Jenga, un rompecabezas y un dominó.

Sacamos los tres juegos, cada integrante eligió una mesa con un juego y los usuarios decidieron dónde querían participar, Durante los primeros minutos estuvieron cambiando de mesa hasta que la mayoría decidió quedarse en la mesa donde estaban armando rompecabezas.

El rompecabezas que estaban intentando armar poseía un alto grado de dificultad, los usuarios comenzaban a sentir frustración al no poder concluir con tal armado, al percibir eso, nos dispusimos a guardar el resto de juegos para conformar un solo grupo e intentar armar ese rompecabezas que nadie había podido armar, colocamos las piezas sobre el centro de una mesa larga y mientras clasificábamos las piezas con ayuda de los usuarios comenzamos a platicar con los sujetos con DI.

Lo que nos causó intriga es que tres de las mujeres que estaban participando comenzaron a decir que no querían ir al baño por qué uno de sus compañeros las lastimaba. Al escuchar tal afirmación comenzamos a cuestionarles a qué se referían con lo que estaban diciendo y en seguida señalando al sujeto que acusaban comenzaron a decir: "él nos toca, nos pega cuando vamos al baño y en las noches va a buscarnos nos quita las cobijas y quiere meternos su cochinada esa aquí (señalaban sus genitales y los genitales del sujeto al que acusaban)".

Decidimos pausar el armado del rompecabezas porque la tarde nos alcanzó y era hora de retirarnos. Antes de salir de la instalación aprovechamos para comentarle y cuestionarle al psicólogo del área de adultos sobre el discurso de las tres mujeres sobre el abuso sexual que tal parece sufren o sufrieron. El psicólogo confirmó que en la institución constantemente hay ese tipo de abusos que generalmente suceden por las noches o en los baños y también afirmó que nadie toma medidas de prevención al respecto y los enfermeros nunca se sabe dónde están cuando eso sucede.

El rompecabezas lo armamos las integrantes del equipo a lo largo de una semana y la emoción de los sujetos al verlo terminado fue inmensa, sonreían y no pagaban de expresar su asombro. El equipo de psicología nos sugirió que lo dejáramos armado sobre un pedazo de cartón, pegamos con resistol cada pieza y lo colgamos a modo de cuadro en un salón.

PIÑATA FESTIVA

PRIMERA SESIÓN

Antes de empezar la actividad, el equipo de trabajo se acercó con todos los sujetos con DI para platicarles sobre la propuesta de esta actividad que consistía en la elaboración de dos piñatas,

esto con la finalidad de invitarlos a participar. La mayoría de los participantes se ofrecieron a trabajar mientras que los restantes se iban acercando en el transcurso de la actividad.

Les pedimos que tomarán asiento al rededor de una de las mesas que se encuentran en el patio, colocamos los materiales requeridos en el centro de la mesa y les indicamos que cortaran en pedazos hojas de revista y periódico. En lo que se juntaba una gran cantidad de trozos de hojas, el equipo de investigación mezcló agua con resistol para hacer una solución tipo engrudo e inflamos los globos para usarlo de base para las piñatas.

A los pocos minutos de dar inicio con la actividad, se acercó la psicóloga a cargo del área de adultos, al ver a los participantes señaló a tres de ellos y se dirigió al equipo diciendo: "ellos no pueden trabajar, no hacen bien las cosas y solo van a desperdiciar material, a ellos no los integren a este tipo de actividades".

Ante lo sucedido nos sentimos molestas al escuchar tal afirmación y decidimos no hacer caso a la petición de la psicóloga y continuamos con la actividad sin excluir a ninguno de los sujetos que por su voluntad se encontraban en el área de trabajo.

Para conservar el orden dividimos el grupo de trabajo en tres partes: el subgrupo 1 realizó la primer piñata con la guía de una coordinadora del grupo de investigación; el subgrupo 2 realizó la segunda piñata, también con la guía de una coordinadora; y el subgrupo 3 se dedicó a recortar más trozos de papel para que los otros dos subgrupos no estuvieran escaseando y así seguir creando la base.

En tapas recicladas pusimos la mezcla que salió del resistol-agua y se les dijo que mojaran cada trozo de papel para después comenzar a pegarlos sobre el globo inflado; las coordinadoras pusimos el ejemplo de cómo tenían que hacerlo.

Después de poner tres capas de trozos de papel, atamos un pedazo de estambre en la boca de cada globo y los colocamos sobre una base de metal que nos prestó la psicóloga (del área de adultos) para que se secaran.

Durante la actividad hubo tanta heterogeneidad, se levantaban para ver a sus demás amigos, regresaban y llamaban a otros a trabajar. El uso de revistas desconcentraba a todos los sujetos (tanto los que participaron en la actividad como a los que prefirieron no hacerlo y solo rondar el

área de trabajo), pues los usuarios preferían hojearlas y en ocasiones hubo peleas por la posesión de las mismas.

Nos pareció que había mucha ansiedad porque ninguno logró terminar una base, fue colaboración de todos, les gustaba sentir el resistol en sus manos, pensamos que era como admirar un momento divertido para ellos, el momento en que podían jugar, porque dentro de la institución está mal según el director "jugar".

Después de concluir con la actividad, guardamos los materiales y el psicólogo del área de adultos nos hizo la invitación de ir a Metamorfosis a recoger a los sujetos con DI que ahí asisten, nos comentó que la camioneta que se encarga de ir por ellos tenía una falla.

Aceptamos la oportunidad ir por los sujetos con DI, esa primera vez, nos generó angustia, a pesar de que la escuela Metamorfosis está cerca de la institución. Percibimos que hay cuatro sujetos con DI que no regresan caminando (el psicólogo que iba con nosotras paró un taxi y le pidió a una integrante del equipo que que lo abordará junto con ellos para llegar a la fundación con menos dificultad) , por su discapacidad física, porque caminan lento, porque se tiran a medio camino, por su histeria, lo que generaba intolerancia y la poca resolución de conflictos quedaba marcada.

Es inevitable no reconocer que es un peligro llevar a tantos adultos con DI para vigilarlos, porque el camino conduce a varias avenidas, a pesar de ello los sujetos con DI se mantuvieron tranquilos, era el momento de ver lo exterior, ellos mismos han visto accidentes en su camino, por eso se detienen, salvo de unos tramos en los que no hay carros hacen carreritas para saber quién es más rápido, además están en la constante burla del personal, siempre les dicen "no me ganas", "me pica la colita", "puto", solo por mencionar algunas.

SEGUNDA SESIÓN

Al llegar a la institución e ingresar al patio de adultos, los sujetos se acercaron a preguntarnos si terminaríamos de hacer las piñatas, y el equipo respondió que sí continuaríamos con la actividad por qué pronto empezarán las posadas y tendrían la oportunidad de romper las piñatas que lograrán crear, ante esa respuesta todos los sujetos se mostraban muy emocionados y cuestionaban demasiado el día del rompimiento de las piñatas.

En esta sesión, continuamos con el decorado del cascarón, en equipo de trabajo discutimos el número de sujetos que participaron en esta actividad llegando al acuerdo de que participarían todo aquello sujeto que estuviera interesados.

Se tenía pensado hacer un decorado más elaborado al que se obtuvo, pero no se pudo trabajar con muchos por las siguientes razones: los participantes tenían poco tiempo de haber llegado de la escuela y la mayoría estaban acostados o esperando la toma de su medicamento; la última razón es que después de la toma de su medicamento los acomodan para pasar al comedor por lo que el tiempo era menor para trabajar.

Desistimos decorar la piñata con la huella de las palmas de las manos de aquellos que quisieran colaborar, lo primero que hicimos fue sacar la base de las piñatas, una cubeta que contiene diversos frascos con pintura y algunos pinceles, lo colocamos sobre la mesa que seleccionamos para trabajar, con la intención de atraer la atención de los usuarios, idea que tuvo éxito porque en menos de cinco minutos los sujetos con DI rodearon la mesa demandando su interés por participar (sin excepción alguna todos los sujetos desearon participar)

Sin perder tiempo dos integrantes del equipo comenzaron a pintar sus palmas con la pintura acrílica de su preferencia, mientras la otra integrante se encargaba de coordinar que colocarán su mano en la base de la piñata, nos percatamos que esta dinámica representó una acción de participación de los sujetos que denominan ‘‘menos funcionales’’.

Después de dejar secar la pintura aproximadamente 15 minutos, le hicimos un corte adecuado a la base de las piñatas que dejó la entrada para poner el estambre del que colgaría cada piñata.

Finalmente, le solicitamos a los participantes que limpiarán la mesa de trabajo y les indicamos que se lavaran las manos para quitar los restos de pintura, hubo participantes a los que una coordinadora tuvo que lavar sus manos porque no lograban quitarse los residuos de pintura.

PINTAR LA MÚSICA

Para esta actividad el equipo de investigación comenzó la organización de la actividad y el alistamiento de material requerido. Invitamos a los usuarios a participar, les mencionamos que la actividad se llevaría a cabo en el comedor y que los que desearan participar se formarían afuera del área. Para nuestra sorpresa fueron muchos los que se interesaron por lo que decidimos dividirlos en tres grupos de 10 sujetos.

A los sujetos que conformaron el grupo 1 se les platicó la dinámica y al ingresar al comedor se acomodaron las sillas y se comenzó la actividad dando la indicación de lo que harían.

La indicación fue que escucharán la música atentamente y después dibujaran aquello que les provocó o entendieron de la música. Antes de que comenzara la música, se les preguntó el color de pintura acrílica que desearían ocupar, mediante la actividad les volvimos a preguntar si querían algún otro color distinto al que ya tenían. Al inicio tuvimos dificultades para reproducir la música, la grabadora no servía muy bien, se escuchaba demasiado bajo, eso nos tensó, buscamos la solución de hacerle eco, funcionó un poco se escuchaba mejor pero no a todos les gustaba la música relajada que decidimos reproducir, querían escuchar algo para cantar, no les dimos el gusto hasta el final de la actividad.

Después de terminar sus dibujos se les solicitó que acudieran a una parte específica del área del comedor y sobre el piso dejaron su hoja para que se secase.

Después de que terminó el grupo 1 ingreso al comedor el grupo 2 y posteriormente el 3, les dimos las indicación para la actividad y continuamos con la misma temática que llevamos a cabo con el grupo 1,

El tercer grupo se desordenó al pasar a dos sujetos juntos que demandaban más del material que se usaría por cada uno, solicitaron más de 3 hojas y más de 5 colores de acrílico, de estos colores hicieron mezcla y crearon otros colores que lejos de ser usados sólo sirvieron para el desperdicio del material. El resto de usuarios intentaron imitar la acción de sus dos compañeros, pero el equipo optó por negarles exceso de material y limitar la cantidad de pintura que solicitaban.

La música clásica es popular por relajar, inspirar y darle un sentido diferente a lo que hacemos, lo que vimos fue; los dibujos eran más remarcado que en crayolas, no dibujaron nada referente a lo que escuchaban, dibujaban lo que querían, lo que han visto, su nombre, a alguien que quieren, era la escena de la melancolía, sentimos que estaban algo tristes porque su participación fue muy sencilla, tenían que hacer dos dibujos pero cinco de los sujetos con DI se retiraron sin haber terminado el primero, su resistencia al trabajo nos hizo pensar en lo que les agobia, otros sujetos con DI pintaban con calma y serenidad, había uno de los sujetos que pintaba muy rápido así que se ofreció a poner los dibujos a secar en las mesas que estaban desocupadas, estas obediencia muchas veces están inscritas por la recompensa, por el poder que les dan de sentirse útiles, por lo

que les genera o se inscribe en ellos, usualmente les dan material para trabajar o dulces si hacen bien lo que se les pide.

Tratamos de nunca compensar esas acciones, sino de promoverlas, autogestionarlas entre ellos, aunque no funcionó por falta de tiempo consideramos que pudo haberse quedado algo en ellos.

Esperábamos que el material se regará, se ensucian las mesas, porque el prejuicio de la poca sanidad es tan fuerte que no desaparece tan fácil, ciertamente no fue así, en cada actividad se les pide compartir su material, prestarlo por tiempos, no pegar o empujar, pero los sujetos con DI tenían otras tácticas, nos sentimos las maestras, porque nos hablaban con respeto, veían poder, autoridad, una diferencia, que a la vez era una igualdad porque no permitimos los malos tratos.

Sus tácticas eran acusar, no invitarles algo de comer, decirle a sus amigos que no les hablen, entre otras, tuvimos nuestras dudas de si eso se cumplía, con el tiempo se encargaron de demostrarnos que solo durante un día o menos se acordaban, su lazo amistoso no es tan destructivo, es perverso.

Al finalizar la actividad se le solicitó al último grupo el recogimiento de sillas y acomodo de las mismas, así como el limpiar las mesas para quitar todo residuo de pintura. También se solicitó la limpieza de manos para quitar alguna mancha que haya sido provocada por pintura.

PASEOS

Paseo 1: Deportivo y mercado de las flores.

Jueves 8 de noviembre de 2018

A las 10:00 am el equipo llegó a la fundación con la propuesta de llevar a cabo el primer paseo como parte de nuestro cronograma de actividades, para esta actividad seleccionamos a cuatros sujetos tomando en cuenta su estado de ánimo y su buen comportamiento de esa mañana. Al elegirlos, les preguntamos si querían salir a caminar y obtuvimos una respuesta afirmativa de cada uno de los usuarios. En primer lugar, nos dirigimos a caminar hacia el deportivo ubicado a un costado de la fundación.

Como medida de seguridad (principalmente para evitar que corrieran hacia la carretera) cada integrante del equipo tomó del brazo a un usuario, uno de los usuarios (considerado funcional) camino solo. Mientras caminábamos, los usuarios se mostraban alegres, todos mantenían una charla con el compañero que estaba a su lado, no dejaban de repetir lo mucho que les gustaba

salir a caminar, dos de los sujetos iban contando diversas historias fantasiosas que incluían a miembros de su familia, las historias coincidían en que pronto irían a sacarlos de la fundación para poder vivir con su familia y así poder disfrutar de muchos paseos y comida sin limitaciones.

En el camino encontramos un insecto mejor conocido como “cara de niño” lo que atrajo la atención de los sujetos quienes se detuvieron para observarlo con atención y para hacernos preguntas como: ¿qué es eso?, ¿cómo se llama? y ¿es venenoso?. En seguida uno de los usuarios levantó una rama larga que estaba entre el pasto que nos rodeaba y con la misma quitó al insecto del camino de arena donde nos encontrábamos caminando, dejándolo tranquilo sobre el pasto. Caminamos por los alrededores del deportivo aproximadamente 20 minutos y después paramos para tomar un descanso de aproximadamente 10 minutos.

Posteriormente, por petición de los usuarios nos dirigimos al mercado de flores ubicado a un costado de Parque Ecológico y Periférico, los sujetos observaban detenidamente y con gran entusiasmo muchas de las flores y artículos que estaban expuestos, pero por lo que más mostraron interés fue por los animales (conejos, aves, peces, iguanas, entre otros) que comercializaban, en diversos locales, nos detuvimos unos minutos para que pudieran apreciarlos y en varias ocasiones cuando algo les gustaba se acercaban a los comerciantes para preguntar: ¿Cuánto cuesta?, ¿Qué es? O ¿Para qué sirve?.

Uno de los sujetos al ver a los conejos comenzó a saltar emocionado, el vendedor al ver esta acción se acercó y le dijo: "pásale a verlos no puedes tocarlos pero si puedes acercarte". El usuario caminó de prisa hacia donde estaban las jaulas con conejos y saltando de emoción decía: "conejos para la cena, vamos a comer conejos asados". Mientras eso sucedía las personas que estaban a su alrededor se alejaron clavándole diversas miradas tanto de rechazo como de miedo. Tal fue el caso de una niña que iba acompañada de su familia y al ver al sujeto emocionado al ver a los conejos, lo señalaba y con un rostro invadido de terror abrazaba a su mamá.

También nos percatamos de que los usuarios mientras caminaban en el mercado iban saludando a todas las personas que se cruzaban en su camino, sin embargo, fueron pocos los que respondían a su saludo, algunos los veían con desprecio y otros simplemente los ignoraban.

Después de recorrer el mercado durante 15 minutos, uno de los sujetos comenzó a pedirnos que ya regresáramos a la fundación, mencionado que ya estaba cansado, los demás al escucharlo también como mentaron que ya querían volver y decidimos terminar con el recorrido.

Durante el paseo todos los usuarios tuvieron una actitud positiva mientras caminábamos tanto en el deportivo como en el mercado de flores. Al llegar a la fundación notamos que estuvieron más relajados que el resto de sus compañeros.

Después de una hora aproximadamente de haber llegado a la fundación el equipo decidió invitar todos los usuarios del área a dibujar y colorear lo que desearan, solo ocho sujetos accedieron y para iniciar con la actividad les pedimos que tomaran asiento alrededor de las mesas que se encontraban en el patio, en seguida les proporcionamos el material que consto de una hoja blanca y en el centro de las mesas colocamos crayolas y colores de distintas tonalidades. Los usuarios que no participaron constantemente rodeaban la mesa observando a sus compañeros y un sujeto (considerado no funcional) además de observar buscaba la oportunidad para agarrar colores y aventarlos hacia un muro que conectaba con otro domicilio, o tomaba crayolas para morderlas.

La mayoría de los usuarios solicitó más de una hoja para dibujar, al terminar la actividad les pedimos que nos ayudarían a recoger el material y mientras ordenamos las cosas se acercaban algunos usuarios y nos preguntaban: "¿Mañana nos volverán a llevar a caminar?, ¿A mí me llevarán de paseo?, ¿A dónde fueron hoy? y ¿Mañana si van a venir?". Ante todas sus preguntas les respondimos: "si vamos a venir mañana y el próximo paseo será cuando no lo autoricen y podrán ir todos los que se porten bien". Fuimos a guardar el material y comenzamos a despedirnos de la mayoría de los usuarios.

Paseo 2: Museo de la UAM

Jueves 6 de diciembre de 2018.

Esa mañana ingresamos a la institución a las 9:15 AM, y debido a que el equipo tenía contemplado presentarse a las 10:00 am en la UAM-Xochimilco con motivo de tomar una asesoría para el seguimiento de nuestro proyecto de investigación, decidimos llevar a cabo el segundo paseo, para seleccionar a los usuarios que participaron en esta actividad le preguntamos

al personal de psicología sobre quién estaba en condiciones tanto físicas como emocionales para salir de la institución y nuevamente tomamos en cuenta su estado de ánimo y comportamiento de esa mañana.

Al salir de la fundación, nos dirigimos en orden a la universidad, al llegar a la UAM-Xochimilco nos detuvimos a que uno de los sujetos llenará su cilindro con agua de los bebederos instalados en dicho lugar. Posteriormente, caminamos en busca del profesor que nos esperaba en su cubículo para comenzar con nuestra asesoría, al llegar al lugar acordado esperamos 15 minutos aproximadamente.

Mientras esperábamos afuera del cubículo para tener nuestra asesoría, llegaban otros compañeros (estudiantes de la licenciatura en Psicología) que también tomarían asesoría y nos percatamos de que la mayoría miraban y trataban con desprecio a los sujetos de la fundación pues los ignoraban, los saludaban con expresiones de asco o desesperación y se alejaban de ellos.

Al comenzar la asesoría, el profesor nos permitió que estuvieran presentes los sujetos de la fundación. En cuanto entramos al aula los usuarios saludaron al profesor y tomaron asiento, pero no pasó mucho tiempo cuando se levantó uno de los sujetos y agarró una película del profesor, el equipo quiso intervenir, el profesor nos detuvo y le prestó la película que el sujeto tenía en sus manos con la condición de que en cuanto la viera se la regresara. Al finalizar la asesoría todos nos despedimos y un sujeto se regresó para pedirle unos lentes al profesor quien sonriendo sacó de un cajón unos lentes que ya no le servían y se los regalo.

Terminando la asesoría nos dirigimos a un espacio en donde se expuso una galería de pinturas y fotografías. Al entrar al lugar de la exposición, nos recibió una mujer encargada de resguardar el orden quien nos pidió que guardáramos silencio y no tocáramos las piezas expuestas, los usuarios sin repetirles lo que escuchamos se mantuvieron ordenados, y las preguntas que nos hacían con respecto a las obras de arte, las compartían en voz baja. Entramos caminando a lado de ellos para explicarles un poco sobre lo que estábamos apreciando.

No tuvimos ningún problema durante el recorrido, al contrario los usuarios mostraban interés por comprender lo que observaban eso lo percibimos por medio de las preguntas que nos hacían como: "¿que significa eso?", "¿Quién dibujo eso?", y "¿Por qué lo dibujaron?". También hacían

afirmaciones como: "ese me gustó más", "mira ese gato", "ese gato está muy bonito" o "eso está muy feo".

Al terminar de ver cada una de las pinturas, nos acercamos a la salida y los usuarios se detuvieron para despedirse de la mujer que nos recibió diciendo: "hasta luego, todo estuvo muy bonito", "haber cuando volvemos a venir", "ya vio que si nos compartamos". Entre intercambio de sonrisas la mujer les respondió que podían venir cuando así lo quisieran y dos de los usuarios le estiraron la mano para despedirse y el resto de sus compañeros al ver la acción hicieron lo mismo.

Al salir del espacio caminamos de regreso a la fundación y durante el trayecto los usuarios saludaban a todos los que pasaban a su lado (la mayoría jóvenes universitarios) y en ocasiones querían sostener una conversación, pero al ver que los jóvenes se incomodaban y trataban de ignorarlos, el equipo intervenía para seguir con el camino de regreso a la fundación.

Al salir de la universidad uno de los sujetos (el mismo que le pidió los lentes al profesor) vio un puesto de tamales y le pidió a una integrante del equipo que le comprara un tamal y al no acceder, el sujeto optó por no querer caminar y le lanzó un golpe a la integrante del equipo (golpe leve en el antebrazo). Finalmente, no se lo compró nada y camino molesto hasta llegar a la fundación. Esta situación causó un gran enojo por parte de las integrantes del equipo y al llegar a la fundación le comentamos la situación al equipo de psicología y optaron por castigarlo con no volver a salir a nuestros paseos, y al verle los lentes que traía le repitieron que no tiene que estar pidiendo cosas y que si lo volvía a hacer lo tendrían que castigar (encerrándolo tras una reja).

Paseo 3:

Miércoles 30 de enero de 2019.

Ingresamos a la institución a las 8:35 am, en seguida nos dirigimos al área de adultos para seleccionar a los usuarios que participarían en esta actividad, al acceder al patio nos percatamos que la mayoría estaban dormidos, algunos en los camastros, otros sobre el piso y otros más sentados en las sillas con los ojos cerrados. El equipo decidió dejarlos descansar un poco, mientras tanto, aprovechamos el tiempo para preparar el material que necesitábamos para las actividades de los próximos días, recortamos con medidas específicas hojas de papel de distintos

colores e investigamos cómo construir figuras de papel que fueran acordes para las capacidades de los usuarios de esta institución.

Más tarde, decidimos seguir con el plan de trabajo con el que llegamos minutos antes y para llevar a cabo este paseo el equipo eligió ir a un parque cerca de la fundación y pedimos prestado un balón para incitarlos a salir a jugar fútbol.

A las 9:30 am la mayoría ya había despertado, nos acercamos al equipo de enfermería para preguntar quienes estaban en condiciones de salir y nos respondieron que todos podían salir excepto los considerados como "no funcionales".

Optamos por levantar a los que aún seguían dormidos para invitarlos a salir a dar un paseo, al escuchar la palabra "salir" se levantaron inmediatamente y un tanto acelerados decían: "¿a donde vamos a ir?", "yo sí voy", y "¿Quién y quién irá?". Les respondimos que iríamos al parque a jugar fútbol y que podían ir los que quisieran hacerlo.

Invitamos a casi todos los usuarios excluyendo a los "no funcionales" debido a que no estaba permitido y además tampoco nos sentimos con la capacidad para mantener el control fuera de la institución. La actividad se retrasó un poco porque la mayoría de los usuarios que quisieron ir al parque no tenían zapatos ni prendas en buen estado, una integrante del equipo le comento la situación a los del equipo de enfermería quienes respondieron que no tenían permitido darles más ropa o zapatos.

Lo acontecido causó molestia por parte del equipo y ante esto los enfermeros se remitieron a quitarle los zapatos a los usuarios que no saldrían al paseo y sin importar de qué número fueran se los entregaban a los usuarios que no tenían calzado y que saldrían al parque.

Saliendo de la función, cada integrante del equipo tomó de la mano a dos sujetos y caminamos en una fila, al llegar a la carretera esperamos el momento para poder cruzarnos pero uno de los sujetos a la mitad de la carretera al ver que a lo lejos se acercaba un autobús comenzó a gritar con voz desesperada y llena de terror: "espérate pendejo, nos vas a matar, ¿no estás viendo que estamos pasando?". Mientras gritaba caminaba tomada del brazo de una integrante del equipo quien afirma que su cuerpo comenzó a temblar y cada paso lo daba más lento por lo que intentó tranquilizarla diciéndole que no se asustara que los autos no se acercarán mucho hasta que termináramos de cruzar, que mirara como sus compañeros terminaban de cruzar la calle sin

complicaciones, sin embargo parecía no escuchar y la integrante del equipo al ver que los autos cada vez estaba más cerca, optó por jalarla un poco hasta llegar a la banqueta.

Al terminar de cruzar la avenida una usuaria comenzó a decirle que no tuviera miedo y al escucharla comenzó a agredirla verbalmente diciéndole: "tú cállate pendeja, nos hiban a matar". En seguida el equipo intervino diciéndole que se tranquilizarla, que respirara profundo y mientras hacía el ejercicio los demás usuarios continuaban caminando, a los pocos minutos se comenzó a tranquilizar y a caminar sin dificultad argumento que ya se sentía mejor y seguimos caminando hacia el parque.

En cuanto abrimos la reja para acceder al parque, los usuarios entraron y al ser un lugar cerrado por altas rejas les permitimos a los sujetos que se dirigieran al espacio que mejor les pareciera, cinco de ellos corrieron a los columpios, otros buscaron una banca cerca de los columpios, solo un sujeto busco una banca lejos de sus compañeros, pero pronto optó por acercarse a ellos debido a que un perro se le acercó y le dio mucho miedo.

Los que llegaron a los columpios pronto se decidieron en ir a la resbaladilla, aunque no todos se deslizaron pues mencionaban que les daba miedo, incluso uno de los sujetos estando a punto de soltarse para deslizarse se arrepintió y prefirió bajar por la escalera de la resbaladilla.

Después de permanecer unos minutos en la resbaladilla prefirieron ir al sube y baja, solo tres sujetos se atrevieron a subirse, el resto prefirió observarlos. Posteriormente, les propusimos jugar fútbol, lo que emocionó a la mayoría y corrieron a la cancha comenzado a formar sus equipos. Sin embargo, al observar que uno de sus compañeros se dirigía a los aparatos para hacer ejercicio, todos decidieron seguirlo e ignoraron el juego.

Durante la visita en el parque cada que llegaban sujetos desconocidos, los usuarios de la fundación se acercaban para saludar, especialmente se acercaron con dos sujetos que llevaban a tres perritos que precian inofensivos, pero antes de confirmarlo los sujetos de la fundación se asustaron un poco al oírlos ladrar y tenerlos tan cerca.

De regreso a la fundación todos se mostraron divertidos y constantemente nos preguntaban si volveríamos a regresar a ese lugar, hasta que uno de los participantes encontró una manzana tirada en la banqueta y la levantó llevándosela a la boca, enseguida una integrante del equipo

intervino para retirársela, más adelante la situación se salió de control cuando el sujeto tomó una revista de un puesto de tamales, la dueña de la revista se levantó y lo miro con molestia.

Una integrante del equipo le pidió que la entregara, el usuario puso resistencia al no querer entregarla y optamos por quitársela, en cuanto se la quitamos el usuario corrió en dirección a la carretera, inmediatamente una integrante del equipo lo alcanzó y lo detuvo pero comenzo a jalonearse de inmediato otra integrante del equipo se acercó para sostenerlo, ante esto el usuario empezó a lanzar patadas que quedaron en el aire. Mientras eso sucedía la otra integrante del equipo se hizo cargo del resto de los usuarios y se aseguró que todos caminarán lo más rápido posible para llegar a la fundación y avisar al personal de la intención sobre lo sucedido y desde luego, pedir que nos apoyaran. Sin embargo, entre jalones y empujones logramos llegar a la puerta de la fundación donde el usuario se tiró para no caminar más, un sujeto desconocido que caminaba por los alrededores observó lo sucedido y se ofreció a ayudarnos a meterlo a la fundación.

Al entrar a la institución, el equipo de psicología nos pidió que relatáramos lo sucedido y después de escuchar nuestra versión uno de los psicólogos se acercó al usuario y procedió a pedirle que se sentara en una silla de ruedas y le preguntó si sabía porque lo castigarían, el usuario agachó la cabeza y respondió: "sí, porque me porte mal". El psicólogo le respondió que si colaboraba con el castigo pronto se lo levantarían el usuario estiró las manos y sin poner resistencia dejó que lo amarraran y una vez que lo ataron de los pies y las manos lo encerraron tras la reja.

Después de aproximadamente dos horas, le retiraron el castigo y se acercó a las mesa donde se encontraba el equipo interactuando con otros usuarios (armando rompecabezas, jugando memorama y Joaquín el albañil), camino alrededor de las mesas y prosiguió a pedirnos un rompecabezas pero, tras el insistente el equipo decidido no trabajar con él en la próxima actividad por la mismo, le negamos el material y le explicamos que no trabajaríamos con él por su mal comportamiento durante el paseo, se quedó unos minutos sentado cerca de sus compañeros y al poco rato optó por irse a dormir sobre uno de los camastros.

A las 5:15 pm les retiramos el material para guardarlo, nos despedimos de la mayoría de los usuarios y así concluimos con nuestra jornada de ese día.

MI TÍTERE

A la 1:00 pm el equipo llegó a la institución y al pasar por recepción para firmar nuestra hora de llegada nos entregaron el material que habíamos solicitado días antes (botones, estambre y silicón frío) para llevar a cabo la actividad de crear un títere.

Tomando en cuenta que los usuarios llegan del CAM a la 1:30 pm aproximadamente, decidimos esperar a que llegaran y terminarán de comer para realizar dicha actividad, mientras tanto, comenzamos a preparar el material que ocupamos y decidimos que la actividad la haríamos en el jardín

En cuanto terminó su hora de comida (2:30 pm) invitamos a la mayoría de los usuarios mencionando que los que quisieran trabajar en la creación de un títere salieran al jardín, solo 10 sujetos accedieron y caminaron hacia el lugar establecido.

Al llegar a el área de trabajo, se solicitó a los participantes que buscarán una silla y acomodan su lugar en el espacio de la mesa que más preferían, con la finalidad de que estuvieran a gusto en el espacio que ellos eligieran.

Después de que todos los participantes se acomodaron en las mesas de trabajo se les repartió un calcetín y se les dio las instrucciones de la actividad a realizar. La indicación fue que se tendría que elaborar un títere que se asemejara a un ser vivo, ya fuera sujeto o animal, y tendrían que usar el material que se les puso en la mesa (estambre de diversos colores, botones y silicón frío), el uso de este material era libre y sin limitantes.

Al comenzar la actividad se le preguntó a cada uno de ellos que cantidad de botones iban a ocupar, la cantidad de estambre y el tamaño que ocuparían del mismo.

Comenzamos a crear el títere usando por tiempos el silicón, en la espera de cada turno, los sujetos participantes acomodaban su material seleccionado para que al momento de pegar fuera en el lugar de su agrado. Aún cuando se tenía que esperar el turno de pegado con silicón se mantuvo el orden del grupo de trabajo y los participantes se mostraron entusiasmados frente a la actividad.

Al terminar la creación de cada títere pedimos a los participantes que nos contarán que era lo que habían hecho y del material que usaron para que partes las habían ocupado.

La mayoría de los títeres representaban sujetos, la asimetría de los ojos y cabello se ubicaba en el lugar indicado. Hubo un títere que tenía más de dos ojos, otro títere simulaba una araña que en vez de cabello tenía patas creadas con estambre y la cantidad de botones usados para los ojos era mayor a dos.

Para concluir la actividad, le pedimos a los participantes que recogieran toda aquella basura que se hubiera hecho, acomodar las sillas en el orden encontrado y lavarse las manos luego de entrar al patio de estar. Todos los participantes se pusieron a recoger y acomodar sus sillas, recogían la basura, otros se ocupaban de guardar el material sobrante y al terminar regresamos al patio con el resto de sus compañeros.

FÚTBOL

Llegamos a la institución a las 9:05 am, al entrar al patio notamos que uno de los usuarios se encontraba pateando una pelota pequeña de plástico y dos de sus compañeros intentaban quitársela, no lograron quitársela pero sí consiguieron que se molestara e intentará golpearlos.

También notamos que muchos habían faltado al CAM y el área de estar estaba saturada de usuarios, lo que provocaba que la mayoría estuvieran alterados, enojados y de muy mal humor. Ante esto el equipo decidió sacar un balón de fútbol y le pedimos a todos los usuarios que salieran al jardín, todos comenzaron a levantarse de sus lugares y al ver el balón nos cuestionaban si jugaríamos con ellos fútbol, al devolverles una respuesta afirmativa caminaban y algunos corrían hacia el jardín entusiasmados.

Al llegar al jardín, el equipo preguntó: “¿quién quiere jugar?”, en seguida se acercaron 11 sujeto, conformamos dos equipos (cada uno comandado por una integrante del equipo de investigación) y les explicamos las reglas del juego y dimos inicio con la actividad. Mientras tanto, los que no decidieron jugar caminaban alrededor del jardín, cinco personas se sentaron en una banca de concreto que está a los alrededores para echarles porras a los equipos.

Otros usuarios tomaron un lugar sobre el pasto y uno de ellos se recostó bajo un intenso rayo de sol, pasó varios minutos masturbándose y por la tarde percibimos que sus testículos tenían puntos de sangre, dimos aviso al equipo de enfermería y nos respondieron que era normal por lo

mucho que se masturbaba, el equipo se molestó un poco al darse cuenta de que ni siquiera lo revisaron.

Durante el juego, todos se mostraban alegres, de los once jugadores solo dos personas respetaban y conocían las reglas del juego. Un participante mostró saber jugar muy bien y además trabajaba en equipo (pasando el balón a los integrantes de su equipo, haciéndoles señas cuando quería que le pasaran el balón) y los integrantes de su equipo parecían entenderlo sin ninguna dificultad.

Mientras tanto, un usuario al saber que su equipo estaba perdiendo dejó de jugar y se fue a sentar a la banca dónde algunos sujetos recitaban las porras que animaban a los jugadores. El resto del equipo que iba perdiendo se mostraba un poco frustrado y cada vez con menos interés de seguir con la actividad.

FIGURAS DE PLASTILINA

Esta actividad se realizó en una mesa del patio del área de adultos, los sujetos que accedieron participar, tomaron asiento alrededor de la mesa, el equipo sacó de la oficina de psicología unos envases con plastilina, todos de diferente color, algunas estaban duras porque al estar hecha de trigo está se va degradando en cuanto a consistencia, al parecer no importó porque lo que pedían era más colores, instrumentos o objetos para hacerle figuras, sin embargo, queríamos observar su creatividad, empeño, habilidad de construcción, notamos que existe poco el valor de compartir, son cuidadosos para prestar su material, solo lo prestan a sus compañeros de confianza, es como la etiqueta de la etiqueta, ellos mismos se colocan otra etiqueta, se llaman entre ellos por apodos, ofensas o defectos, la burla que se genera es contagiosa, discriminatoria, no nos gustaba escucharlos, poníamos el control diciendo que si uno quiere respeto, tiene que dar respeto, la ofensa que se difunde en esta institución es como la lluvia, nunca sabes cuando va a parar, ni cuánto durará, en gran parte porque esa ofensa está permitida entre el mismo personal de la institución, sabemos que no es lo mejor, pero nos gustaría que el lenguaje frente a ellos sea otro, uno que sea referente a lo que hacen, no con la intención de ofender.

A pesar de no ser una actividad fuera de lo común para ellos, en todo momento estuvieron activos, parecían entusiasmados y divertidos con la actividad. Combinaron muchas formas, texturas, objetos, hacían figuras básicas, se copiaban, competían por la figura más bonita, el

equipo era el jurado, no dábamos un ganador, dábamos puntos por originalidad, el discurso que los sujetos con DI presentan es algo sistemático, no es amplio, esta limitado por el encierro, por la concurrente rutina que tienen, no hay calidad, sus figuras representan el fracaso de la institución, sentimos que crear algo para ellos es difícil porque no tienen una enseñanza básica, sus limitaciones las coloca la misma institución, están en un callejón sin salida los sujetos con DI, muchas de sus preguntas son repetidas más de tres veces, por diferentes sujetos, es como si no hubiera una respuesta o una escucha, porque cuando se les va a dar la respuesta ellos mismos la dicen. Nos tocó ver que la figura de plastilina también representa lo que quieren ellos, los sujetos con DI que participaron hacían flores, hojas, animales, pelotas, etc. es la muestra de la repetición, de lo que ven a diario.

Se nos comentó que antes la institución tenía una mascota pero antes de estar en Col. Villaquietud, la institución antes estaba en otro lugar de Xochimilco, los espacios eran diferentes, estaban más limitadas y expuestas a la salida, eso no impidió que tuvieran un perro como mascota, pero al ser solo uno generó la envidia, el masoquismo, la hipersexualidad, todos querían tenerlo, lo golpeaban, lo asfixiaban, era tanto el querer tener, el deseo, que no sabían que lo mataban, estaban fuera de control.

La actividad estuvo marcada por el lenguaje, las ocurrencias de algunos sujetos con DI que buscaban atraer la atención, por la molestia de otros sujetos con DI por no dejarlos participar. Finalmente les indicamos que ordenaran el material, nos costó un poco de trabajo retirarles el material porque querían seguir trabajando, sin embargo, el equipo tenía que retirarse y decidimos concluir la actividad sin complacer su demanda.

PAPIROFLEXIA; FLORES Y MACETAS

PRIMERA SESIÓN

Esta actividad se llevó a cabo en el comedor de la fundación. Antes de empezar el equipo se dio a la tarea de reunir y organizar el material, ensayamos como hacer las flores, al ser varios dobles puede que haya confusión, teníamos un poco de angustia porque no sabíamos quiénes querían darle su toque personal, pero el toque resultó ser más de lo que se puede ver.

Después de preparar el material necesario para trabajar, invitamos a todos los usuarios a participar, sin embargo, solo 10 sujetos accedieron. Comenzamos con la elaboración de flores hechas con hojas de papel, les repartimos el material dándoles a elegir seis cuadros de papel (que

previamente recortamos con medidas específicas) de diferentes colores. Dividimos a los participantes en tres grupos y cada integrante del equipo coordinó un grupo, les explicamos el procedimiento del doblado para formar una flor y dejamos que cada sujeto trabajara a su ritmo.

Varios de los sujetos con DI sacaban su lengua mientras ejecutaban los dobleces, otros se reían porque no se aprendieron cómo hacerlas, se equivocaban consecutivamente, les causó angustia. Tratamos de explicar con recurrencia los pasos, les ayudamos a pegar los pétalos para lograr unirlos en flor.

No todas las flores quedaron en orden, hubo flores que se veían raras porque los dobleces fueron muchos. Su creación atrajo la atención del personal, quienes en diversas ocasiones se detenían a observar la actividad o a pedirle al equipo que les mostrará el procedimiento para obtener una flor.

Nos pareció increíble que cuatro de los sujetos con DI lograron armar las flores sin la necesidad de repetirles las indicaciones más de dos veces. En esta actividad tuvimos la oportunidad de trabajar con un usuario que nunca había participado y nos sorprendió su forma de trabajo, pues es muy ordenado y tuvo la capacidad de crear las mejores flores, incluso mejor de las que teníamos como molde que fueron armadas por las integrantes del equipo.

SEGUNDA SESIÓN

Decidimos pintar botes de plástico que servirían como maceteros para darle una mejor visión a las flores creadas por los sujetos con DI. Después de establecer lo que se haría, procedimos a irnos al patio, colocamos el material en las mesas, se acercaron algunos sujetos con DI, se sentaron al ver el material, le repartimos a cada participante un bote de plástico, un pincel y un recipiente con pintura de su agrado, colocamos en el centro de la mesa frascos con diamantina de diversos colores y les indicamos que también podían usarla.

Las integrantes del equipo también decidimos participar, esa mañana el equipo de enfermería le permitió pasar al área de adultos a tres sujetos del área de niños, al principio no le dimos mayor importancia, sin embargo, mientras una de las integrantes del equipo pintaba el bote de plástico que eligió se percató que un sujeto del área de niños de aproximadamente 17 años de edad estaba cerca de ella, mirándola fijamente, no pasó mucho tiempo cuando el sujeto se atrevió a tocarla de la espalda, la integrante del equipo se intimidó y al mismo tiempo se molestó al observar que el pene del sujeto estaba erecto sin poderlo disimular bajo su ropa holgada. Inmediatamente la integrante del equipo se dirigió a comentarle lo sucedido al psicólogo del área de adultos, quien

al escuchar su versión señaló que no era la primera vez que mostraba ese tipo de conductas con el personal.

Cabe señalar que ese mismo sujeto días antes había intentado hacer lo mismo con las otras dos integrantes del equipo, pues en una ocasión se acercó a tomar de la cintura a una de las integrantes lo que causó incomodidad y en seguida la integrante del equipo le pidió en un tono rígido que no se acercará tanto, ni la tocará de esa manera, el sujeto al ver la reacción de enojo y un tanto intimidado se alejó. Ese mismo día a los pocos minutos del insistente anterior, el sujeto se aproximó a la otra integrante del equipo intentando tocarla y de igual forma la acción fue desacreditada.

El psicólogo al que acudió la integrante del equipo, le pidió a nuestra compañera que fuera a encarar lo sucedido y ambos se dirigieron a buscar al sujeto.

Después del insistente continuamos sin dificultad con la actividad, cada uno de los participantes mostraba buena actitud, les encantó poder usar diamantina, al ver los brillos sobre los botes que ahora lucían perfectamente como floreros, sonreían y algunos saltaban emocionados diciendo: "que bonito", "¿me lo puedo quedar?". Ante su petición no pudimos ceder porque no tienen permitido guardar ese tipo de manualidades, por lo que les respondimos que los floreros adornarán la institución, tanto el comedor, la oficina de psicología, el consultorio de enfermería, el área de fisioterapia y recepción. Al escuchar esa respuesta se emocionaron y algunos se ofrecieron en ayudar a buscarle un lugar a cada florero.

CREACIÓN DE ABEJA Y CATARINA

PRIMERA SESIÓN.

Previamente a esta actividad el equipo investigó y organizó la técnica de trabajo, el número de sujetos que colaboraron, los roles que llevaría cada uno y quiénes del equipo coordinarían. Acordamos que armáramos dos bajas con motivo de la entrada de la primavera, pensamos en que fueran grandes para poder adornar una de las áreas de la fundación.

Con una semana de anticipación solicitamos con el coordinador de la institución el material que ocupamos (500 vasos desechables, 1 engrapadora y grapas), al solicitar tal número de vasos, él coordinador nos pidió que le explicáramos para qué serían utilizados. El equipo le expuso la

finalidad de la actividad e hicimos mención del protagonismo de cada uno de los materiales solicitados; ante esto, logramos persuadir al coordinador quien se dispuso a llevarnos a conseguir los materiales requeridos, pero, no sin antes exigirnos un excelente resultado artístico.

Para comenzar con la actividad sacamos el material al patio del área de adultos, lo colocamos sobre una mesa, en seguida la mayoría de los usuarios se acercaron y aprovechamos para solicitar la participación de cinco sujetos (voluntariamente se eligieron), les compartimos que haríamos dos abejas, les explicamos la dinámica de la actividad y su rol dentro de la misma.

Le entregamos a los participantes una caja de cartón que contenía los paquetes de vasos desechables, les pedimos que los sacaran, que abrieran el empaque de cada paquete y le pasarán los vasos de uno en uno a las coordinadoras para que los fueran engrapando, siguieron las indicaciones sin ningún inconveniente y con los vasos comenzamos a formar un círculo; se le iban agregando capas en la parte de arriba y abajo a modo que fuimos cerrando la base y se formó una esfera.

Al terminar la primer esfera, continuamos armando otra, para cada abeja tenían que salir un total de 2 esferas que tuvieran la misma cantidad de vasos, sin embargo, por una falla técnica no logramos obtener lo requerido con las dos primeras, pues una de ellas no tenía la forma esférica que idealizamos; por tal motivo empezó a relucir la desesperación del equipo al no encontrar el error y al ser conscientes de la gran cantidad de vasos que utilizamos y que no podíamos desarmar por la fragilidad del material.

Decidimos juntar las dos esferas para tratar de darle forma y determinamos que la figura que se armaba estaba muy alejada de ser una abeja, la preocupación por desperdiciar material y no conseguir lo que esperábamos, seguía dominando al equipo hasta que una de las integrantes del equipo menciono a modo de chiste que más que abeja parecía una catarina, entre risas y la presión que nos inbadia adoptamos la idea de crear una catarina, pero los usuarios no dejaban de preguntar cómo haríamos la abeja, ante esto, tomamos en cuenta que el material estaba destinado para la elaboración de dos abejas, decidimos intentarlo de nuevo, seguimos la misma dinámica de trabajo y esta vez tuvimos éxito al construir las dos esferas.

Durante la actividad, miembros del personal de la fundación se acercaron en diversas ocasiones para cuestionarnos sobre lo que haríamos con tantos vasos, nadie entendía lo que pretendíamos

elaborar y la presión por concluir con un excelente trabajo aumentaba constantemente en cada una de las integrantes del equipo.

SEGUNDA SESIÓN

Para concluir con esta actividad, la planeación del equipo era unir las esferas para que los usuarios pintaran la base, pero, no pudo ser posible porque la pintura que contemplamos que podían usar no era la adecuada para pintar los vasos desechables, forzosamente tenían que pintar con aerosol y desde luego, no son una población apta para exponerse a una posible inhalación de compuestos tóxicos.

Al no disponer de la pintura adecuada, salimos a conseguirla y al llegar a la institución el equipo de psicología observó el tipo de pintura que traíamos y nos anticiparon que los usuarios no podían ni pintar, ni estar cerca mientras usáramos esa pintura, argumentando que dos de los usuarios por mucho tiempo estuvieron sumergidos en adicciones y eso podía dañarlos propiciando una recaída.

Decidimos ser únicamente las integrantes del equipo quienes pintarán las bases y elegimos trabajar en el jardín, siendo este un lugar que permite la entrada del aire y que se encuentra un tanto alejado de los usuarios. Primero pintamos de amarillo dos esferas, estas dos formaron la abeja; luego pintamos una esfera de negro y otra de rojo, con estas últimas formamos la catarina. Después de terminar de pintar las esferas, las dejamos bajo el sol de 30 a 40 minutos aproximadamente.

Mientras la pintura se secaba aprovechamos para reciclar pedazos de cartón, con el que fuimos formando las alas para la abeja y las pintamos en el jardín de color plateado. Mientras pintábamos el cartón el equipo de enfermería dejó pasar al jardín a varios niños, a pesar de pedirles que no lo hicieran ignoraron nuestra petición y eso causó el enojo y un poco de desesperación entre las integrantes del equipo, pues la presencia de los niños nos distraía al tener que cuidarlos tratando de que no se ensuciaran con ese tipo de pintura y sobre todo que se alejaran del área donde el olor a thinner estaba más invasivo.

En cuanto la pintura secó, regresamos al patio de adultos y nos apresuramos a organizar el resto de materiales que ocupamos (limpia pipas, fomi, silicón, hilo y aguja). Los limpiapipas sirvieron para las antenistas de la abeja, se unieron en un trenzado de tres piezas, después de unir las le

dimos forma circulas a una de las esquinas. El fomi sirvió para crear los ojos de la abeja y la catarina. Para unir las dos esferas se requirió usar silicón y a su vez se fueron uniendo en un tejido que iba por vaso en vaso para forjar un refuerzo y no se separen las esferas. Lo mismo se hizo con las alas de la abeja.

Teniendo ya la forma de los animales se les pegó con silicón de manera correcta los ojos y antenas. Para que el silicón pegará era necesario dejarlo secar por varios minutos, para esto uno de los usuarios se ofreció para sostener cada uno de los accesorios mientras el pegamento secaba.

Aunque la actividad resultó complicada para los sujetos con DI y casi todo el trabajo lo terminamos haciendo las integrantes del equipo, durante las dos secciones hubo sujetos que se mantuvieron presentes al momento de construir los adornos, mostrando emoción e impresión con el resultado final.

Presentamos la abeja y la catarina ante el coordinador que nos proporcionó los materiales para esta actividad, nos felicitó por el gran trabajo y nos sugirió que colgáramos los adornos en el comedor de la instalación con la finalidad de que todos los usuarios (tanto niños como adultos) pudieran apreciarlos, hicimos caso a su petición y con ayuda de los psicólogos del área de adultos concluimos con la actividad colgando las figuras.

ELABORACIÓN DE MÁSCARAS

PRIMERA SESIÓN

El equipo se presentó a las 10:00 am, al llegar nos dirigimos al lugar donde guardamos el material de trabajo y comenzamos a discutir el orden de la dinámica, el número de sujetos que participaron y el uso del material. Por el grado de dificultad que conlleva la elaboración de las plantillas de cada máscara, el equipo decidió hacerlas.

Primero nos dispusimos a buscar imágenes de animales (conejos, leones, cebras, ratones y mariposas) y algunos personajes (el hombre araña, Pocoyo y Mickey Mouse), imprimimos las imágenes y recortamos cada figura. Posteriormente, acomodamos y pegamos las plantillas en diversas cartulinas, para recortarlas solicitamos la ayuda de cinco sujetos que tienen un manejo adecuado de las tijeras, a su vez le agregamos el resorte que sostuvo la máscara sobre su rostro.

SEGUNDA SESIÓN.

Elegimos presentarnos a las 9:00 am tomando en cuenta que fue un día festivo (21 de marzo de 2019) y todos los sujetos con DI estarían en la institución, lo que nos permitió trabajar con todos los usuarios. Al entrar al patio del área de adultos nos percatamos que no estaba presente el equipo de enfermería, cabe señalar que por ser día festivo se suspendieron labores para todo el personal excepto para el servicio de enfermería, sin embargo, los usuarios esa mañana no estaban bajo supervisión de nadie, por lo que decidimos invitar a todos los sujetos con DI al jardín, en cuanto abrimos la reja que conducía al jardín todos los usuarios caminaron de prisa y algunos hasta corrieron invadidos de alegría.

Para mantener el orden en esta actividad, decidimos dividir a los sujetos con DI en dos grupos, para llevar a cabo la actividad en dos tiempos. En el primer tiempo se organizó la coordinación y se ordenó el material, se solicitó un grupo de 10 participantes para que conformarán el grupo 1 y les pedimos que agarran una silla y la colocarán al alrededor de la mesa que se encontraba en el jardín.

Antes de que tomaran asiento les indicamos que se acercarán a una pequeña mesa donde estaba expuesto el material (máscaras, pintura acrílica de diversos colores y pinceles), una integrante del equipo resguardaba el espacio para conservar el orden, cada sujeto con DI escogió la máscara con el personaje que más lo atrajo, así como los colores de pintura acrílica que deseaban utilizar, después de poseer sus materiales tomaron asiento y empezaron a decorar su máscara.

La actividad, fue interrumpida por el servicio de enfermería quienes después de varias horas se hicieron presentes y decidieron mezclar a todos los usuarios (niños y adultos) provocando una pérdida de orden, pues los niños se acercaron a las mesas donde los adultos estaban decorando las máscaras, esto provocó distracción en algunos sujetos, además comenzaron a pedirle material al equipo e insistían que les permitieramos pintar una máscara, el equipo accedió y les proporcionamos los materiales para que participarán en la actualidad.

Conforme iban terminando cada una de sus máscaras, les pedimos que las acomodaran sobre una mesa separada del área de trabajo para que la pintura se pudieran secar. En cuanto terminó el primer grupo pasamos un segundo grupo de participantes y realizaron la misma dinámica.

Nuevamente el equipo de enfermería intervino mencionado que les repartirán su colación (en esta ocasión fueron dos o tres peras por usuario), por lo que decidimos pausar la actividad 15 minutos aproximadamente.

Después de esa pausa, retomamos la actividad, cabe señalar que tanto el grupo 1 como el grupo 2 se mostraron emocionados en la creación de su máscara y pedían decorar más de una.

Al terminar se les solicitó a los últimos participantes que recogieran las sillas y las acomodaran ordenadamente en el lugar que pertenecía a las mismas, se recogió y guardó el material sobrante y se limpiaron las mesas para limpiar los residuos de pintura que por accidente caen. A cada sujeto que participó, después de terminar su máscara, se les pidió que lavarán sus manos para quitar los residuos de pintura que les quedaron.

Mientras ordenábamos el área, los participantes solicitaron hacer una fiesta de máscaras, ante esto el equipo de investigación decidió organizar un desfile dentro de la institución con motivo de la entrada de la primavera, que les permitiera lucir sus máscaras.

DESFILE CON MÁSCARAS

Al llegar a la institución, la mayoría de los sujetos con DI se acercaron a saludarnos y a cuestionarnos sobre el desfile, hablaban más de dos personas al mismo tiempo y lo que más resonaba era: "¿Hoy usaremos nuestras máscaras?, ¿A qué hora?, ¿Ya quiero mi máscara?, ¿Pueden sacarlas ya?, ¿Yo quiero participar?". Les pedimos que fueran pacientes y que esperarán a que nos organizarnos para comenzar a repartirles sus máscaras.

Le pedimos a los usuarios que salieran al jardín, se apresuraron a seguir la indicación y el equipo aprovechó para llevar al jardín a los sujetos con DI que están en silla de ruedas e invitar al grupo de los sujetos considerados "no funcionales".

En un primer momento sacamos todas las máscaras y los usuarios que participaron en la decoración de las mismas reconocieron y tomaron su máscara, hubo quienes no reconocieron su trabajo y tomaron la de otros compañeros, ante esto, no hubo problema porque les anticipamos que solo podían agarrar una para que pudiéramos darles una máscara a los que no pintaron ninguna.

Una vez que eligieron su máscara, invadidos por la emoción la pusieron sobre su rostro, se miraban unos a otros y sonreían. Cada integrante del equipo se encargó de que todos los que quisieran participar tuvieran una máscara (en esta ocasión todos los usuarios participaron).

La primer dinámica consistió en posar para una fotografía, les pedimos que se acomodaran en un espacio determinado con la postura que desearan y les pareció tan divertido que nos pidieron varias tomas.

Para la siguiente dinámica, la indicación fue la siguiente: "competirán en una carrera atlética con otro de sus compañeros usando una máscara del mismo personaje, pero además de correr produzcan un sonido semejante al del personaje de su máscara, el que gane la carrera se llevará un premio que se le entregará en la fiesta de despedida del término de nuestro servicio social".

Los que quisieron participar se acercaron con una integrante del equipo para que los dividiera por grupos y les indicará en que orden participarían, En cada carrera participaron 3 sujetos, hubo un total de 5 carreras. Los que no participaron en las carreras lo hicieron mediante porras que sin duda animaban a sus compañeros.

Durante la carrera, los participantes cubrieron uno de los objetivos principales que fue el reconocimiento de las características de cada personaje. Finalmente, la actividad concluyó dando un aplauso a cada uno de los participantes.

BAILE

Esta actividad se llevó a cabo en el patio principal del área de adultos de la institución, cabe mencionar que no estaba contemplada llevarla a cabo el día que se realizó, sin embargo, uno de los usuarios (considerado funcional y que además trabaja en una gasolinera ubicada a unas cuadras de la fundación) llegó por la tarde con una bocina y una memoria que guardaba diversidad de música; al hacerla sonar, atrajo la atención de sus compañeros y enseguida comenzaron a rodearlo cuestionándole: "¿De quién es la bocina?, ¿Qué música tiene la memoria?, cámbiale de canción". El sujeto, algo abrumado contestó: "es mía, yo la compré y no se las puedo prestar por qué la van a descomponer". La única que podía tocar la bocina era la novia del sujeto, quien solía arrebatársela y disponer del aparato.

Al ver que sus compañeros insistían con tocarla e intentar oprimir los botenes de la misma, decidió cambiarse de lugar, tomo la bocina y acompañado de su novia se dirigió a una mesa que se encontraba sola y un tanto alejada del resto de los usuarios, sin embargo, sus compañeros fueron tras ellos y tomaron asiento a su alrededor. Mientras tanto, el equipo de investigación, observaba que algunos sujetos atraídos por la música comenzaron a bailar.

Nos acercamos a los usuarios que estaban observando y queriendo tocar la bocina para cambiar la canción, les preguntamos si no les gustaría bailar la música que sonaba, la mayoría afirmó que sí, comenzamos a formar algunas parejas, algunos sujetos al principio optaron por bailar solos y entre más usuarios se disponían a bailar menos se consentaban en tocar la bocina.

Durante la actividad nos percatamos de que todos los participaron mientras bailaban sonreirán, buscaban bailar en pareja, sin hacer distinción de sexo constantemente cambiaban de pareja, los que decidieron no bailar observaban a sus compañeros que estaban bailando y las canciones que les gustaban comenzaban a cantarlas.

MUERTES

La primera muerte en nuestra presencia nos trastocó de varias maneras, hubo impotencia al no saber lo que realmente pasó, las razones de muerte, el hecho de que el sujeto con DI fuera el más excluído de todos, era incluso el más descuidado, el equipo de investigación incluso dudo de saber realmente cual era su nombre, sin embargo, nos dimos a la tarea de investigarlo entre el personal, no podíamos preguntar al personal médico porque no dan información de calidad, notamos que solo decían lo que querían, eso nos generaba angustia y temor por los sujetos con DI, a pesar de la mala gestión, de la negligencia médica había personal con más reflexión que trataban de no ceder a la injusticia.

Indagamos entre el personal de fisioterapia, quienes nos comentaron que falleció en la noche el sujeto con DI, por su excesiva y muy penetrante anorexia, su organismo no tenía los suficientes nutrientes, la muerte entró en la institución, no hubo un entierro, no hubieron palabras de honor, solo hubo silencios prolongados ante la inconformidad, hubo también el escondite, eso que llamamos lo oculto de la institución, no querían que los demás se enteraran que también hay muerte en esta institución, el luto no existe, existe la escasez de todo.

Las permisiones en esta institución son peligrosas, desde la salud física hasta la moral, nos acercamos al departamento de psicología para averiguar un poco más, pero el personal de esta área tampoco sabía, nos decían que el personal médico siempre comete este tipo de errores, que siempre buscan a quién aventarle el muerto, no aceptan su responsabilidad, no promueven hábitos, ni siquiera los más básicos como lavarse las manos y dientes. Esto lo pudimos apreciar a la hora de la comida, quienes informaban de la hora y de la higiene eran los psicólogos, ellos intervenían incluso en protocolos de seguridad que no tienen que ver con su trabajo, lo hacían porque el personal médico era tan nefasto que había que hacerlo por ellos, hubo excepciones, había algunos enfermeros que hacían su trabajo, pero como rotaban sus horarios había descansos de 36 horas para ellos, ellos asistían 12 horas al día, se encargaban de la sanidad, pero más que sanidad se encargaban de ensuciarlos, de recalcar el prejuicio de la mancha social.

Hubo otra muerte en la institución, está representó y descontroló a muchos, puso en evidencia la negligencia, el mal funcionamiento del personal médico, era tan fuerte el conflicto que tenían que darle la culpa a alguien para despedirlo, el sujeto con DI que murió también tiene un pariente en la institución, llegaron en condiciones desfavorables, su diagnóstico implicaba la mudez, una discapacidad degenerativa, no era capaz de reconocer al otro, la razón de su muerte fue la acumulación de heces fecales que generaron un colapso en el sistema digestivo, provocando la contaminación de los órganos, consideramos que el episodio atrajo los disturbios en un momento de angustia, porque se acercaba una visita, entonces para guardar las apariencias le organizaron un recuerdo, unas palabras, pusieron una fotografía de este sujeto con DI en la sala y despacho de la directora.

Esta muerte generó la discusión de qué enfermero tenía la culpa, porque se pudo evitar su muerte, no concordaban sus teorías, no querían ver que no sabían lo que hacían, la doctora no quiso aceptar que no estaba preparada para un suceso así, que no recordaba sus propios protocolos, que al no estar ella no se hace nada, porque ella tiene que ver para decidir que se hace, nosotros casi no la veíamos a la doctora porque no estaba, se iba a las oficinas, el psiquiatra hacía lo mismo, los lunes lo veíamos porque llevaba a un grupo de estudiantes del centro ELEIA a que hicieran pruebas de aprendizaje, retención, etc. pero su trabajo solo era decidir qué medicamento proporcionar, que etiqueta colocar a los sujetos con DI, era llamado doctor, se encargaban de marcar las diferencias, al personal médico se le llamaba por doctor, doctora, y su respectivo apellido, mientras que el personal de psicología por su nombre, la diferenciación era

notoria, había rechazo, resolvían los problemas con cambios de medicamentos para tenerlos sedados, dormidos.

DESPIDOS

El egocentrismo del director era tan grande que tenía que despedir al personal con recurrencia, hubo una mujer que hacía la limpieza en el área de adultos pero se fue, porque tenía que limpiar las cochinas, todo aquello que no correspondía, por eso renunció, había enfermeros del área de niños que eran despedidos por no complacer a los niños, estos iban a acusarlos haciendo berrinches constantes, jugaban la manipulación con todo el personal, evidenciaban que los maltrataban, pero tanto consentimiento hacía que nada de lo que se les diera los complaciera.

Un día notamos que un enfermero estaba llorando, este enfermero había hecho su servicio social en la institución, estaba a pocos meses de cumplir un año de trabajo, fue llamado por el director y lo despidió injustificadamente, el enfermero no quiso demandar por el desquite del director con los sujetos con DI, porque no querían más problemas, se le acusó de no dar el medicamento a los sujetos con DI, el pidió que se revisaran cámaras para aclarar la situación, le fue negado y tenía que irse, su salida fue temerosa, injusta, de tristeza, porque era de los pocos enfermeros que cumplía con su trabajo, que los sujetos con DI respetaban, había días que se acercaba a platicarnos de sus vivencias, tuvimos momentos de chisme con él, hacíamos bromas, generamos empatía, sentimos que eso nos cegaba, pero al ver que había personal de psicología que estaba de acuerdo en que era injusto, que el enfermero siempre estaba activo, que siempre estaba a disposición, pero su partida fue dolorosa para algunos, este enfermero conservaba una buena amistad con otra señora del área de limpieza, una señora con gran sentido del humor, cálida, persuasiva, entablaron buena amistad, se tenían confianza, lloraron juntos, después de su partida mantenían contacto por mensajes.

El desconsolamiento fue tanto, había tristeza en los rostros del personal, nos generó preocupación, nos afectó el ejercicio de poder tan remarcado, este enfermero nos ayudó desde que llegamos a la institución por eso creamos una buena relación, desde el primer día que nos vio se nos acercó para ofrecernos su ayuda, nos dio algunos tips, una amabilidad constante, hasta que empezamos a generar burlas, una amistad juvenil, pero eso atrajo chismes, el rumor de que las relaciones estaban bien solo entre el personal, tuvimos nuestras dudas porque a él no le gustaba mezclarse con el personal, en gran parte por lo efusivos y poco morales que eran.

SEMANA CON NIÑOS

Se acercaban las vacaciones de la maestra de educación especial del área de niños, esta área era poco frecuentada por el equipo debido a sus horarios tan variantes. Los horarios están basados en su rehabilitación, visitas médicas, visitas familiares, visitas de la fundación, castigos, etc. algunas veces tenían que cruzarse por el área de adultos porque las puertas de las oficinas estaban cerradas o tenían visitas “importantes” esto generaba una rutina diferente, algunos adultos jóvenes los reconocen, se acercaban a saludarlos, los niños a veces nos hablaban, en especial los que nos recordaban, debido a que son muy consentidos por ser la imagen de la institución, porque el discurso es: gracias a los niños los adultos pueden gozar de comida, sin embargo, no hay igualdad, no hay equidad, solo preferencias, a los niños rara vez se les da un castigo, se les dan muchos regalos, zapatos, vestimenta, juegos, tienen un área de televisión, un área de juego, cuentan con material para trabajar su aprendizaje, lo que se les da a los niños es nuevo. A los adultos no, ellos reciben donaciones de juegos de mesa usados, que muchas veces están incompletos, nos toco ver un juego de turista mundial que no contaba con casa, aviones y edificios.

El poco material que los adultos tienen es por la exigencia de una de las psicólogas, exige que se le compre material para mantener activos a los adultos, el coordinador del área de Psicología promueve mucho las visitas, en especial a los adultos, porque sabe que ellos necesitan ver el afuera, les gusta saber, los adultos piden regalos, objetos, que muchas veces les son negados por la educación y el condicionamiento al que son sometidos.

La educación que reciben en esta institución carece de mucho, desde valores, libertad, equidad, cumplir con las necesidades básicas que les son negadas con regularidad, la apropiación de objetos es frecuente, los castigos les limitan el conocimiento, muchas veces sus ataques de ira, son manifestados contra ellos mismos, su pulsión de muerte siempre está al rojo vivo, no pretendemos que se les vea como inferiores, sino como adultos, como ser humano, con derechos, con respeto, con trato digno, con mejores áreas, cada adulto de esta institución es un alma pidiendo auxilio, el encarcelamiento que viven cada día hace que sus días sean tan congelados.

Nuestras vivencias en el área de niños fueron tormentosas, no acatan instrucciones, generan berrinches frecuentes, no existen límites, sus conductas están basadas en exigir, buscan con frecuencia comida, a pesar de que la mayoría son delgados, llevan la misma alimentación que un

adulto, comen la misma cantidad, las dietas son diferentes pero no se llevan a cabo, solo si el personal de enfermería quiere hacerlo lo hace.

El consentimiento nublo nuestra vista, era difícil tratar con ellos, nos dimos a la tarea de regularizar su conducta con límites, el respeto y la educación, la semana que iniciamos fue agitada, llegabamos a las 11 am y nos retiramos a las 7p.m eran cuatro horarios escolares diferentes uno es de las 8am a 1pm de un niño en el CAM 55 que no toleraba todo el turno, la maestra recibía quejas de que no llevaba completo su material, ni suficiente ropa porque se hacia del baño dos o tres veces al dia, pero como su microcefalia a avanzado mucho sus funciones cognitivas se han visto deterioradas. El otro horario es de 8am a 4:30pm de siete niños, todos eran mayores de 10 años, asistían a clases de cocina, de técnicas para el trabajo, los niños que iban a clases de cocina hacían muchos postres, se tenía que conseguir su material de trabajo, el siguiente horario era de un solo niño de 8am a 3:30 este niño asistía a otro CAM de Culhuacan, por el iba la psicóloga de adultos, porque tenía muchas ideas de escapar de la institución, el último horario es el de la escuela con niños regulares a ala que asisten tres niños, en algunos casos el coordinador pide a la escuela que los niños repitan año, sin embargo, a pesar de ser una escuela bajo el proyecto de inclusión educativa, no están preparados para atender las demandas de estos tres niños, lo observamos en varios conflictos que se presentaron, en las quejas, en las evidentes inconformidades.

El equipo se presentó a cubrir la semana desde el dia lunes, al inicio teníamos que revisar la bitácora que elaboraban los enfermeros del turno nocturno, en esta se informaba de los malestares físicos de los sujetos con DI, de los castigos, etc. La bitácora estaba diseñada para identificar riesgos de salud, después nos íbamos al área de estudio de los niños, donde estaba el material con el que trabajan, sus mochilas, libros, zapatos, pizarrones, libretas, entre otras cosas. Nos encargamos de organizar su material, de crear estimulación para el aprendizaje a los que no asistían a la escuela por revisiones médicas, revisar las tareas de los niños y sus pendientes, los poníamos a realizar su tarea en las mesas del área de estudio, esta área de niños tiene tres lockers que están bajo llave debido a que los niños toman lo que quieren.

A las 12:30 comen los tres niños que van a la escuela regular porque entran 1:30, había que revisar que sus uniformes estuvieran completos y limpios pero ese día no había completos, tuvimos que preguntar a los enfermeros y al área de lavandería, a veces si los tenían pero era difícil encontrar un uniforme completo. Los zapatos muchas de las veces estaban marcados con

sus nombres debido a que cada cierto período de tiempo se conseguía una donación para todos los sujetos con DI, así todos estrenaban, a este acto se le conoce como el **lavado de pies**, porque en eso consistía para poder estrenar y marcar que ya tenían zapatos.

Al principio nos pareció incoherente porque los niños tienen muchos pares de zapatos, incluso una enfermera lo confirmó, tenían zapatos para la escuela, pares nuevos, pares para las visitas, para la rehabilitación, etc. Mientras que en el área de adultos solo tienen el par que estrenan.

Cuando los niños terminaban de comer se cambiaban el capricho era tan fuerte que uno de ellos demandaba que se le cambiara, pero fuimos estrictas y dábamos solo indicaciones, porque si caemos en el capricho después venían los berrinches, una vez cambiados los llevábamos a la escuela caminando, teníamos que tener precaución porque había un niño que hacía berrinches y se escapaba corriendo. Y otro de los niños demandaba mucha independencia, el tercer niño solo iba dos veces por semana porque la misma escuela así lo pedía, incluso había un psicólogo exclusivo para él, pudimos apreciar que este psicólogo estaba enfocado en que aprendiera formas de comunicación pero el niño solo pensaba en comer, este niño tenía cinco meses de haber llegado a la institución cuando el equipo llegó en octubre de 2018 y el último niño era el más educado, aunque también tenía sus episodios de ira.

Cuando caminábamos apreciamos que cada niño demanda ciertas necesidades de amor, sabían los caminos para llegar a la escuela, pero uno de ellos el que quería ser más independiente no era capaz de visibilizar el riesgo que implica ir solo, en nuestro camino nos contaron una pequeña anécdota del niño independiente, por querer ir rápido y primero lo espantó un perro, desde ese día maltrata a los perros, los odia, lo pudimos identificar cuando los veía, él como se dirigía hacia ellos, se cortaban sus palabras, pedía solo en el momento de ver un perro que se le tomara de la mano o se regresaba.

Una vez que llegábamos vigilábamos que entraran, uno de ellos ha tenido algunos inconvenientes por ser demasiado inoportuno, se acerca a las personas y escucha, además tenía fama de ser violento porque le había mordido a la maestra.

Nos regresamos por el mismo camino, a veces nos deteníamos, cuando regresamos teníamos media hora para comer y supervisar a los niños que habían quedado, después estimulábamos a los niños que no iban a la escuela por su trastorno, pues además del trastorno presentaban una dependencia, al ser discapacitados físicos, ellos son la carga más grande que tiene la institución, los niños que guardan, los niños que lo salen en las fotografías por no ser **adorables**.

A las 3:30 nos preparábamos para irnos por los niños del CAM 55, nos íbamos con tiempo porque había tráfico, teníamos que preguntar que chófer nos llevaría y en que vehículo, llevábamos las credenciales de cada niño para saber que éramos sus tutoras, el viaje era largo e incómodo, casi no teníamos contacto con el chófer ni con el personal de enfermería del área de niños. A veces hablaban de las quejas del personal, uno a otro se aventaban la responsabilidad, era incoherente lo que decían y lo que hacían.

Cuando llegábamos a la escuela nos sorprendió cómo son las familias que tienen un hijo con discapacidad, muchas veces se desesperaban, otros amaban tanto a sus hijos que les gustaba convivir con otros niños, algunas familias se identificaban por el tipo de trastorno de sus hijos, vimos niños con síndrome de tourette, de down, microcefalia, Asperger, entre otros.

Al ir por ellos había profesores que se acercaban para recalcar el comportamiento de los niños, en su mayoría quejas, pues dentro de esta escuela su comportamiento era diferente, sabían que aquí no eran especiales porque había más niños como ellos, pero lo que nos dejaba inquietas era el cómo nos veían, como amigas, nos compartían en el camino de su lunch, de lo que hacían de postre, estos momentos son aquellos en los que podemos ver que no hay diferencias.

Los niños guardaban su lunch para chantajear a otros niños, o se los comían en frente de los otros.

Al regresar saludaban a todo el personal, niños muy dinámicos, demandantes, autoritarios, buscaban como escabullirse para ver al coordinador de Psicología y hablar con él, al parecer el consentimiento que les daba era la escucha, representa la paternidad de los niños porque él se encargaba de que se les diera poder, el poder del habla, el poder de decir lo que pasó a su manera, muchas veces eran mentiras, pero esas mentiras las habían escuchado entre el personal, en la escuela o de alguna visita, llegamos a escuchar algunas veces groserías, preguntamos quién se les había enseñado y coincidieron en que fue en la escuela, no lo creímos por completo porque el personal las usa para gritarse, a tal grado que los niños les dicen mamá y papá a los enfermeros, el equipo no permitió aquel lazo, no estábamos para complacerlos.

Al regreso acomodamos las mochilas, revisábamos sus notas, los niños solo saben escribir, pero ciertas palabras, no saben leer, algunos no saben escribir, los que tienen más conocimientos son los niños que van a la escuela regular.

Les poníamos material en la mesa para que representaran sus angustias, las represiones a las que son sometidos, eran muchas, crecieron con la idea de la familia, pero al no tener una se tropezaron con la ansiedad, la ira y la envidia.

Al pasar una hora nos íbamos a ver un rato la televisión, dadas las 6:30pm nos íbamos por los niños de la escuela regular, al entregarlos las maestras nos pedían material o revisarles sus libretas, cuando nos íbamos nos contaban lo que vivían en la escuela, notamos que había rechazo, que había maltrato escolar, los niños eran inmersos en el mundo, no querían decirnos pero nos dábamos cuenta porque ellos se despedían de sus compañeros pero estos no les contestaban, les ignoraban.

El martes fue rutina del lunes, durante esta semana no pasamos tiempo con los adultos ya que las actividades nos demandaban otra cosa, aunque en un momento equis nos dábamos una vuelta al patio de adultos para saludarlos, en su mayoría los veíamos al regresar de ir a recoger a los niños que iban a la primaria "Profra. Aurora López Velarde Berumen" ya que íbamos llegando a la institución como a las 06:30 pm y a esa hora la entrada hacia su patio permanecía cerrada porque a las 5 p.m. el personal de oficinas terminaba su horario y cerraban.

En este tiempo, el martes al regresar de ir por los niños, cruzamos por el patio de adultos y notamos que les estaban dando panque como colación así que decidimos pasar da rápido para que no hubiera inquietudes en los niños. Entramos por el comedor pero una de nosotras se detuvo y evitó cerrar la puerta ya que una adulto se postró en medio de la puerta para dar una queja de sus compañeros, de tal manera que para no lastimarla tuvo que esperarse y convencer al sujeto de que tenía que retirarse para poder cerrar sin ocasionar daños, mientras hablaba con el sujeto pudimos observar todo el movimiento que había en el patio.

Dentro de lo que observamos fue el trato que les daban los enfermeros cuando ya no había algún directivo, personal con mayor rango o se mantuvieran bajo cualquier vigilancia. Un trato nada digno de sujetos mencionados como " normales" hacia sujetos que por cuestiones sociales no tiene permitido levantar la voz y demandar justicia hacia el maltrato al que tienen que someterse día a día. Paso que cuando miramos hacia el patio estaba el enfermero R sentado junto a otra enfermera arriba de la mesa, rodeado de los sujetos usuarios que esperaban les fuera entregado un trozo de pan. Mientras R cortaba el pan con las manos los usuarios esperaban, cuando observamos que los trozos de pan salieron volando hacia arriba notamos que todos los usuarios comenzaban a pelearse por obtener alimentos pero al tener contacto con todas las manos que

querían agarrarlo para comérselo se deshacían callando en moronas al piso provocando la pelea de los usuarios por agarrar las moronas del piso. Había dos peleas: 1) por agarrar un pan entero y 2) por agarrar las moronas. Esta acción provocó en R risas por el mal trato que estaba cometiendo con los usuarios al darles alimento peor a que si fueran animales.

Después de darles de comer vimos que en las rejas se encontraban los sujetos comedores compulsivos encerrados, y pudimos notar esto gracias a que el mismo enfermero arrojó, desde su posición hacia la reja (una distancia de aproximadamente 8 metros), otros dos trozos de pan que azotaron con la reja cayéndose hacia el piso y quedando a una distancia de medio metro aproximado e impidiendo que los sujetos alcanzarán a agarrarlo dando como resultado un aumento de ansiedad que generaba desesperación y golpes hacia su propio cuerpo, los sujetos que se encontraban fuera de la reja tomaron ventaja y hurtaron el pan.

Mientras todo esto pasaba la enfermera observaba y se reía con su compañero. En lo personal, esas acciones nos dejaron plasmados sin saber qué hacer.

Después de esa semana le comentamos al psicólogo de adultos todo lo que habíamos visto solo obteniendo como respuesta que era difícil hacer algo contra él por el simple hecho de que era, el enfermero R, novio de la jefa de enfermeros y que al ser la jefa tenía mucha influencia por el favoritismo que le tenían sujetos con un rango mayor al de él. Solo quedaría como queja sin ser leída y sin poder obtener justicia por ese acto aberrante.

HISTORIAS COLECTIVAS (CHISMES, RUMORES)

Dentro de la institución existe una convivencia constante que se forjan vínculos entre todos los sujetos que laboran para esta. Hay que recordar que ya mencionamos que los trabajadores se dividen por áreas y dependiendo su función, pero se destaca más la convivencia de dos grupos importantes, que son: los que conviven con los sujetos con DI dentro de las rejas y los que trabajan fuera de las rejas y con una convivencia casi nula con los usuarios. De estos dos grupos también hay una división en subgrupos que depende, ahora sí, de cada labor y función en la institución.

Al ser un grupo de trabajadores divididos escuchamos diversas historias que se van recorriendo entre los trabajadores a grado de que a nosotras nos llegaban con facilidad ya que los sujetos nos enteraban de lo que ocurría.

Entre todos los chismes que escuchamos hay uno que tiene mayor peso que otros como por ejemplo los que contaremos en este espacio:

- Cuando comenzaron los conflictos con los dos sujetos, pareja de hombre y mujer, que nos agredieron física y verbalmente algunos sujetos del personal nos contaron un suceso que nos dejó inquietantes. La mujer había tenido una relación amorosa con un sujeto del personal de enfermería, misma que se mantenía a escondidas. Dentro de esta relación hubo un obsequio del enfermero dado a la mujer y que servía para mantenerse en contacto cuando el enfermero no cubría la guardia del día, un teléfono celular. Era a través del celular que tenían comunicación más los días que si podían verse y estar juntos por las guardias que correspondían a su horario laboral del enfermero.

Esta relación se mantuvo muy en secreto que nadie se daba cuenta de lo que pasaba hasta que los demás usuarios lo notaron y comenzaron a contarle al demás personal. Una vez enterados los directivos dieron seguimiento tomando medidas en el asunto: el despido del sujeto, el decomisó del celular de la usuaria y un cambio en su rol.

La usuaria asistía a laborar en Daunis, I.A.P., como respuesta a la "destrucción" de su relación amorosa, dejó de asistir a su lugar de trabajo demostrando su descontento y haciendo una regresión infantil que es el berrinche.

Después de todo lo sucedido y del desequilibrio emocional que le ocasionó a la usuaria, con una mayoría de votos del personal con mayor cargo, se decidió devolverle su celular ya que comenzó a tener una respuesta positiva hacia su conducta, aunque sus psicólogos estaban en contra de esa decisión ya que creían la estaban premiando con un objeto que podía hacerla caer en mala conducta. Después de tiempo notaron que la usuaria mandaba mensajes al mismo enfermero pero ya no había respuestas de este.

Hay una noción que no se tiene muy clara, es la existencia de un posible abuso sexual del enfermero hacia la usuaria, dentro de la plática nunca se mencionó esta problemática.

- La relación que existía entre el Director Ejecutivo y algunos empleados dentro de la fundación siempre estuvo en los rumores del personal. Solo se puede mencionar dos que es la relación con la doctora, amiga del director ya que pertenecen a un mismo grupo

religioso y un mismo rango que es el de *Pastor*, y con la nutrióloga, hija del mismo sujeto.

Se oían muchos rumores sobre estos vínculos ya que se creía no existía un profesionalismo concreto por parte de las dos mujeres.

De la Doctora se escuchaban todas las negligencias que cometía, lejos de escucharse fue algo que también notamos ya que muchos de los sujetos que tenían heridas o algún padecimiento no eran atendidos, médicamente, de manera adecuada, notamos como había suturas encarnadas en las pieles de los sujetos por la duración que llevaban con ellas, unas a veces tenían más de un mes.

También notamos que no tenían una respuesta adecuada al llamado que se le hacía cuando algún sujeto estaba teniendo una crisis epiléptica ya que los únicos que, a veces, hacían acto eran los enfermeros.

En el caso de la nutrióloga pudimos escuchar la queja que hacían a su falta de profesionalismo al estipular dietas a sujetos que no tenían permitido comer cierto tipo de alimentos ya ordenados por un médico.

- Un rumor muy delicado y fuerte era con relación al destino que hacen los directivos con algunas donaciones, ya sean alimentos, vestimentas, medicamentos o ingresos monetarios.

Había muchos descontentos con los directivos ya que siempre que se pedía un aporte económico para la compra de materiales, que los sujetos usaban para los talleres que tenían dentro de la institución así como para cubrir gastos de materiales para los usuarios que asistían a la escuela, y casi en su mayoría recibían como respuesta un "la vaca está flaca, no podemos gastar más porque no hay dinero". Cuando nosotras escuchamos que el personal se expresaba de esta situación, se nos hizo un poco extraño ya que también sabíamos que durante ese mismo día el coordinador había dado la noticia de la victoria de un concurso, con una de las empresas donadoras, de un ingreso aproximado a un millón de pesos; se nos hizo difícil comprender esta situación ya que al entrar a la fundación se encuentran, en una de las paredes de recepción, unas placas que mencionan a las empresas que sirven como donadores y, cómo estas empresas son muy reconocidas,

suponíamos que no podrían estar escasos de dinero cuando las donaciones pueden ser mayores a los gastos que había.

Escuchamos también que donaban ropa y tenis y que solo a la minoría se les dejaba usar las prendas constantemente pero que en muchas ocasiones, por lo regular eran los tenis, se guardaban y se los volví a poner los tenis viejos. No sabemos si realmente esto era cierto pero sí notamos que los usuarios usaban los tenis viejos, un tenis mayor al número que debería usar, un tenis de una forma en un pie y en el otro pie otro tenis distinto o en ocasiones no traían tenis, cuando íbamos a salir a caminar tenían que quitarle los tenis a otro usuario para que pudieran dárselos a este otro y así poder salir a la calle pero el sujeto que no iba a caminar se quedaba adentro sin tenis.

Era constante el donativo de pan y comida que podría guardarse una despensa, nos tocó ver que muchas de estas comidas (que por lo regular eran roscas, pasteles y pan de dulce) eran vendidos al personal para recaudar un fondo extra y usarlo con los usuarios, mientras que el pan sobrante se les daban en el desayuno o en la cena. Pero se rumoraba que en ocasiones había un sujeto del personal que seleccionaba las mejores piezas traídas para poderlos revender en su iglesia y así generar un ingreso extra, aunque ese ingreso nunca fue visualizado por el demás personal. Es por eso que ante estas situaciones se rumoraba que este sujeto se "clavababa" muchas de las cosas que eran donadas y las vendía para su propio beneficio.

- Se escuchaba sobre la ausencia de unos sujetos del personal que constantemente se encontraba de vacaciones, que duraban más de una semana y que era difícil encontrarse con ellos cuando su función dentro de la institución era muy importante ya que pertenecía a los directivos.

VISITA DE UNA ESTRELLA

Entre semana se avisó que una estrella de telenovelas vendría a la fundación para hacer una visita, conocer a los sujetos con DI, este tipo de visitas se hacen por parte del proyecto de inclusión social, esta visita fue programada con tiempo para esconder a los sujetos con DI que tienen hipersexualidad, son compulsivos o agresivos, para programar actividades, para mantener

ocupados a los sujetos con DI, así evitar que se perdiera el control, esta etiqueta impide que la institución quiera mostrarlos tal como son, por la imagen de la institución.

La llegada del actor fue muy esperada, se presentó, se acercó a los sujetos con DI que le hablaban pero ese acercamiento era de disgusto, sus gestos mostraban rechazo, sus saludos no parecían de socialización, vio sus trabajos que elaboran en la escuela o en la institución, felicitó a la institución por la paciencia y compromiso que tienen, pero detrás de eso hubo una actividad que se llevó a cabo en el comedor en la que se le veía incómodo, el equipo de Psicología le preparó una presentación con los sujetos con DI, dos sujetos con DI cantaron algunas de las canciones que ameritan al trabajo del actor, incluso uno de los sujetos con DI usó ropa diferente, se vistió de charro.

El actor quedó muy agradecido de visitarlos, pero su incomodidad se notó tanto que el mismo personal decía que era una persona grosera y que solo hacía las visitas por compromiso, para quedar bien frente a las cámaras, aunque no sabemos qué tan cierto es el discurso porque no hubo cámaras grabando la visita del actor, el reflector no existió.

Cuando los sujetos con DI terminaron de cantar, hubo risas, hubo agradecimientos, el actor concluyó diciendo que ojalá pudiera verlos de nuevo, lo cierto es que su visita no causó furor entre los sujetos con DI, sino en el personal de la institución, querían tomarse foto con el actor y verlo.

La institución se encargó de mantener todo en orden debido a que el actor venía acompañado de un representante del patronato, este supervisor buscó ver cómo estaba la institución, que todo funcionará y estuviera bajo reglamentación.

REGALOS DE NAVIDAD

Una de las visitas que presenciamos fuera de la institución fue en los regalos que donó Walmart para los sujetos con DI, cada año le solicitan al coordinador de Psicología una lista de los nombres de los sujetos y algunos datos socio demográficos para variar los regalos, a este evento el personal se dividió en dos, un grupo se fue en el transporte de la institución y el otro caminando, los que se fueron en transporte eran los que están en silla de ruedas, no se pueden sostener de pie, los que están en operaciones y los que caminan lento por su edad o discapacidad, el otro grupo fue acompañado por el personal del proyecto de inclusión, porque se estiman

precauciones en caso de que alguno de los sujetos con DI quiera echarse a correr, "escapar" o se regrese, en esta salida solo seleccionaron a los sujetos con DI que saben "comportarse".

El personal de enfermería se encargó de peinar, vestir en forma y con el uniforme completo de la institución a todos los sujetos con DI, de llevar los zapatos limpios, algunos enfermos asistieron en caso de complicaciones.

Formaron a los sujetos con DI en todo momento para establecer orden, les pedían que se tomarán de las manos para no perderse, en el camino platicamos con algunos sujetos con DI de lo que habían pedido a Santa Claus para navidad y a los Reyes Magos, cabe destacar que en el comedor de la institución colocaron un árbol de navidad que es de reciclado y de donaciones porque la institución "no tiene dinero" entonces el equipo de Psicología busca la manera de mantener las tradiciones vivas.

Algunos de los sujetos con DI nos mencionaron que hicieron cartas con la psicóloga de la institución, pidieron en su mayoría juguetes, bolsas, discos, balones de fútbol, bicicletas, etc.

El camino fue algo pesado para algunos sujetos con DI porque no están acostumbrados a realizar actividades físicas, incluso uno de ellos hizo del baño en el camino, no dijo que tenía ganas de ir al baño, solo fue, aunque el personal se dio cuenta no hubo una llamada de atención que castigará, el coordinador solo le dijo al sujeto con DI que eso no se hacía, pensamos que fue para no echar a perder el momento armonioso que se acercaba.

Cuando faltaba la mitad de camino notamos que dos sujetos del personal del proyecto de inclusión social venían caminando lento y hasta atrás, estaban platicando y besándose, en ocasiones se tomaban de las manos, cuando veían que alguien del demás personal los observaba se alejaban un poco pero para evitar que los regalaran se separaron, uno de los sujetos del personal es el psicólogo del área de niños y el otro sujeto es la encargada de rehabilitación física, el psicólogo se acercó al equipo para charlar un poco, conocernos, etc.

Cuando llegamos a Walmart se nos pidió formar filas, ver que todos los sujetos con DI estuvieran y no se alejaran, la supervisora y directora de este centro comercial nos dieron la bienvenida, nos dieron indicaciones de porque puerta entrar, donde tomar asiento para un pequeño convivio, este convivio fue armonioso, el personal de este centro preparó bocadillos, trataron a los sujetos con DI con mucho respeto, no hubo muestras o gestos de rechazo, el personal del centro comercial fue muy amable, les repartían los bocadillos a los sujetos con DI,

les dieron jugos, les pidieron cantar, darse abrazos, darles las gracias, al personal de trabajo de la fundación también los atendieron.

Después de los alimentos hablaron con el coordinador de Psicología para empezar a repartir los regalos, el reparto de regalos fue por nombre, cada sujeto con DI tuvo que abrir su regalo en ese momento para la evidencia fotográfica, los niños parecían felices con sus regalos, los adultos por otro lado no tanto, en gran parte porque sus regalos eran de ropa, zapatos y juegos de mesa, el disgusto fue para unos cuantos, entre ellos buscaban cambiarlos.

Una vez que se tomó la foto, se dieron las gracias y se promovió a retirarnos, se recogió la basura, acomodamos los regalos en sus respectivas bolsas, después se integraron en filas, se les acomodó para salir en orden y esperar afuera de este centro comercial el transporte, en esa espera se tomaron más fotos para la institución, esta vez el orden cambió, algunos de los niños que fueron caminando se subieron al transporte, entonces el grupo que llegó caminando se redujo, en el retorno hubo momentos de berrinches, algunos sujetos con DI se quedaban parados, otros caminaron cada vez más lento, entonces el retorno fue estresante para el personal.

Cuando se llegó a la institución se les retiró a los sujetos con DI sus regalos para según evita el peleas entre los sujetos por sus regalos, además les colocan sus nombres a cada regalo, así evitaban dar preferencias.

VISITA DE PRIMARIA

En la mañana del jueves se nos avisó que una primaria vendría a convivir con los sujetos con DI, la dinámica era estar un rato creando algo y después comer el lunch.

La dinámica se llevó a cabo en el patio del área de niños, solo fueron unos 18 adultos, de los niños fueron 12, los niños de la primaria llevaban botellas, semillas de plantas y marcadores, con este material en equipos armaron una especie de sonaja, que al agitarse produce un sonido musical, bastante agradable, en el desarrollo de la actividad percibimos que los niños no sabían cómo hablarles a los sujetos con DI, los veían con desprecio, preguntaban por lo que padecen, se alejaban de ellos, no querían estar cerca, otros niños mostraron más humanismo y compasión al ayudar a los sujetos con DI a armar su instrumento.

Hubo mucho derrame de semillas, la actividad se alargó porque algunos sujetos con DI no se apuraban, porque un niño de la fundación hizo berrinche porque quería el material para el solo, llamaron al psicólogo del área de niños para que interviniera, no logró tranquilizarlo, tampoco lo alejó de la actividad, simplemente dejó que lo hiciera pero en todo el día el niño estuvo ansioso, envidioso.

Cuando terminaron de crear el instrumento nos fuimos al área del jardín para recrear un picnic, estando ahí se creó un círculo de todos los niños y sujetos con DI. Al principio el círculo estaba en separación puesto que los niños de la primaria se fueron para un lado y los sujetos con DI estaban del otro, entonces los profesores y el personal de la institución los reacomodaron para que hubiera más cercanía, después se sentaron y los niños de la primaria traían lunch les compartieron a los sujetos con DI de lo que traían, los maestros de la primaria traían jugos y botana que repartieron, algunas botanas tuvieron que darse solo si los sujetos con DI participaban en alguna actividad.

Mientras comíamos algunos sujetos con DI se acercaban al personal de la fundación para compartir lo que les habían dado y otros les quitaban a los niños de la primaria.

Había niños de la primaria que escuchamos quejarse de que no sabían porque tuvieron que asistir a un lugar así, porque ellos no querían, no les entendían, un grupo de niños de la primaria tuvo una reacción de molestia al ver que un niño de la fundación estaba comiendo mucho al grado de que les arrebató de sus manos sus jugos y alimentos. Se quejaron con el personal, el personal de la institución intervino y el niño tuvo que ser supervisado por el psicólogo de su área.

Al terminar el convivio se recogió la basura, se acomodaron para salir al patio de niños y despedirse.

Como despedida armaron una canción para los sujetos con DI y cuando los niños la tocaron con sus flautas los adultos usaron sus instrumentos que crearon.

Después hubo más música, empezaron a bailar, se agarraron de las manos como en el juego de la víbora de la mar, pero algunos niños de la primaria no querían tocar a los sujetos con DI, el rechazo fue muy evidente, incluso los profesores los forzaban a agarrarlos, a tenerles paciencia.

CAPÍTULO V ANÁLISIS

Dentro del Diario de Campo se ubicaron tres ejes de análisis que resaltaron aspectos fundamentales para el desarrollo de esta investigación. El eje principal es el de Institución y los actos de violencia que origina, dentro de este se encuentran ubicados subtemas como el estigma de la enfermedad y la Discapacidad Intelectual, el encierro, el asistencialismo, la religión, los vínculos y relaciones, la sexualidad, el control para la prevención de embarazos, el castigo, los privilegios la negligencia médica; todas vinculadas al ejercicio de poder. El segundo eje de análisis se deriva del primero, centrando la exclusión como el proceso que da paso a la integración, subinclusión y la idea metafórica de la inclusión social. El Taller de Arteterapia como el tercer eje donde se analiza las actividades desarrolladas junto con la respuesta que se obtuvo por los sujetos que participaron en el taller.

5.1 INSTITUCIÓN: ACTOS DE VIOLENCIA

Hay que comenzar por el origen de la creación de las instituciones que es por numerosos factores, el principal es constituido por **"la clase dominante, la cual no tolera a los elementos que no respetan sus reglas"** (Basaglia, Basaglia; 1984:24) haciendo lugares en los cuales puedan mantenerse *aislados* a los sujetos que provocan un peligro al sistema del orden social. Cuando hablamos de clase dominante hablamos del que genera una normatividad en la que todos los sujetos deben responder atendiendo este llamado de manera sumisa ya que deben cumplir al cien lo que se demanda para poder mantenerse socialmente aceptado. Hay varias instituciones que van formando al sujeto y que les permite pertenecer a la sociedad formada por sujetos con similitudes a las propias, éstas son la familia, la escuela, la religión y la sociedad misma.

Referirnos a Fundación Fraternidad Sin Fronteras como una Institución Total por tener una **"tendencia absorbente y totalizador"** ya que **obstaculiza la interacción social con el mundo exterior, "teniendo forma material: puertas cerradas, altos muros, alambre de púa..."** (Goffman, 2004:18) creando un establecimiento para sujetos incapaces de mantener el **ordenamiento social básico y para quienes rompen con las barreras del medio básico.** (Goffman, 2004:19)

F.F.S.F al formar parte de las cadenas de Instituciones Totales; tiene un proceso médico de "cura" que va desde un tratamiento médico y terapéutico hasta rehabilitar socialmente al sujeto siempre llevando de la mano con la medicación, el encierro, la postulación de normas, entre otras cosas que se nota en el discurso que vende la Fundación (todas al final rompen con la demanda original del sujeto):

"La información que nos daban los coordinadores siempre fue acompañada del hacer valer los derechos y, a su vez, obligaciones de todos los sujetos que eran y son usuarios de esta institución, mencionaban que para hacer valer sus derechos tenía que ser vista la equidad como el principal promotor para rehabilitar socialmente a los sujetos que han sido excluidos por sus deficiencias, así como, el discurso que tenía la sociedad al enfrentarse a cada uno de ellos. También nos hablaron de la F.F.S.F como una institución que trabaja con sujetos que son abandonados por sus familiares por sus deficiencias intelectuales, mentales y físicas; tienen un programa de Rehabilitación Psicosocial en dónde trabajan ramas en conjunto, cómo la psiquiatría, medicina, psicología, rehabilitación física, nutrición y enfermería, con la finalidad de poder cubrir las necesidades y demandas de cada uno de sus usuarios para poder así re-ingresarlo a la sociedad desde los ámbitos laboral y escolar para que el sujeto comenzará a darse una calidad de vida estable por sí mismo. "

David Cooper (1985) señala que en las instituciones existen **"manifiestos expresados en las frases efectistas: 'puertas abiertas', 'permisividad, 'informalidad', 'relaciones amistosas entre el personal y el paciente' "** (44) que sirven para ocultar la falta institucional y poder brindar una idea (errónea) de lo que se busca en esta institución de asistencia para así poder ser señalado positivamente por la sociedad, además de obtener ingresos productivos como las donaciones. Es importante hacer mención la labor que tiene Fraternidad con la búsqueda de donativos y obtener ingresos para el *cuidado* de los sujetos pertenecientes a la institución, cabe resaltar que los donadores y patronatos en ocasiones realizaban visitas con algunos miembros para poder convivir con los sujetos y así hacer más **formal su donativo.**

"Dadas las 9 procedimos a ingresar a los sujetos con DI al comedor, se presentó la visita y mencionó que se trabajaría con los sujetos a lo cual ellos traían un material para elaborar un arte con pintura y botellas.

Mientras los sujetos con DI elaboraban su arte, la visita preguntaba sobre los sujetos, en especial por su nombre y lo que trataban de decir porque algunos sujetos tienen deficiencias del habla, que se ven alteradas por las conductas, represiones que se hacen entre los usuarios."

"La llegada del actor fue muy esperada, se presentó, se acercó a los sujetos con DI que le hablaban pero ese acercamiento era de disgusto, sus gestos mostraban rechazo, sus saludos no parecían de socialización, vio sus trabajos que elaboran en la escuela o en la institución, felicitó a la institución por la paciencia y compromiso que tienen, pero detrás de eso hubo una actividad que se llevó a cabo en el comedor en la que se le veía incómodo, el equipo de Psicología le preparó una presentación con los sujetos con DI, dos sujetos con DI cantaron algunas de las canciones que ameritan al trabajo del actor, incluso uno de los sujetos con DI usó ropa diferente, se vistió de charro.

El actor quedó muy agradecido de visitarlos, pero su incomodidad se notó tanto que el mismo personal decía que era una persona grosera y que solo hacía las visitas por compromiso, para quedar bien frente a las cámaras, aunque no sabemos qué tan cierto es el discurso porque no hubo cámaras grabando la visita del actor, el reflector no existió.

Cuando los sujetos con DI terminaron de cantar, hubo risas, hubo agradecimientos, el actor concluyó diciendo que ojalá pudiera verlos de nuevo, lo cierto es que su visita no causó furor entre los sujetos con DI, sino en el personal de la institución, querían tomarse foto con el actor y verlo.

La institución se encargó de mantener todo en orden debido a que el actor venía acompañado de un representante del patronato, este supervisor buscó ver cómo estaba la institución, que todo funcionará y estuviera bajo reglamentación."

"En la mañana del jueves se nos avisó que una primaria vendría a convivir con los sujetos con DI, la dinámica era estar un rato creando algo y después comer el lunch.

Había niños de la primaria que escuchamos quejarse de que no sabían porque tuvieron que asistir a un lugar así, porque ellos no querían, no les entendían, un grupo de niños

de la primaria tuvo una reacción de molestia al ver que un niño de la fundación estaba comiendo mucho al grado de que les arrebató de sus manos sus jugos y alimentos.

Después hubo más música, empezaron a bailar, se agarraron de las manos como en el juego de la víbora de la mar, pero algunos niños de la primaria no querían tocar a los sujetos con DI, el rechazo fue muy evidente, incluso los profesores los forzaban a agarrarlos, a tenerles paciencia."

Los sujetos que realizaron las visitas eran parte de la institución que hacía su donación pero lo importante que debemos mencionar es el cómo actúa Fraternidad antes, durante y después de la visita. Muchos de los actos que cometían eran violentos hacia algunos sujetos, Fraternidad mostraba solo la *cara bonita* de la fundación y la otra parte era encerrada y escondida para no causar una mala impresión a sujetos que los visitaban, había justificaciones por parte del personal al hacer señal de su deber para cuidarla a la visita de posibles agresiones por parte de los sujetos aunque sabíamos, por la convivencia que llevamos a diario, que había factores importantes que provocaban la respuesta violenta del sujeto y esto se debía al trato que minutos antes pudiera haber recibido por parte del personal.

Hablamos de el inicio del acto violento, los sujetos son agredidos en primer momento y estos como respuesta también agreden.

Las instituciones son creadas para aquellos que se desvían de las normas mismas que **"responde a una nueva exigencia del sistema social"** (Basaglia, 1988:16) un sistema social que demanda **"la marginación de quien rompe con el juego social"** (Basaglia, 1988:17) al que todos somos sometidos. En cuanto notamos las diferencias de ciertos sujetos entre los sujetos comunes, se comienza a hablar de las "anormalidades" que tienen y se da pauta a estigmatizar al sujeto con etiquetas como las de 'enfermo, no funcional, discapacitado', entre muchas otras que se ubican en los discursos y comportamientos de los sujetos externos a la fundación. Una razón más para crear instituciones de encierro. Como un supuesto referimos al intercambio social en donde *yo te doy, a ti institución, un sujeto enfermo y "sin posibilidad "* y *tu institución me devuelves un sujeto "funcional" que pueda cubrir ciertas demandas de una comunidad para poder así permanecer y pertenecer al sistema social al que todo sujeto está sometido con el ejercicio de poder.*

Se puede notar que **"las instituciones son la estrategia del sistema social [...] porque sirven para la conservación del mismo a través de su represión"** (Basaglia, 1988:31), esto lo podemos notar con mayor carga en los actos religiosos a los que son sometidos los sujetos, actos como solicitar el *arrepentimiento de los pecados* para poder restablecerse no solo en la sociedad sino también en un aspecto más *divino*, que es el cumplimiento de la normatividad que se rige *para poder ser amados por Dios y poder entrar a su Reino*, cuando en la realidad son los mayormente excluidos por mostrarse diferentes siendo víctimas de *los pecados de otros*. El *arrepentirse de sus pecados* puede interpretarse como el arrepentimiento hacia una falta moral-religiosa que rompe con un orden social, es la falta que necesita generar culpa para poder sentir el arrepentimiento y así evitar ser accionada de nuevo.

"Minutos después, un hombre, que venía con el grupo de las madrinas y era el único padrino, colocó sobre la mesa un mantel blanco, una cruz, una biblia, un florero y algunos santos. Posteriormente, sacó un cuadernillo con una imágenes de diversos santos y oraciones, se paró frente a los usuarios que permanecían sentados en las sillas y les pregunto: "¿Saben quien es Dios?". Las respuestas de los usuarios que se hacían sonar entre gritos fueron: "Si... Es nuestro padre que está en el cielo y el que nos cuida".

El hombre prosiguió preguntando: "¿Todos se arrepienten de sus pecados?". La mayoría contestó con un "Sí", pero, la respuesta de dos sujetos en voz muy alta fue: "No". Ante esto el hombre asombrado y muy alarmado cuestionó a los dos sujetos diciendo: "¿Quién dijo que no?". uno de los dos sujetos al ver la postura del hombre inmediatamente cambió de postura y un tanto nervioso comenzó a decir: "No, no... Yo si me arrepiento".

Pero la mujer continuó con su afirmación mostrando terquedad y enojo al mismo tiempo dijo: "Yo no me arrepiento, ¿por qué me tengo que arrepentir?". Al escuchar tal respuesta, el padrino levantó los brazos y dirigiéndose a las madrinas dijo: " ¡Hey, aquí hay alguien que dice que no se arrepiente de sus pecados!". En seguida las madrinas se alarmaron y una de ellas se acercó con la usuaria y comenzó de decirle: "Debes arrepentirte de tus pecados, Dios todo lo ve y para llegar a estar con él tenemos que ser

buenas personas, creer en él, rezar. Por eso el padre viene hoy a visitarlos para compartirnos la palabra de Dios”.

La usuaria parecía escuchar sin ni siquiera importarle lo que le estaban imponiendo ella seguía sosteniendo su postura y mirando hacia el piso solo movía la cabeza de izquierda a derecha, con una seriedad en el rostro que transmitía que nada la convencería de cambiar de opinión”.

Podemos decir que si somos muy distintos a estos sujetos ya que ellos pudieron negarse de manera firme al no arrepentimiento de sus pecados cuando la mayoría de la sociedad actúa moralmente de una manera más grave al encerrar y castigar a una población de sujetos que simplemente demuestran y tienen presente la diferencia de lo común y habitual, siendo ellos mismos y no lo que la clase dominante quiere de la sociedad, si lo pensamos bien muchos de los sujetos externos a la institución tienden a *pecar*, sentir culpa, arrepentirse y volver a cometer el mismo acto para después repetir este tipo de 'ritual', es cuando nos tendríamos que cuestionar ¿quién, realmente, es el enfermo "pecador"; aquel que no tiene conciencia de su supuesto pecado y se le exige arrepentimiento, o aquel que peca y se arrepiente pero vuelve a pecar?

Hay que aclarar que en todo momento estamos girando en un ciclo de exclusión ya que la sociedad excluye al sujeto pero este mismo también está siendo excluido por una clase dominante de nivel político, económico y social. **"Tomemos conciencia de que también somos excluidos desde el instante que somos objetivado al papel de excluyentes"** (Basaglia, 1968:134), somos excluidos en el momento que se nos regala un discurso donde la anormalidad no es válida en un sistema neoliberal provocando que uno mismo busque la normalidad dentro de un mundo consumista en donde si no tenemos el mejor celular, la mejor ropa o calzado estamos siendo marginados por no aportar un objeto común al de la mayoría de la sociedad, razón por la que se busca ser aceptado socialmente y poder tener permanencia en una comunidad donde puedas excluir para no ser excluido.

Refiramos a el fenómeno de la marginación como consecuencia de rechazo a cierto tipo de sujetos. **La familia, escuela, toda la sociedad en general "vomita" al sujeto provocando que sea absorbido por una institución dando paso a la negación de un grupo exclusivo de la sociedad (Cooper, 1985:44).** Basaglia (1968:167) y Cooper (1985:45) refieren a la negación como la expulsión o segregación física del sujeto sobre su medio social gracias a el resultado de

la construcción de sistemas políticos y económicos donde da entrada a la exclusión como una forma más de violencia. **"La violencia y la exclusión se hallan en la base de todas las relaciones susceptibles de instaurarse en nuestra sociedad"** (Basaglia, 1968: 131) y son bien vistas para mantener el orden social y evitar la ruptura del ejercicio de poder.

Se crean instituciones de encierro como manifestación de instituciones con "deshechos" en donde se mantiene guardado aquello que no es visto como normal, sabiendo que eso visto como normal solo deviene de una construcción social en donde influye el tipo de conducta que es bien vista por la mayoría de la sociedad aunque tendríamos que saber que **"la conducta es de naturaleza diferente"** (Cooper, 1985:32) por lo que en todo caso todos somos anormales.

Hay que recalcar el discurso que se construye en la sociedad siempre, pues se origina con lo distinto a lo que suele ser común en el medio. Si el sujeto muestra conductas anormales, apariencia física distinta a la "normal" o presenta una variedad de síntomas "no humanos" la sociedad genera un discurso en donde promueve la enfermedad mental y **"el sujeto es obligado a asumir el rol de enfermo"**(Cooper, 1985:40) creando lugares en los que se puedan sujetar e interaccionar con sujetos que tienen las mismas características. **"Cuando una persona está enferma, la persona es considerada diferente y es excluida"** (Basaglia, 1988:28) y también hablamos del **enfermo como nombre a un "cuerpo institucionalizado"** (Basaglia, 1968:155) aludiendo a que el sujeto recibe una etiqueta de enfermo que la misma institución designa y recalcar que nosotros somos una institución que violenta el mundo del "supuesto enfermo", acto violento que se genera con una crisis propia y que amenaza la crisis del sujeto.

Por lo dicho anteriormente, el mayor acto violento que se puede observar dentro de la fundación es el *encierro* ya que una mayoría de la población de la F.F.S.F se encuentra dentro de un patio lleno de rejas y puertas que solo se pueden abrir con el uso de llaves. David Cooper (1985) en el libro de *Psiquiatría y Antipsiquiatría*, nos expresa que comienza el sentido de violencia desde el momento en el que se ejecuta la acción de privar la libertad de un sujeto por la libertad de otro sujeto. **"No se trata de agresividad física directa, aunque puede ser el resultado. La acción libre de una persona puede destruir la libertad de otra"** (31) dando a entender que la mayoría de la sociedad se siente ubicada en inseguridad cuando se encuentra frente a algo distinto a lo común, generando la construcción de instituciones donde se pueda guardar aquello que le puede ocasionar algún daño, prefiriendo su propia libertad y resguardando la de otro sujeto que no encaja en una sociedad común.

"En el área de adultos se ubican las puertas que dan entrada al comedor y al consultorio; un baño para personal, que también es usado para guardar sus pertenencias; la puerta al consultorio de Psicología; la puerta a los dormitorios que también se separan dependiendo del género; y una puerta de reja que da al jardín.

El jardín tenía dos entradas, una puerta que da al área de adultos y una que da al área de niños".

"Se pudo notar una institución llena de puertas que solo abren con el uso de llaves; [...] el encierro que corroe a los sujetos que no tienen la opción de salir".

El encierro dentro de la fundación se ubica en los distintos salones a los que el sujeto no puede ingresar, **"los internos viven dentro de la institución y tienen limitados contactos con el mundo exterior, más allá de sus cuatro paredes"**. (Goffman, 2004:20); aún siendo una instalación para la estancia de estos sujetos, se encuentran dentro de un patio en el cual solo pueden realizar actividades de ocio como dormir, dar vueltas alrededor del patio, sentarse esperando la nada o jugando.

"Las actividades que realizaban los sujetos siempre eran de ocio: juegos de mesa durante unas horas hasta que se fastidiaba, dormir hasta que alguien del personal los levantara, estar sentados sin hablar y hacer alguna actividad, otros peleando gracias al estado de ánimo que presentaran ese día, muchos caminando en círculos, otros asistiendo a su terapia física, uno que otro limpiando áreas de uso como los sanitarios, el comedor, los dormitorios o algún consultorio. Y éstas eran las actividades que realizaban la mayoría de las veces los sujetos que permanecían sin tener alguna actividad fuera de la institución".

Erving Goffman (2004) habla sobre el día a día del sujeto que se mantienen en encierro, mismo donde **"los internos de las instituciones tienen todo su día programado, significa que también se habrán planificado todas sus necesidades básicas"** (23) así como en Fraternidad haciendo un horario del día a día postulando horas exactas para realizar ciertas actividades, como el de la hora de desayuno, comida, cena, colaciones, limpieza de ciertas áreas, toma de

medicamentos, asistencia a Rehabilitación Física, hora de aseo personal, cambio de pañales, entre muchas otras actividades más.

"Había un grupo de adultos, arriba de 30 sujetos, que iban a la institución Metamorfosis Global, A.C. de las 08:00 am a las 01:00 pm y tres adultos asistían a Daunis, I.A.P. a laborar de las 08:00 am a las 05:00 pm. En el área de niños había un grupo de menos de 15 sujetos que asistían al CAM a estudiar de 07:00 am a las 04:00 pm. El resto de los sujetos se quedaban "guardados" en la institución".

"Debemos mencionar que durante el día algunos sujetos solo podían ingresar a ciertos salones siempre y cuando fuera para realizar alguna actividad dirigida por el personal de limpieza o, en el caso del comedor, solo se ingresaba a la hora de desayunar, comer y cenar. Tenían una hora de "colación" y siempre era a las 12:00 am y de entre las 04:00 y 05:00 pm, si se llegaba a pasar de la hora la colación era suspendida y recibían alimentos hasta la hora de la comida. Sus comidas eran en las siguientes horas: el desayuno de las 07:00 a las 08:00 am, la comida a las 02:00 pm y la hora de cena era a las 06:00 pm. En su mayoría se tardaban como un máximo de media hora para comer".

Aunque cabe mencionar que una parte de los sujetos salía de la institución para ir a otras siempre lo hacían con la asistencia de un cuidador que portaba algo significativo que representa su función y la distinción del sujeto con la demás población, como lo era el uso de un uniforme de enfermería o ropa ordinaria, en el caso del cuidador, y un uniforme azul representativo de la Fundación para los sujetos al cuidado más una credencial que los identificaba y los hacía notar como sujetos *"sin posibilidad de cuidarse solos"*.

El cuidador cumple una función institucional importante para la fundación ya que de este depende el orden, estos son los que pasan mayor parte del tiempo en convivencia con los sujetos, mantiene un vínculo más estrecho y posiblemente también son excluidos de su mismo grupo laboral. Recordemos que hay dos tipos de personal al cuidado de los sujetos usuarios: el personal que se encuentra dentro de las rejas y el que se encuentra fuera.

"Se puede notar una institución llena de puertas que solo abren con el uso de llaves; la separación del personal: los que trabajan directamente con los usuarios y los que trabajan de manera externa pero beneficiándose de ellos".

"El personal interno estaba compuesto por los enfermeros, psicólogos, doctora y psiquiatra. Mismos que convivían de la siguiente manera: doctora y psiquiatra, cada que se requería por alguna emergencia; psicólogos, siete días a la semana de un horario de 08:00/09:00 am a 05:00/06:00 pm; y enfermeros divididos en tres guardias que hacían cambio cada 12 horas. Se pudo notar que la mayoría de convivencia siempre fue dirigida hacia el personal de enfermería y psicología por lo que eran estos los que sabían más de la vida de cada uno de los usuarios.

El personal de enfermería estaba encargado de asistir a la hora de comida, inducir sus medicamentos, bañarlos, cambiarles pañales, peinar, vestir a quien no podía por su discapacidad física y mantenerse al margen de cada uno de los sujetos que cuidaban ya que había algunos que sufrían crisis epilépticas o brotes de psicosis que daban origen a una variedad de conflictos violentos hacia ellos mismos, sus compañeros o el personal que los cuidaba.

El personal de psicología estaba encargado de mantener el orden poniendo en marcha actividades que los mantuviera entretenidos y así evitar peleas entre los usuarios, se encargaba del acompañamiento y escucha del sujeto que necesitara asistencia durante ese día. También se encargaba de mantener el orden cuando asistía alguna visita así como la organización de actividades en las que participaron los usuarios y los visitantes".

Mientras que el personal externo se encontraba fuera del encierro por tener un cargo mayor al del cuidado de los sujetos, un cargo que provocaba que ni los nombres de los sujetos se supieran. Como ya mencionamos, a pesar de tener más poder, el personal interno, sobre los sujetos había siempre quien dominaba y sometía a estos, que era el personal externo: directivos, trabajadoras sociales, secretarias y más, reafirmamos lo que Basaglia decía que somos objetivados.

Es importante destacar la idea anterior mencionada, el personal de mayor cargo no se sabe los nombres de los sujetos usuarios, ni lo que vivencian día a día, ni nada; suponemos que solo se encuentran buscando donaciones y llenando de reportes falsos sobre su labor con la fundación,

reportes que en su mayoría rompen con la realidad de Fraternidad, para poder hablar de lo que realmente pasa con los sujetos primero se debe convivir con ellos y luego dar a conocer a la sociedad los hechos.

Aunque sabemos que por ser una institución asistencial *"maquillan"* la realidad para venderla a una sociedad que les producirá ingresos, y la misma sociedad que dona compra esta "realidad" por intereses propios. Con las visitas que se realizaron durante nuestra estancia pudimos notar que hay desinterés, de la mayoría de los donadores, por los sujetos que se encuentran en la fundación, su labor es donar para deducir impuestos, hablando sobre las grandes empresas monopólicas que hacen llegar donaciones a la institución ya que, de nueva cuenta, mandan a representantes para realizar la visita y hacer formal su donación pero nunca se presenta el *dueño* para hacerse notar.

Regresando al uso de las instituciones como **"el lugar para proteger a la sociedad de elementos que perturban al sistema social"** (Basaglia, 1984:81) es necesario mencionar el uso de castigos y recompensas hacia algunos sujetos sobre sus conductas, que de cierta manera violentan a quien las vivencia o quien las mira. **El uso de castigos y privilegios aluden al sistema de organización en las Instituciones Totales** (Goffman, 2004:60) y su uso es muy frecuente para establecer el orden de los sujetos.

"Después de que los enfermeros se enteraron de cómo sucedió todo, hicieron un procedimiento que está prohibido en los Derechos de los sujetos con DI, cabe mencionar que no sabíamos la existencia de ese procedimiento en la institución. Es un procedimiento de la vieja psiquiatría en donde se somete al sujeto amarrándolo a una camilla sin colchón provocando un nulo movimiento corporal.

se nos aconsejó no hablarles, demostrarles que no nos pueden lastimar, que sus conductas fueron las peores, el personal tampoco les hablaba quitándoles ciertas preferencias, actividades, quehaceres, etcétera. Dimos paso a la sed de venganza, a la justicia por mano propia, el discurso de la institución nos hacía someterlos, caímos en el juego y colaboramos para someterlos".

"Al entrar a la institución, el equipo de psicología nos pidió que relatáramos lo sucedido y después de escuchar nuestra versión uno de los psicólogos se acercó al usuario y procedió a pedirle que se sentara en una silla de ruedas y le preguntó si sabía porque lo

castigarían, el usuario agachó la cabeza y respondió: "sí, porque me porte mal". El psicólogo le respondió que si colaboraba con el castigo pronto se lo levantarían el usuario estiró las manos y sin poner resistencia dejó que lo amarraran y una vez que lo ataron de los pies y las manos lo encerraron tras la reja.

Después de aproximadamente dos horas, le retiraron el castigo y se acercó a las mesa donde se encontraba el equipo interactuando con otros usuarios (armando rompecabezas, jugando memorama y joaquín el albañil), camino alrededor de las mesas y prosiguió a pedirnos un rompecabezas pero, tras el insistente el equipo decidido no trabajar con él en la próxima actividad por la mismo, le negamos el material y le explicamos que no trabajaríamos con él por su mal comportamiento durante el paseo, se quedó unos minutos sentado cerca de sus compañeros y al poco rato optó por irse a dormir sobre uno de los camastros".

"Cuando se llegó a la institución se les retiró a los sujetos con DI sus regalos para según evita el peleas entre los sujetos por sus regalos, además les colocan sus nombres a cada regalo, así evitaban dar preferencias".

Como notamos en los fragmento del Diario de Campo, el uso del castigo es para manipular la conducta de los sujetos y así evitar conflictos mayores, sin pensar que al sentirse violentados por el castigo podían desatar conductas y conflictos más graves como respuesta al acto, en ocasiones los sujetos golpeaban a sus compañeros como desquite o se querían "vengar" no tomando sus medicamentos o no haciendo caso a lo que los cuidadores le ordenaba. **"Los castigos se definen como consecuencia del quebrantamiento de las reglas"** (Goffman, 2004:60) **"Cuando el sujeto se desvía de la norma, aún sin conocerla, es castigado y realizará el aprendizaje con el dolor físico, inscribiéndose la normatividad en su propia carne, en sus huesos, en su piel. El castigo rastrea sin descanso una falta"** (García, 2002:60) por lo que era muy común ver que los sujetos eran castigados doble vez, sí con el primer castigo no modificaba su conducta y se imponían a tomar medicamentos eran castigados con el quitarles sus alimentos hasta que se portarían bien. Muchas veces llegábamos a la institución y notabamos conductas dolientes en algunos sujetos, mismas que se veían reflejadas en actos violentos o en los llantos, causa de esto era la negación de la entrada al comedor ya sea una noche anterior para la cena o en la mañana

para el desayuno, y lo mismo sucedía con la hora de colación: se les negaba la comida o se les limitaba a una cantidad menor a la de los demás.

Estos ejemplos de castigo pretendían que sirviera para modificar la conducta y para hacer ver a los demás sujetos que no podían hacer lo mismo porque también serían castigados de la misma forma, siendo así la exhibición del que rompe con las normas. Pero no solo ocurrió en los usuarios, también se notó en el personal interno castigados por el personal externo: el despido de un enfermero por una supuesta falla, misma que nunca fue comprobada; y el castigo provocado por los sujetos hacia algunos miembros del personal.

"El egocentrismo del director era tan grande que tenía que despedir al personal con frecuencia, hubo una mujer que hacía la limpieza en el área de adultos pero se fue, porque tenía que limpiar las cochinas, todo aquello que no correspondía, por eso renunció, había enfermeros del área de niños que eran despedidos por no complacer a los niños, estos iban a acusarlos haciendo berrinches constantes, jugaban la manipulación con todo el personal, evidenciaban que los maltrataban, pero tanto consentimiento hacía que nada de lo que se les diera los complaciera.

Un día notamos que un enfermero estaba llorando, este enfermero había hecho su servicio social en la institución, estaba a pocos meses de cumplir un año de trabajo, fue llamado por el director y lo despidió injustificadamente, el enfermero no quiso demandar por el desquite del director con los sujetos con DI, porque no querían más problemas, se le acusó de no dar el medicamento a los sujetos con DI, el pidió que se revisaran cámaras para aclarar la situación, le fue negado y tenía que irse".

La pérdida de su empleo de un momento a otro era el mayor castigo para estos sujetos, pues cuando se les notificaba que serían despedidos lo hacían solicitando la retirada de la institución en ese mismo momento, dando solo la posibilidad de sacar sus cosas y despedirse de sus compañeros sin tener que quedarse a cubrir su guardia completa para que no se les fuera pagado el día.

Debemos mencionar que no solo eran castigados, también habían premios y privilegios a ciertos sujetos como recompensa de su apoyo al personal interno, algunos sujetos se dedicaban a limpiar

áreas de la institución (como el baño, los consultorios, el comedor y recamaras) por la gratitud de cambiar pañales o recoger excremento.

Goffman (2004) ve los privilegios como un equivalente a la ausencia de privaciones (61) porque era mejor ser recompensado a ser castigado. Muchos de los privilegios que tenían los sujetos eran el salir de la institución al mercado como compañía del enfermero que salía por su comida (solo para salir ya que no recibía ningún alimento), el disfrutar de un dulce por realizar sus tareas bien, obtener una cantidad mayor de colación por su colaboración, poder entrar al comedor a ver la televisión o, simplemente, el poder usar un juego de mesa.

Con estos actos se fomentan los vínculos que se generaban entre el personal y algunos sujetos dentro de la institución, fomentaban el uso de poder, pero se construía un vínculo que generaba una relación más allá del aspecto laboral. Los sujetos veían a sus cuidadores como su madre o su padre; los cuidadores, de manera inconsciente, respondía a la demanda de estos sujetos haciendo valer las funciones respondiendo con él hacerse pasar por la madre o el padre, a su vez generando poder sobre el sujeto.

"El personal de enfermería estaba encargado de asistir a la hora de comida, inducir sus medicamentos, bañarlos, cambiarles pañales, peinar, vestir a quien no podía por su discapacidad física y mantenerse al margen de cada uno de los sujetos que cuidaban ya que había algunos que sufrían crisis epilépticas o brotes de psicosis que daban origen a una variedad de conflictos violentos hacia ellos mismos, sus compañeros o el personal que los cuidaba. También sé puedo notar como algunos sujetos llamaban "ma", "pa", mamá y papá a sus cuidadores y estos respondían de manera afirmativa a su demanda porque nunca limitaron al sujeto diciéndole que ellos fungen esa función ya que solo se encuentran laborando en la institución".

Para los sujetos era importante que se les mirara, provocando una transversalidad entre las funciones de las cuales eran encargados los cuidadores hacia la función que demandaba el sujeto que buscaba la mira del Otro para constituirse como sujeto, así había una respuesta que dejaba marcada la existencia del sujeto, de su cuerpo, de lo que necesitaba. Debemos dejar claro que casi siempre los cuidadores aprovechaban la posición que los sujetos les daban haciendo uso de poder sobre ellos.

Entre los mismo sujetos también había quienes fraternizaban, dejando liberarse por un solo sujeto al que llamaban "hermano o hermana mayor"

"Los sujetos en las camillas llamaron a otros para que nos agredieran, pero ninguno lo hizo, se alteraron por ver a sus "hermanos" sometidos. Fue en eso que notamos la ira colectiva, la caída del líder, la sumisión, la lealtad a quién les genera miedo."

"Nos enteramos de lo que los agresores pensaban hacernos porque unos sujetos, del grupo de los "hermanos", habían entablado una buena relación con nosotras y nos tenían confianza así que nos protegieron de las posibles agresiones, también nos dimos cuenta que el líder estaba cayendo aún más que sus amenazas ya no funcionaban por lo que comenzábamos a verla como un sujeto débil lo que nos dio un sentido de poder".

Hablamos no solo del ejercicio de poder que se genera por unos cuantos dominantes sino de los lazos familiares que formaron los sujetos por la convivencia de años en un institución que suplanta el hogar al que los sujetos debían pertenecer. Hay que saber que en más de una ocasión escuchamos que les decían a los sujetos con DI que no eran hermanos, simplemente eran compañeros, pero también llegamos a escuchar decir a algunos de estos sujetos que el lugar de la institución era su casa, su hogar y que nadie podía ir a decirles lo que quisieran o tuvieran que hacer porque ellos no vivían ahí pues solo estaban para "chingarlos".

Una parte estaba en el negarles una familia, mientras que por otra estaba el instaurarles las relaciones amorosas monogámicas obligándolos a *casarse* para poder tener solo una pareja sexual y amorosa. También se notaba los actos sexuales que se tenían entre sujetos del mismo sexo, aunque los sujetos negaban los hechos eran sus compañeras quienes decían "*que asco*" al ver a sus compañeros besarse con otro hombre resaltando que en ocasiones estás sujetos querían besarnos a nosotras. Los sujetos deseaban sexualmente ambos sexos, ya que no se tenía instaurada una sexuación.

Pero si queremos prestar atención a la forma de esta doble práctica, habrá que destacar que no reconocían en ella dos clases de "deseos", "dos pulsiones" distintas y concurrentes que compartieran el corazón de los hombres o su apetito. Puede hablarse de su "bisexualidad" si

pensamos en la libre elección que ellos se permitían entre los sexos [...] A sus ojos lo que hacía que pudiera desear era solamente el apetito de la naturaleza [...] cualquiera que fueran su sexo. (Foucault, :120)

Es muy notorio que los sujetos pronunciaban ese *asco* cuando también fomentaban la "bisexualidad", es importante decir que este *asco* se manifestaba por demanda de la institución ya que debían verse y desearse sexualmente hombre-mujer y no hombre-hombre o mujer-mujer pues al tener un cuerpo asexuado generaban la ruptura de la normatividad social-natural sobre la atracción para el apareamiento. Mientras tenían que mostrar a la sociedad y a sus cuidadores que cubrían la demanda institucional, escondían su verdadero deseo generando otro acto de violencia.

Las relaciones amorosas que existen dentro de la institución por parte de los sujetos con DI están en constante control, desde que se inicia hasta que deciden dejarse, en las discusiones o escenas de celos, los psicólogos de la institución dialogan con la pareja para evitar problemas, debido a que se les implementa la monogamia, destacamos dentro de estas escenas que a ellos no les importa la monogamia, les gusta compartir parejas, incluso algunos de los sujetos con DI que tienen su pareja en la institución también tienen una fuera de, como en el caso de los que asisten a la escuela Metamorfosis, presumían tener una novia dentro de esta institución.

El hecho de tener que establecerles las prácticas monogámicas recae en la labor institucional que fomenta la moral sobre el como debe de instaurarse el *matrimonio* como otra institución, pero los sujetos no son conscientes de los actos sometidos para regirse en orden ya que pudimos observar que el *ser esposos* solo funcionaba para controlar la cantidad de parejas amorosas y sexuales y que era instaurado solo en los sujetos "*más cuerdos*" y más apegados a la sociedad.

Solo había una pareja de esposos que habían forjado una identidad matrimonial, estos eran presumidos ante las visitas pues eran sujetos "*funcionales*" y eran presumidos a la sociedad. El sujeto varón trabajaba para cuando recibiera su salario solicitaba permiso de salir con su esposa a comer al mercado o para asistir a ver una función al cine, mismo que se les otorgaba con la

condición de ir con un cuidador aunque este les daba su espacio para que pudieran actuar como una pareja de esposos.

Los sujetos mantenían relaciones coitales siempre y cuando los dos estuvieran de acuerdo, esto para fomentar su derecho a sentir pero negándoles el derecho a la reproducción pues la institución se encargaba de controlar a la mujer para evitar embarazos aunque no para evitar ETS. Lo curioso del control es el hecho de que solo a las mujeres se les mantenía controladas mientras que a los hombres no, reproduciendo un discurso machista que se ha visto pronunciado por años en la sociedad mexicana, también hay que verlo desde lo que fomenta la institución; el reproducirse vuelve a relacionarse con el evitar que la mancha crezca para así no tener menos desorden social y poder generar menos sitios de deshechos humanos.

Para consumir el acto sexual había dentro de los dormitorios un cuarto que tenía distintos usos: 1) poder dar privacidad a los sujetos para que pudieran tener relaciones coitales, 2) para mantener encerrado durante la noche al sujeto que causaba peligro pues actuaba violentamente contra sus compañeras y las violaba, 3) para encerrar a los sujetos más marginados cuando había visitas importantes y 4) mantener distantes a los sujetos que estuvieran muy enfermos, evitando así un contagio de los demás sujetos; todos los usos fomentan la exclusión.

La situación sexual que vivían los sujetos, el poder de lo privado, manifiestan el intento de inclusión pero este rompe al regirse como la institución lo prescribe y no como los sujetos desean vivirlo.

Los actos violentos de los sujetos hacia sus compañeros siempre dependía del estado psíquico que se enunciaba ese día.

"La convivencia entre los usuarios siempre dependía del como estaban los estados de ánimo de los sujetos, del que había pasado durante la noche, el sí se habían tomado correctamente sus medicamentos, si se les había puesto atención cuando ellos hablaron o si se había regañado un día antes o ese mismo día. Todo eso dependía para poder dar por inicio un nuevo día y enfrentarse a la circunstancias que se entablaran ese día. Muchas de las veces observamos peleas entre los usuarios por objetos como bolsas,

mochilas, juguetes hasta espacios para estar, como sillas. Las peleas eran entre palabras como a golpes fuertes a grado de provocar lesiones graves".

Pero el observar cicatrices más graves llamaba nuestra atención pues eran resultado de violación. La violación es un acto violento que genera más intriga pues nos hace cuestionar el ¿por qué si actos menores se controlan por la institución, un acto mayor, que perjudica no solo a una víctima sino a más, es pasado por alto? ¿Qué es lo que realmente hace el personal para evitar estas situaciones? Suponemos que se tiene la falla institucional desde el momento en el que no se cuenta con el personal capacitado para la resolución de estos actos, hay factores que se deberían visualizar desde otras soluciones lejos de la instauración de un cuarto pues por lo que se notó no sirvió de mucho porque en más de una ocasión se ejercieron estos actos.

Demos paso a un acto de violencia que forma parte de la represión y el ejercicio de poder, notando lo desde la negligencia médica,

"La primera muerte en nuestra presencia nos trastocó de varias maneras, hubo impotencia al no saber lo que realmente pasó, las razones de muerte, el hecho de que el sujeto con DI fuera el más excluido de todos, era incluso el más descuidado, el equipo de investigación incluso dudo de saber realmente cual era su nombre, sin embargo, nos dimos a la tarea de investigarlo entre el personal, no podíamos preguntar al personal médico porque no dan información de calidad, notamos que solo decían lo que querían, eso nos generaba angustia y temor por los sujetos con DI, a pesar de la mala gestión, de la negligencia médica había personal con más reflexión que trataban de no ceder a la injusticia.

Indagamos entre el personal de fisioterapia, quienes nos comentaron que falleció en la noche el sujeto con DI, por su excesiva y muy penetrante anorexia, su organismo no tenía los suficientes nutrientes, la muerte entró en la institución, no hubo un entierro, no hubieron palabras de honor, solo hubo silencios prolongados ante la inconformidad, hubo también el escondite, eso que llamamos lo oculto de la institución, no querían que los demás se enteraran que también hay muerte en esta institución, el luto no existe, existe la escasez de todo.

Hubo otra muerte en la institución, está representó y descontroló a muchos, puso en evidencia la negligencia, el mal funcionamiento del personal médico, era tan fuerte el conflicto que tenían que darle la culpa a alguien para despedirlo, el sujeto con DI que murió también tiene un pariente en la institución, llegaron en condiciones desfavorables, su diagnóstico implicaba la mudez, una discapacidad degenerativa, no era capaz de reconocer al otro, la razón de su muerte fue la acumulación de heces fecales que generaron un colapso en el sistema digestivo, provocando la contaminación de los órganos, consideramos que el episodio atrajo los disturbios en un momento de angustia, porque se acercaba una visita, entonces para guardar las apariencias le organizaron un recuerdo, unas palabras, pusieron una fotografía de este sujeto con DI en la sala y despacho de la directora".

Hablamos sobre la incapacidad del personal, misma que viene de la ignorancia hacia el trato y tratamiento de una población que rompe con lo común, por las cuestiones físicas y mentales que tenían presentes los sujetos sabemos que el tratamiento médico tenía que ser de acuerdo a sus padecimientos, sin embargo, se ignoraban muchos factores que tenían presente los sujetos, como conductas o dolencias físicas.

No solo hablaremos de las muertes pues también había anormalidades en el cuerpo físico de algunos sujetos que no eran atendidos, como hematomas, dolores de estómago, cólicos menstruales, abscesos de grasa, etcétera. Muchas veces eran más atendidos estos padecimientos por el personal del área de Rehabilitación Física (Fisioterapia) que por el personal destinado, médicos y enfermeros.

La negligencia médica es una falta profesional, y en este caso hasta moral. En esta ocasión una imprudencia ocasionó la muerte de dos sujetos, la solución pudo ser el seguimiento del caso más profundo e implementar medidas que evitarán algunas conductas como el de la introducción de heces fecales, ayudada con una alimentación más concreta. Era un trabajo del equipo completo de salud, no solo de algunos sujetos integrantes de este mismo.

Observamos el ejercicio de poder en cuanto se busca un responsable para este hecho, y podemos ver como por ser el más bajo de una jerarquía laboral se tiene más riesgo a ser culpado por un acto del cual no se es responsable ya que la responsabilidad recae sobre un equipo en general

pues cada integrante tiene una labor especial para resguardar la integridad del sujeto y brindarle una calidad de vida más estable.

Como hemos notado, este apartado del análisis gira entorno a la Institución y los actos de violencia que se originan dentro de esta. El acto de violencia que debe ser sumamente tomado con seriedad ya que es un tema delicado es el de las negligencias médicas que estuvieron presentes durante nuestra permanencia en la institución y todo el uso de poder que se presenció en el personal y en los sujetos usuarios perjudicando la idea principal sobre la Inclusión Social.

5.2 EXCLUSIÓN, INTEGRACIÓN E INCLUSIÓN

El querer pertenecer e introducir es la paradoja de la inclusión, la dualidad y la negación de la exclusión, en gran parte por la elasticidad de los conceptos que han puesto en duda el modelo de inclusión puesto que no es universal, esto se debe a que en sus inicios fue marcado por las clases sociales y actualmente la política lo modifica a fin de dar cierre al modelo anterior que es la integración, este modelo presentó fallas al solo establecerse para los sujetos funcionales, además es un proceso de asimilación en el que se evidencia las nuevas demandas de los sujetos.

El equipo estuvo en eventos donde la institución se colocaba como capaz de controlar a todos los sujetos con DI, varias fueron las veces que vimos las inconsistencias entre los discursos un ejemplo de ello es el rechazo, suele ser frecuente, en los paseos paso algo:

“Al salir de la fundación, nos dirigimos en orden a la universidad, al llegar a la UAM-Xochimilco nos detuvimos a que uno de los sujetos llenará su cilindro con agua de los bebederos instalados en dicho lugar. Posteriormente, caminamos en busca del profesor que nos esperaba en su cubículo para comenzar con nuestra asesoría, al llegar al lugar acordado esperamos 15 minutos aproximadamente.”

“Mientras esperábamos afuera del cubículo para tener nuestra asesoría, llegaban otros compañeros (estudiantes de la licenciatura en Psicología) que también tomarían asesoría y nos percatamos de que la mayoría miraban y trataban con desprecio a los sujetos de la fundación pues los ignoraban, los saludaban con expresiones de asco o desesperación y se alejaban de ellos.”

Estos actos de invisibilización son constituidos por el mismo prejuicio y estigma que se tiene de los sujetos con DI, la discriminación está presente en la lucha de la aceptación social.

Este proceso de aceptación está ligado a la exclusión social en la lucha de ser parte de la sociedad de acuerdo a Hernández y Cruz (2006 **“Tomando prestadas las palabras de Castel, la pregunta a responder aquí no es quiénes son los excluidos y cómo compensarlos, sino cual es la dinámica que produce la exclusión social”**). (16)

Esa dinámica puso en pie que existe algo más que excluir:

“De regreso a la fundación todos se mostraron divertidos y constantemente nos preguntaban si volveríamos a regresar a ese lugar, hasta que uno de los participantes encontró una manzana tirada en la banqueta y la levantó llevándosela a la boca, enseguida una integrante del equipo intervino para retirársela, más adelante la situación se salió de control cuando el sujeto tomó una revista de un puesto de tamales, la dueña de la revista se levantó y lo miro con molestia.”

La mirada de esta persona no provocó algo en el sujeto con DI, pero ¿es debido a la enfermedad o es acaso la sociedad? Al apreciar que la integración solo es laboral y educativa no cuenta con estrategias de socialización, es por ello que es difícil entrar en el comportamiento normalizado.

Según Blanco, citada por (Díaz y Fernández, 2005)

Una diferencia relevante entre integración e inclusión reside en que se pasa de considerar el individuo como sujeto, como individuo particular quien se integra y en quien se ubica el “problema”, a pensar en el contexto escolar en su conjunto, el cual debe satisfacer las necesidades de todos los que se encuentran en él. (239)

A pesar de ser sujetos, estos se encuentran en el encierro, institucionalizados, marginados, el estar o no estar dentro de la sociedad está en la discriminación y no hablamos de una

discapacidad solamente, la discapacidad intelectual como segmento de la población es evidencia de que sigue la mancha social, que Mary Shelley describió en su libro Frankenstein, el villano no era Frankenstein, sino su creador Víctor Frankenstein, a quién le dio la oportunidad de demostrar la diversidad en una época de poca sensibilidad, de desigualdad, en la que la multiculturalidad es solo un mito, a pesar de los avances en materia social, la sociedad sigue tachando, excluyendo la discapacidad intelectual como la *locura* como *la enfermedad mental*.

En las primeras intervenciones que hizo el equipo la institución siempre decía lo bien que funciona su programa de inclusión social, pero no saben que es la inclusión, el personal que se contrató para ese programa es pagado por un proyecto externo, proyecto que promueve el reciclaje humano, el que las parias renazcan, resurjan, salgan del escondite social que los mantiene sellados, por las características de su programa vimos momentos que interviene mucho la exclusión, **“las personas con discapacidad no son tratadas en respeto al principio de igualdad, por encontrarse oprimidas socialmente”** (Palacios, 2008: 169) es tan marcada la separación de lo anormal y de lo normal que la institución cae en el error de decir y de creer que hay inclusión y que la promueven, cuando ellos mismos generan la exclusión, en las visitas son excluidos los sujetos con problemas de hipersexualidad, compulsivos que son el grupo más excluido, en todos los eventos, porque su discapacidad intelectual es grave, ese es el discurso de la institución, es decir, al no saber comportarse los encierran, los niegan, evitan el contacto con ellos por miedo a que los lastimen, a que los agredan, porque no se sabe cómo reaccionarán ante una situación.

“Había niños de la primaria que escuchamos quejarse de que no sabían porque tuvieron que asistir a un lugar así, porque ellos no querían, no les entendían, un grupo de niños de la primaria tuvo una reacción de molestia al ver que un niño de la fundación estaba comiendo mucho al grado de que les arrebató de sus manos sus jugos y alimentos. Se quejaron con el personal, el personal de la institución intervino y el niño tuvo que ser supervisado por el psicólogo de su área.”

De acuerdo a Castells (2001: 98) el término exclusión es:

[...] el proceso por el cual a ciertos individuos y grupos se les impide sistemáticamente el acceso a posiciones que les permitirían una subsistencia autónoma dentro de los niveles sociales determinados por las instituciones y valores en un contexto dado”. Normalmente, “[...] tal posición suele asociarse con la posibilidad de acceder a un trabajo remunerado relativamente regular al menos para un miembro de una unidad familiar estable. De hecho, la exclusión social es el proceso que descalifica a una persona como trabajador en el contexto del capitalismo” (ibid.) Citado por (Jiménez 2008: 178)

“Después hubo más música, empezaron a bailar, se agarraron de las manos como en el juego de la víbora de la mar, pero algunos niños de la primaria no querían tocar a los sujetos con DI, el rechazo fue muy evidente, incluso los profesores los forzaban a agarrarlos, a tenerles paciencia.”

Es por eso que de acuerdo con Levitas (2003) la idea de inclusión social también es normativa o, en sus palabras, utópica, puesto que supone una “idea transformativa” y por lo tanto, no responde necesariamente a una caracterización de la realidad (2).

“Entre semana se avisó que una estrella de telenovelas vendría a la fundación para hacer una visita, conocer a los sujetos con DI, este tipo de visitas se hacen por parte del proyecto de inclusión social, esta visita fue programada con tiempo para esconder a los sujetos con DI que tienen hipersexualidad, son compulsivos o agresivos, para programar actividades, para mantener ocupados a los sujetos con DI, así evitar que se perdiera el control, esta etiqueta impide que la institución quiera mostrarlos tal como son, por la imagen de la institución.”

En la visita de una estrella podemos identificar que a pesar de que el modelo inclusivo presenta su lema de inclusión para todos en la que no rechaza a nadie, esta política de diversidad y multiculturalidad es para otros autores, como Paz-Fuchs (2008:174-175) **“si bien el concepto de inclusión social no es meramente normativo, observa que actúa como una norma cargada de valores para definir, por ejemplo, quién debe ser incluido”**. Citado por (Sandoval 2015:79)

Esto nos lleva a un punto transformativo que identificamos en uno de los sujetos con DI, este sujeto es diagnosticado con Deficiencia intelectual grave e hipersexualidad, usualmente está en el patio tocándose, masturbándose, queriendo llevar a alguien al cuartito, con frecuencia quiere entrar al comedor porque es compulsivo de acuerdo al psiquiatra de la fundación, lo diferente de él que podemos apreciar es que en fotografías que se tomaron como parte de evidencia del taller de Arteterapia, este sujeto sale en varias fotos, debido a que en las actividades en muchas ocasiones los sujetos con DI se acercaban voluntariamente para trabajar, este sujeto sale con poca ropa, acostado en una de las camas azules de plástico o en el piso pero su demostración de acostarse se asemejaba en un disfrute cómo si estuviera en la playa, nos percatamos que en varias de las actividades él estaba incluido de cierta manera, rondaba siempre, daba vueltas, sale en las fotografías, en otras nos buscaba para pedir comida, llevarnos al cuartito, a veces buscaba el que salir, pues tomaba material para arrojarlo por la barda del patio, no se oponía para participar, este sujeto siempre nos estaba viendo, su observación nos hace ver que el sujeto es capaz de decidir si quiere ser incluido, él solo se incluye, jamás negamos su participación, al contrario la promovíamos con el coordinador de Psicología de la institución para que pudiera ir al exterior porque lleva años sin salir del encierro.

El decidir quién forma parte o no está regido por la institución, es por ello que la inclusión es utópica de acuerdo con Levitas.

Identificamos micro momentos de lo que se vive en la institución uno muy curioso que podría pensarse para la fundación que es inclusivo:

“Finalmente, lograron que la mayoría se lavara las manos y tomarán asiento, sin embargo, nos percatamos de que una usuaria estaba recostada en un camastro que se encontraba en el patio del área, y a un costado una de las madrinas le decía: “Ve a lavarte las manos. Porque sino no podrás estar aquí. El padre está por llegar y los va a saludar”. La sujeto se mostraba molesta y le respondió: “Yo no me voy a lavar las manos. Yo no quiero saludar al padre, ni quiero irme a sentar allá”. ”

“Minutos después, un hombre, que venía con el grupo de las madrinas y era el único padrino, colocó sobre la mesa un mantel blanco, una cruz, una biblia, un florero y algunos santos. Posteriormente, sacó un cuadernillo con una imágenes de diversos

santos y oraciones, se paró frente a los usuarios que permanecían sentados en las sillas y les pregunto: “¿Sabes quien es Dios?”. Las respuestas de los usuarios que se hacían sonar entre gritos fueron: “Si... Es nuestro padre que está en el cielo y el que nos cuida”.”

“El hombre prosiguió preguntando: “¿Todos se arrepienten de sus pecados?”. La mayoría contestó con un “Si”, pero, la respuesta de dos sujetos en voz muy alta fue: “No”. Ante esto el hombre asombrado y muy alarmado cuestionó a los dos sujetos diciendo: “¿Quién dijo que no?”. uno de los dos sujetos al ver la postura del hombre inmediatamente cambió de postura y un tanto nervioso comenzó a decir: “No, no... Yo si me arrepiento”.”

La inclusión suele definirse como el estar dentro, pero dentro de esta hay algo más como la; **“autoinclusión/autoexclusión [...] es aquella en la que los individuos eligen de manera autónoma participar o no participar en algún rendimiento social”** citado por (Mascareño y Carvajal, 2015: 138) rara vez se les obliga a los sujetos con DI a Participar, en la mayoría de los casos suelen escogerlos por su nivel de funcionalidad, o ellos mismos se proponen, sin embargo, cuando se les obliga a participar se cae en la subinclusión, esta **“supone la ausencia de condiciones institucionales para hacer valer derechos fundamentales, pero la obligación de responder a un orden social que exige obediencia”**. (Neves, 2006) citado por (Mascareño y Carvajal, 2015: 142)

La autoexclusión es de mayor evidencia en la fundación;

“Una de las visitas que presenciamos fuera de la institución fue en los regalos que donó Walmart para los sujetos con DI, cada año le solicitan al coordinador de Psicología una lista de los nombres de los sujetos y algunos datos socio demográficos para variar los regalos, a este evento el personal se dividió en dos, un grupo se fue en el transporte de la institución y el otro caminando, los que se fueron en transporte eran los que están en silla de ruedas, no se pueden sostener de pie, los que están en operaciones y los que caminan lento por su edad o discapacidad, el otro grupo fue acompañado por el personal del proyecto de inclusión, porque se estiman precauciones en caso de que

alguno de los sujetos con DI quiera echarse a correr, "escapar" o se regrese, en esta salida solo seleccionaron a los sujetos con DI que saben "comportarse".

La auto-inclusión, la auto-exclusión a la que a veces se les presiona a los sujetos con DI para llevar a cabo los desespera, esa respuesta amerita castigo porque no se obedecen las reglas, otros momentos que encontramos son los subinclusivos; el caso de la obligación de escuchar misa, profesar una religión, el de ser creyente, el de usar dispositivos de protección sexual solo a mujeres etc.

La inclusión en la exclusión supone una situación de asimetría entre grupos, justificada generalmente en términos tradicionales o comunitarios. La semántica y los discursos relativos a grupos juegan aquí un papel preponderante. Las teorías postcoloniales los denominan subalternos (Guha y Spivak, 1988): grupos discriminados por origen étnico, casta, clase, género, orientación sexual, lengua o religión. Citado por (Mascareño y Carvajal, 2015: 141)

Muchos de los sujetos con DI en la fundación fueron abandonados, debido a la pobreza, la discriminación por la que pasan es más que eso, son el horror social, esta imagen es la carga de la institución. La latencia y la pulsión de muerte no se ven subrogadas, ni suprimidas, están a flote.

La discapacidad es manipulable, con frecuencia le cambian sus estrategias de intervención cuando algo no funciona, así de efímero se vuelve un programa de intervención, en el término inclusión como lo resalta **Cedeño Ángel (citado en Acosta, 2013):**

Una actitud que engloba el escuchar, dialogar, participar, cooperar, preguntar, confiar, aceptar y acoger las necesidades de la diversidad. Concretamente, tiene que ver con las personas, en este caso, las personas con discapacidad, pero se refiere a las personas en toda su diversidad. (Inclusión educativa, párr. 3).

Sin embargo, la institución en su promoción usa el discurso de que los sujetos con DI son atendidos, respetados y priorizados, aunque nunca lo han sido, lo podemos también observar en las visitas y demás paseos, cuando los llevábamos de paseo en muchas ocasiones el personal de oficina se acercaba a saludarlos, pero no acertaban con los nombres, para que haya inclusión se debe tener en cuenta la existencia del sujeto, el sujeto no existe hasta que es nombrado, es por ello que nos sorprendía el nivel de inclusión del que hablan pero que no ejercen, por ello planteamos que lo que existe son momentos de integración, en la que el sujeto con DI solo existe cuando hay visitas o revisiones de patronato, la inclusión varía de acuerdo al entorno que la conforma y a la época:

El incluir implica el dejar participar y decidir, a otros que no han sido tomados en cuenta. El objetivo básico de la inclusión es no dejar a nadie fuera de las instituciones, tanto en el ámbito educativo y físico, así como socialmente. (Ortiz, citado en Ramírez, 2015: 6).

Esto no pasa en la institución, nos tocó presenciar visitas que traían regalos para los sujetos con DI pero cuando la visita se iba les retiraban sus regalos, las decisiones de su vida están controladas por la institución, los sujetos con DI son sometidos a las reglas de comportamiento, si alguno la infringía se portaba mal se le castigaba o se les retiraban sus pertenencias, mientras que los que acataban las reglas les permitían conservar sus regalos por un periodo corto, pero este proceso lejos de ser inclusivo es de auto-exclusión social.

La inclusión social, al igual que la exclusión, remite a la idea de que los sujetos a ser incluidos están afuera casi en un sentido literal de la sociedad o “en un universo social aparte que desprovee a las personas de interacciones e intercambios. (BID, 2007: 7; Mascareño y Carvajal, 2015: 132). Citado por (Sandoval 2016:80)

Realmente no se busca incluir, todos estos actos y estrategias solo ponen en evidencia que lo instituido está decayendo, que el sistema no sirve, que la inclusión como catalizador e impulsor de derechos es un desastre porque la discapacidad se trata de ser diferente, respetar esas diferencias, identificar que existe la diversidad. Quizás es como dice **Tortone (2015)**:

Creamos algo para desdramatizar la discapacidad es una serie pensada en televisión, con un personaje principal llamado Beto en la que contamos, mostramos, desdramatizamos la discapacidad a través de historias contadas con humor, buscamos mostrar sin estigmatizar y mostrar que se puede vivir sin drama.

La flexibilidad que necesita la sociedad para establecer socialización con los sujetos con discapacidad no existirá en estos años, porque la discapacidad es más una característica que una diferencia, es muchas veces un motor de impulso, por ello el desdramatizar implica dejar de poner en el lugar de excluidos, débiles o vulnerables a los sujetos con DI.

5.3 ARTETERAPIA

Las primeras sesiones fueron complicadas emocionalmente para el equipo, hubo tropiezos, nos equivocábamos de nombres al tratar de interactuar con los participantes, la transferencia en parte fue negativa, la contratransferencia se apreciaba desde que llegábamos, hubo días que nos dolía la cabeza, nos generaba disgusto el cómo huele tanto la institución, como los sujetos con DI, pensamos que es por la higiene, lo confirmamos después, vimos como el personal no cumplía con sus labores de aseo personal como bañar, peinar o lavarle los dientes a los sujetos.

El rendimiento de cada sujeto con DI fue variable, quizá porque están acostumbrados al descanso, por ejemplo: lo que hacen durante el día, ellos viven en el dormir porque son pocos los

funcionales, no les ofrecen con qué o quién trabajar o hacer algo que los mantenga activos, incluso el taller se tenía que realizar en las mañanas porque si era después de las 2 p.m. (que es la hora que tienen establecida para comer) los sujetos se quedaban dormidos, los que no se dormían preferían acostarse, platicar, salir a caminar o sentarse en las mesas.

La calidad del taller fue buena, logramos una expresión y canalización de sus emociones, como equipo les falta mejorar su convivencia, su manera de resolver un problema es a través de las agresiones físicas, de resistencia física, por ello promovimos el convivir por tiempos y con diálogo.

Antes y durante la realización de cada una de las actividades que llevamos a cabo en el taller, identificamos que la mayoría de los sujetos presentan dificultades de motricidad, lenguaje y socialización. Algunos de los sujetos que participaron se mostraron desesperados por acaparar la atención de las integrantes del equipo y por apoderarse de los materiales evitando compartirlos.

Hay dibujos que muestran su ira almacenada, el miedo, la ansiedad, compulsividad, estrés, todo esto lo observamos específicamente en las actividades "coloreando mandalas", "pintando la música" y "decoración de máscaras". Cuando los sujetos con DI pintaban, su manera de tomar los crayones o el pincel, el compartirlos o no, el como los rompían, la presión que ejercían sobre la hoja, el no respetar indicaciones, el pintar muy rápido o lento, el pintar de un solo color, el pintar de una manera desesperada, el encimar un color sobre otro, el solo hacer rayones sin respetar las pautas propias de las mándalas.

Hubo un sujeto que pintó su mándala con mucha precisión, respetando el orden de la figura, lo cual nos presume su perfeccionamiento y su sentido narcisista, algo que lo hace un sujeto "*normal*".

Con estas actividades, tratamos de impulsar la creatividad, su imaginación, combinación de colores, así que mientras los sujetos elaboraban su arte (en el caso de los mándalas y las máscaras) les generamos recuerdos mediante el diálogo, les preguntamos por lo que les gusta, algunos mencionan anécdotas y recuerdos (reales o ficticias) con su familia, en el caso de la actividad "pintando la música" el sonido que se reproducía también estímulo su percepción.

Al escuchar la música los sujetos denotaban alegría, si bien no dibujaron nada referente a la música fue posible percibir que el sonido funcionaba como un medio para relajarlos, la mayoría de los sujetos cantaban y permanecían concentrados con lo que dibujaban. Según Pérez y Fernández:

Los estudios de investigación realizados en el último medio siglo apoyan la efectividad de la musicoterapia en muchas áreas: para facilitar el movimiento y la rehabilitación física global; para motivar a la gente a enfrentarse con el tratamiento; para ofrecer apoyo emocional a pacientes y familias; como medio para la expresión de los sentimientos; y para la psicoterapia orientada al proceso. (2015: 166)

Con estas actividades, conseguimos que mientras escuchaban música de su agrado intercambiamos anécdotas, cada sujeto con DI plasmara sobre una hoja blanca su sentir o estado de ánimo que predominaba en ese momento.

Otra de las actividades que reforzó su nivel de percepción, fue la "elaboración de un títere", al ser un objeto manipulable por el sujeto que lo sostiene, el títere fue una actividad en la que logramos observar a detalle la capacidad que tienen los sujetos con DI de esta institución para crear un personaje. Cristina Mesas menciona que:

Cuando utilizamos los títeres en un taller de arteterapia, la tarea de los y las participantes comenzaría por construir su propio títere. Esto se llevaría a cabo según las indicaciones del terapeuta que debe adaptar la tarea a las potencialidades de cada grupo o sujeto, y que podrá ayudar si lo considera necesario en las cuestiones técnicas, pero nunca orientar en cuestiones creativas y/o expresivas. (2015: 304)

Tomando en cuenta esa idea, en esta actividad el títere puede ser una representación del cómo se visualiza quien lo está creando, puede ser una proyección de la percepción física o emocional que difícilmente puede comunicarse a través del diálogo así como también el reconocimiento por algún otro ser.

Con actividades como: cortar, pegar, buscar, leer y hasta ver, todos los sujetos fueron autores de la elaboración de dos collage. El efecto de esta actividad fue positivo en cuanto a que los sujetos lograron generar cohesión grupal, se favoreció la relajación, usaron su imaginación y su creatividad. Les gusta ver el afuera, aunque conocen muy poco del afuera, conocen algunos personajes que confunden de género, a otros los ubican por ser físicamente atractivos, desagradables, les recuerdan a alguien que los lastimó o qué les hizo pasar un buen momento.

Los que cortaron las imágenes de las revistas se enfocaban en lo que querían, en comida, en lo que hace cada género, en accesorios que desean poseer, es claro que ellos mantienen varios estigmas, pero es debido al encierro, muchos de ellos no salen de la institución, permanecen en el encierro total, porque le dan mala imagen a la institución y a la sociedad, la justificación de la fundación ante este hecho es la desnudez de su cuerpo y sobreexposición de su enfermedad como es el caso de los hipersexuales.

En cada paseo, los sujetos con DI mientras caminaban iban conversando sobre distintos temas, una de las cosas que mencionó uno de los sujetos en el primer paseo fue lo mucho que le gusta salir, resaltando que extrañaba mucho a su familia con quienes sale a caminar y a comer a la calle todos los días que está con ellos (cabe mencionar que este sujeto tiene familia y algunas veces se va de vacaciones con ellos), también mencionó que aunque extraña a su familia, la fundación es su hogar y le gusta mucho vivir ahí por qué tiene amigos, le dan de comer, le dan ropa nueva y a veces los llevan de paseo.

Es importante resaltar que el discurso de cada sujeto puede ser diferente cada día y sin duda corrompida por el delirio, la mayoría no tiene familia, y muchos de ellos fantasean con algún día salir de la fundación, trabajar, ser millonarios, comprar una casa o simplemente ser visitados por un familiar. Tanto es así, que uno de los sujetos desde la primera vez que salió de paseo con el equipo comenzaba a buscar casas en venta sosteniendo el discurso de que tenía mucho dinero ahorrado y pronto compraría una casa y se iría de la institución.

En el mercado de flores la reacción de los vendedores en algunos casos fue positiva, pues invitaban a los sujetos con DI a que observarían los animales, pero no todos mantenían esa postura, también nos encontramos con el rechazo que se hacía presente al no responder el saludo que los sujetos con DI intentaban intercambiar tanto con algunos vendedores como con diversos clientes o visitantes del mercado.

En el paseo por la UAM-Xochimilco, durante el recorrido por la universidad, los sujetos con DI como es su costumbre saludaban a todos los sujetos que pasaban a su lado (la mayoría fueron jóvenes estudiantes de diversas licenciaturas), nuevamente fueron desairados por la mayoría de los universitarios. Mientras esperábamos afuera del aula para tener nuestra asesoría, nos percatamos que muchos de nuestros compañeros (estudiantes de la licenciatura en Psicología) miraban y trataban con desprecio a los sujetos con DI pues los ignoraban o los saludaban con expresiones de asco o desesperación y se alejaban de ellos.

En estos paseos visualizamos que aún no hay sensibilización por parte de la sociedad, los sujetos con DI siguen siendo vistos como:

“Anormales”; en el siglo XV, “inocentes”; en el siglo XVI, “sordos”; en el siglo XVIII, “sordos y ciegos”; en el siglo XIX, “sordos, ciegos, deficientes mentales”; en el siglo XX, “sordos, ciegos, deficientes mentales, deficientes físicos, inadaptados, autistas, superdotados, con trastornos de aprendizaje” y actualmente, “alumnos con necesidades educativas especiales”. (Vargaz, Paredes & Chacón, 2012: 49)

Con los paseos, logramos despejar, desestresar, mantener activos, romper con la rutina de los sujetos de esta fundación, estimular su imaginación, su atención, su tolerancia, además, de visualizar la reacción estando fuera de la institución tanto de los sujetos con DI como de los sujetos sin DI.

Uno de los propósitos de este taller fue incluir a todos los sujetos con DI, sin tomar en cuenta las limitaciones plasmadas en su expediente. Una de las actividades que tuvo gran impacto fue la

elaboración de piñatas debido a que la mayoría de los participantes fueron los denominados "*menos funcionales*", esto porque el equipo acordó enfatizar en el estigma y prejuicio de la funcionalidad, queríamos visibilizar que la discapacidad no está en el discapacitado, sino en el que no cree que el sujeto con DI puede desarrollar habilidades como el de recortar periódico y pegarlo podemos asumir que es una de sus fortalezas, suelen ver las imágenes en grises con mucha entrega y determinación para preguntar qué es lo que observan, es una actividad que permitió el florecimiento de sus ideas, el ver el mundo a través de imágenes es fortalecer la capacidad de imaginar.

La contratransferencia que localizamos como central fue el entusiasmo con el que se llevó a cabo la elaboración de las piñatas, con gran diversión y energía además donde se logró una participación total, así como una imaginación inigualable, se buscó material extra para la elaboración de la piñata, como material que resaltará o contrastará la figura de la piñata como el uso de diamantina, es demasiada la demanda de atención y necesidad de ser escuchado que los sujetos con DI planearon incluso el cómo y dónde romper las piñatas, la demanda que se le planteó al equipo no la cumplimos porque días antes tuvimos la oportunidad de ver cómo rompían algunas de las piñatas que durante el mes de diciembre les fueron donadas y algunos de los usuarios tuvieron leves lesiones por la brutalidad al aventarse cuando rompían cada piñata, además de pelear por las golosinas.

Las actividades físicas como el "fútbol", "baile" y "carrera con máscaras", fueron pensadas precisamente para canalizar su energía, para enseñarles a convivir, a trabajar en equipo, a mostrarles que hacer deporte y mantenerse activos pueden hacerlo de forma divertida.

El baile fue una de las actividades físicas que más cautivó a los sujetos con DI, funcionó perfectamente para canalizar su energía, liberar su estrés, también nos dejó ver la capacidad que tienen para comunicarse entre ellos al formar parejas de baile tomando en cuenta a todos los que se acercaban incluso a los sujetos que carecen de lenguaje verbal, nos dimos cuenta que a través del baile les era fácil y divertido expresar sus emociones, realizaban movimientos libres que poco a poco se volvían particulares de cada sujeto. Los que decidieron no bailar se mantenían cerca observando a sus compañeros, algunos cantaban, otros reían, cada sujeto con DI se incluía como mejor le parecía.

El equipo tuvo poca intervención en esta actividad con la finalidad de poder visualizar las diferentes formas en las que interactúan dentro de la institución, esta dinámica, además de mantenerlos activos mejorando su autoestima, impulsó el trabajo en equipo, el respeto, la tolerancia y la perseverancia. Todo esto quedó expuesto desde que inició la actividad que sin imponerles una coreografía establecida cada sujeto bailaba con libertad proponiendo sus propios movimientos, cada uno decidía si bailaba solo o en pareja, si en algún momento deseaban imitar los movimientos de alguno de sus compañeros lo intentaban.

Sin duda está en una de sus actividades favoritas que si se implementaron de manera constante ayudaría a los sujetos con DI de esta institución a mejorar su motricidad, canalizar su energía de forma considerable a tal grado que quizá ayudaría a mantenerlos más tranquilos durante el día y por ende no sería necesario torturarlos con castigos que muchas veces los alteran más que contenerlos.

La carrera con máscaras fue muy interesante, por un lado tenían que correr, por otro lado, ponerse una máscara e imitar con un sonido el personaje que los personificaba. Con esta dinámica era inevitable no percibir que todos los participantes se divertían, además de mostrar la capacidad de imitar un personaje que quizá no conocían físicamente, solo por imágenes y reproducciones visuales por medio de películas o videos.

El fútbol, tuvo un desarrollo motriz variado, desde caerse por esa falta de control de sus funciones físicas, así como la canalización de su energía, hubo sujetos con DI que no quisieron participar en el juego por miedo a que el balón les pegara, pero percibimos que fue más por la costumbre de no hacer deporte.

Siempre tratamos de impulsar y promover lo relevante que es que se mantengan en movimiento todos los sujetos con DI, además el movimiento del cuerpo mejora el aprendizaje. De acuerdo a Alonso:

A nivel motriz, la psicomotricidad favorece el dominio de los movimientos corporales; a nivel cognitivo, favorece el desarrollo intelectual, la capacidad para la resolución de problemas, mejora la memoria, concentración y atención, la creatividad y la independencia;

a nivel social promueve el trabajo en equipo, las relaciones interpersonales, la autonomía y la motivación a relacionarse con el medio que lo rodea; y por último, a nivel afectivo, favorece el desarrollo emocional, ya que al adquirir habilidades y destrezas, incrementan sentimientos de confianza y seguridad (al tomar conciencia de logros y avances), fortaleciendo la autoestima". (2018: 242)

Tomando como referencia esta opinión, pretendemos resaltar que se crearon ciertos vínculos de amistad con el personal de fisioterapia que estaba realizando servicio social, muchas veces se acercaban a preguntarnos por los delirios de los sujetos con DI, de su diagnóstico, entre otras cosas, aunque fue poca la convivencia coinciden en que los sujetos con DI están muy abandonados, descuidados debido a que los hacen ser perezosos al no proporcionarles una actividad que los mantenga saludables.

En el desarrollo del juego aparecieron momentos de desesperación porque un equipo iba ganando por una gran diferencia de goles, sin embargo, eso no fue motivo para no compartir el momento con los visitantes, demostrar que los sujetos con DI pueden ser sociables es algo difícil, pero cuando están en movimiento es como si la discapacidad desapareciera, muchas personas que los ven jugar se entusiasman y también quieren jugar, pero ante la poca resistencia física nuestros juegos eran con más descansos de lo habitual.

Cada vez que elaborábamos una actividad nos sorprendimos con las habilidades de algunos sujetos con DI que al principio la interacción con ellos era limitada, cuando se les preguntaba algo eran cortantes, pero curiosos por hacer algo nuevo cada día. Otra de las actividades que tuvieron un efecto positivo fueron "figuras con plastilina" y "papiroflexia". Por medio de la construcción de diversas figuras obtenidas después de moldear y manipular la plastilina, logramos que los sujetos que formaron parte de esta actividad activaran el sentido del tacto, hicieron uso de su motricidad en las manos y dedos e impulsamos su imaginación y creatividad.

El tacto es una de las experiencias más vitales y fundamentales del ser humano. Desde que el ser humano nace, las propiedades táctiles invitan a la interacción sensorial y al juego. Las propiedades positivas de la arcilla se pueden precisar en varias: su flexibilidad, su sensación al tacto con las manos o el cuerpo de la persona y la riqueza visual que proyecta en la obra lo que hace de ella un medio altamente adecuado para la expresión de los sentimientos y las emociones encerradas de la persona. (Anderson; 1995: 280)

La mayoría de sus figuras no tenían una estructura visible lógica, por lo que les pedimos que nos contaran un poco del significado de sus creaciones. Solo un sujeto quiso hablar de su figura, argumentó que había construido un conejo y continuó relatando una historia que involucraba comerse al conejo. El otro participante no quiso hablar y después de escuchar un poco de la historia de su compañero se retiró del área donde se estaba realizando la actividad.

El sujeto continuaba relatando su historia en la que cocinaba y se comía al conejo de diferentes formas

Por otro lado, la actividad "papiroflexia" está inspirada en la primavera, en el nuevo día, en la naturaleza que a muchos de los sujetos con DI adoran ver.

Aunque los resultados fueron viables, nos dimos cuenta de la amistad y el amor que existe dentro de la institución, porque tres sujetos con DI se inspiraron en sus parejas que también están en la institución, se las dedicaban y pedían que se las pudieran dar.

Otro aspecto importante fue que nos percatamos de los colores que escogían para elaborar sus flores, eran colores cálidos en la mayoría, al final dejaron los colores oscuros, elaboraron combinaciones de cuatro pétalos diferentes aunque las flores se veían extrañas les dieron un toque auténtico, su sentido de pertenencia en esta actividad era muy claro, se sentían escuchados, porque ellos mismos nos decían que si al equipo le pedían algo si los escuchaban con atención, resolvimos una demanda social, la demanda de escuchar, ver más allá de lo que se ve a simple vista, tratamos de que sus trabajos fueran mejor cada vez, pensamos que los sujetos con DI

representa multiplicidad porque cada día nos sorprenden con lo que hacen, son una especie de rizoma:

Un rizoma no cesaría de conectar eslabones semióticos, organizaciones de poder, circunstancias relacionadas con las artes, las ciencias, las luchas sociales" (Deleuze & Guattari, 2004, p. 18). Un rizoma también es multiplicidad substantiva: "Las multiplicidades son rizomáticas y denuncian las pseudo multiplicidades arborescentes. [...] Una multiplicidad no tiene ni sujeto ni objeto, sino únicamente determinaciones, tamaños, dimensiones que no pueden aumentar sin que ella cambie de naturaleza" (Deleuze & Guattari, 2004, p. 19). Y un rizoma es también una ruptura asignificante: " [...] puede ser roto, interrumpido en cualquier parte, pero siempre recomienza según ésta o aquella de sus líneas y según otras. (Deleuze & Guattari, 2004, p. 22)

A pesar de que eran castigados y los alejaban del taller eso no reprimía sus deseos, era un recomienzo, buscaban cómo salir del castigo, buscaban atacar a la fuerza mayor que les impide ser. Siempre están en constante crecimiento, desde platicar con sus visitantes, salir a ver un parque, convivir con el personal, si hay quienes no lo recuerdan, como los sujetos con DI que tienen esquizofrenia pero su serenidad es una especie de perfume que logra visualizarse y ver que ellos crecen.

Es innegable que la discapacidad ya no es vista como décadas anteriores, desde la implementación de nuevos proyectos que quiere evitar el rezago educativo a través del reciclamiento, pero, hacen falta más proyectos, es momento de decir que una discapacidad no es una limitante, esta falta de acción sobre las personas vulnerables hace que existan los estigmas, el estigma es perjudicial en el sentido de que no permite ver a las personas, porque la sociedad se cree lo que se generaliza y hasta los mismos sujetos con DI están expuestos a volverlo real.

CAPÍTULO VI CONCLUSIÓN Y REFLEXIÓN FINAL

El objetivo de esta investigación era descubrir la visión que tenían sujetos con y sin DI sobre la Inclusión Social a través de un taller de Arteterapia, este se realizó en la Fundación Fraternidad Sin Fronteras, I.A.P. en donde se obtuvieron datos importantes que abrieron paso a concluir este proyecto, esto en un proceso de ocho meses.

La producción del taller de Arteterapia tuvo un proceso rizomático por la producción de actividades que nos hicieron dar cuenta que es una forma de decirnos que están vivos con la capacidad de funcionar dentro de una sociedad aunque sea esta quien les limite a desarrollarse, provocando una idea fallida sobre la inclusión social, la capacidad y habilidad de muchos de los sujetos que participaron fue hallada en desafíos que se solos se imponían, esto por las ganas de querer participar en las actividades por mayor complicadas que fueran, había dificultad para agarrar un lápiz, un pincel, un crayón pero intentaban sostenerlos para desarrollar su arte y fuera bien vista por nosotras o algún sujeto del personal. Pudimos descubrir que la principal demanda de los sujetos era la escucha, misma que les daba satisfacción porque más que escucha era el ser visto por otro sujeto y darle sentido a su existencia.

Dentro del Diario de Campo y el Análisis revelamos el discurso que se manifiesta en la sociedad sobre la Discapacidad Intelectual donde se ve presente el ejercicio de poder como una función principal para las Instituciones Totales. Se pronuncia la exclusión como el motor que hace girar las relaciones dentro y fuera de F.F.S.F, denigrando la inclusión social que se busca alcanzar con los proyectos que pretende vender la institución. Con todos los datos obtenidos y la relación teórica, basada en los autores Erving Goffman, Franco Basaglia, David Cooper, Michael Foucault, Félix Guattari, entre otros autores, nos abre la brecha a una respuesta al planteamiento del problema:

La Fundación Fraternidad Sin Fronteras, I. A. P., y otras instituciones ligadas les brinda la oportunidad de ejercer una educación tradicional o especializada para sujetos con discapacidad intelectual, les ofrece la oportunidad de lograr mantener un trabajo estable y de acuerdo a sus capacidades, hace presencia de sus usuarios en lugares que son usados por sujetos sin discapacidad, con lo ya mencionado, ¿La Fundación Fraternidad Sin Fronteras,

I.A.P. implementa una inclusión social de sus usuarios, los usuarios son incluidos como un fragmento de la misma institución o simplemente no hay inclusión social para estos sujetos a pesar de las actividades a las que son pertenecientes?

Hemos encontrado que aunque en F.F.S.F se manejen programas que aluden a la Inclusión Social, intente ofrecer oportunidades en donde el sujeto interactúe con la sociedad y el adentrarse a la misma como sujeto "*funcional*" no cubre la credibilidad, finge la exclusión como el factor principal de la institucionalización de los sujetos y sus cuerpos.

Se reprodujo la Inclusión Social como un acto metafórico, utópico en donde la sociedad en general no deja atravesar esta estructura. Existe el intento por querer hacer valer la postura pero la sociedad limita un desarrollo mayor por la ignorancia hacia el tema, el verdadero significado de la Inclusión y la simbolización que esta lleva.

Es necesario que en los lugares que F.F.S.F. usa como herramienta para sus proyectos, instituciones donde se busca construir un sujeto estable para la sociedad, sea capacitado para poder inculcar un proceso que provoque la adquisición de conocimientos de manera equitativa, en donde todos los sujetos tengan el aprendizaje adecuado a sus necesidades.

Lo que encontramos no difiere de lo que buscábamos, la sexualidad limitada nos llevó a querer perseguir la crisis institucional que muchas veces es evitada por el temor a una denuncia, nuestra labor no es llegar a demandar o denunciar, si no dar a conocer información que ayude a construir instituciones donde se procure y se mantenga firme, antes sus beneficiarios, lo que se presume en la sociedad. Se obtuvo un proyecto de investigación que visibiliza a los sujetos con DI como sujetos con derechos, sujetos que son seres humanos y que la sociedad les niega ese derecho que tienen desde el momento que son etiquetados como enfermos.

La heteronormatividad se encuentra al pie del cañón en esta fundación, incluso se implementa, pero la sexualidad es una representación subjetiva que busca estar a flote, quiere dejar de ser reprimida, dejar de ser el tema proclive o de abajo que muchas veces se considera asqueroso, repulsivo, porque esta imagen de los sujetos con DI no se presenta a las visitas.

A partir de que la inclusión se manifiesta en el terreno de la discapacidad vislumbra la inutilidad de la institución, deja ver que los derechos de los sujetos con DI son suprimidos, olvidados a fin

de la comodidad. El derecho a la reproducción, a la libertad sexual, a la privacidad sexual también deben ser contemplados y ejercidos para y por los sujetos con DI.

Se logró corroborar la hipótesis ya que los sujetos con DI solo son **integrados** por ser parte de una fundación que tiene poder en la sociedad por ser una institución de asistencia privada. Desde el momento en que los sujetos tienen que usar un uniforme ya son identificados con F.F.S.F y no como cada uno de ellos, perdiendo su identidad propia y adquiriendo la institucionalización que le da permanencia, los sujetos con DI pueden vivir dentro del lugar y dejar de existir pero la fundación siempre estará presente aunque trascienda distintas generaciones, se olvidarán de los sujetos que hoy permanecen cuando haya nuevos sujetos que se integren a la institución. Aunque arrojó como resultado la no existencia de una inclusión social sino más bien la integración y exclusión que se pronuncian a mayor medida en la F.F.S.F. y la sociedad externa.

A modo de término, lo que vivimos ha trastocado la parte afectiva, la protección, cariño, respeto y amistad que nos brindaron los sujetos con DI además nos resulta inefable. Encontramos en los sujetos con DI un aprendizaje más allá de lo que buscábamos entender con esta investigación, conocimos el verdadero valor de "*la mayoría marginada*", como Basaglia lo expresaba, en un grupo social que proyecta lo que la sociedad estipula y no lo que realmente tendría que proyectar, negándole construir su propia identidad pues en muchas ocasiones son considerados como *no funcionales*, término escuchado en la fundación, cuando en verdad no se pone a prueba las habilidades de cada sujeto. En F.F.S.F. y en la sociedad no existe la Inclusión social, "el poder la inclusión, excluye" (Basaglia, 1968: 13), razón por lo que solo observamos la inclusión como un proceso utópico y metafórico.

ANEXOS

















INDICE

1. AGRADECIMIENTOS	1
2. RESUMEN	2
3. CAPITULO I. MARCO CONTEXTUAL	3
1.1 INTRODUCCION	3
1.2 JUSTIFICACION	4
1.3 OBJETIVOS	7
1.4 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	8
1.5 HIPOTESIS	9
1.6 DELIMITACION TERRITORIAL Y TEMPORAL DEL PROBLEMA	9
4. CAPITULO II. MARCO TEORICO	11
2.1 DISCAPACIDAD	11
2.2 DE ENFOQUES A MODELOS	14
2.3 TEORIAS DE LA DISCAPACIDAD	22
2.4 ESTIGMA Y EXCLUSION SOCIAL	26
2.5 INCLUSION EDUCATIVA Y SOCIAL	28
2.6 MULTICULTURALISMO Y DIVERSIDAD	36
2.7 ARTE	37
2.8 TERAPIA	38
2.9 INTEGRACION-INCLUSION	39
2.10 INSTITUCION	41
2.11 INSTITUCIONES TOTALES	44
2. 12 INSTITUCIONES DE ASISTENCIA PRIVADA (I.A.P.)	46
2. 13 EL FETICHE DE LA MERCANCIA	48
2. 14 NORMALIDAD Y ANORMALIDAD	51
5. CAPITULO III. METODOLOGIA	53
3.1 CUESTIONES METODOLOGICAS Y TECNICAS	53
3.2 TECNICA DE INVESTIGACION: ARTETERAPIA	54
3.3 PLAN DE ACCION	62
6. CAPITULO IV. DIARIO DE CAMPO	77
4.1 GENESIS SOCIAL DEL TEMA	77
4.2 DESARROLLO DEL TEMA	86
7. CAPITULO V. ANALISIS	144
5.1 INSTITUCION: ACTOS DE VIOLENCIA	144
5.2 EXCLUSION, INTEGRACION E INCLUSION	163
5.3 ARTETERAPIA	171
8. CAPITULO VI. CONCLUSION Y REFLEXION FINAL	181
9. ANEXOS	184
10. INDICE	192
11. REFERENCIAS	193

REFERENCIAS

- Acosta, F. (2013). Inclusión educativa, empeño de la U. Gran Colombia. Cronicadelquindio.com
Recuperado de: <http://www.cronicadelquindio.com/noticia-completa-nota-59259>
- Ainscow, M. y Miles, S. (2008) Por una educación para todos que sea inclusiva: ¿hacia donde vamos ahora? Perspectivas, Vol. XXXVIII, N° 1. Madrid, España. pp. 17-44
- Ainscow, M. (2006): Fer inclusiva l'educació: com s'hauria de conceptualitzar la tasca?. Suports, (pp 4-15) Vol. 10, núm. 1. Vic.
- Ainscow, M. y Miles, S. (2008): Por una educación para todos que sea inclusiva: ¿hacia dónde vamos ahora?. Perspectivas, Vol. XXXVIII, n° 1 (pp 17-44). Madrid
- Alayón, N. (1980) El asistencialismo en la política social y en el Trabajo Social. Revista Acción Crítica, N° 7. Publicación del Centro Latinoamericano de Trabajo Social y de la Asociación Latinoamericana de Escuelas de Trabajo Social. Lima, Perú. PP. 10. Fecha de consulta: 04 de Diciembre del año 2018
- Alayón, N. (1991) Asistencia y asistencialismo: ¿Pobres controlados o erradicación de la pobreza? Memoria de la Séptima Conferencia Conmemorativa, Dorothy Dulles Bourne. Universidad De Puerto Rico, Facultad de Ciencias Sociales. PP. 5-22
- Alonso, D. (2018). *Desarrollo de las habilidades motrices de las personas con discapacidad intelectual a través del proceso cognitivo*. Universidad Complutense de Madrid. Recuperado de: <http://dx.doi.org/10.6035/Artseduca.2018.19.10>
- Altuna, Belén. (2009) El individuo y sus máscaras. Revista Ideas y Valores N°140 (Agos). Bogotá, Colombia. pp. 33-5
- Alvarado Liliana (2014) ‘‘La Discapacidad: un problema físico y social. ’’ Consultado el 14/10/18 En:<http://medium.com/desarrollo-social-y-economico/la-discapacidad-un-problema-fisico-y-social-a695cb34a039>
- Alvarado Rolando. (2013) La música y su rol en la formación del ser humano. Editorial FACSO. Chile. PP. 18. Fecha de consulta: 18 de Noviembre 2018. En:[http://repositorio.uchile.cl/bitstream/handle/2250/122098/La musica y su rol en la formacion del ser humano.pdf;sequence=1](http://repositorio.uchile.cl/bitstream/handle/2250/122098/La_musica_y_su_rol_en_la_formacion_del_ser_humano.pdf;sequence=1)
- Arias, Riquelme, Cañaviri y Bauco. (2012) Arte y Sociedad. Expresiones artísticas como reflejo del contexto histórico-social en las ciudades de La Paz, Mendoza y Valparaíso durante el período 2010-2012. CÁTEDRA VIRTUAL PARA LA INTEGRACIÓN LATINOAMERICANA. Fecha de consulta: 15 de Noviembre 2018
- Arias, I. (2005). Universidad de Chile. Recuperado el 13 de Marzo de 2010, de Universidad de Chile: http://www.cybertesis.cl/tesis/uchile/2005/arias_i/sources/arias_i.pdf

- Artes musicales. (2008) Música y sonido: el medio ambiente sonoro. PP. 5. Fecha de consulta: 18 de Noviembre 2018. En:<http://www.ihecc.cl/web/wp-content/uploads/2013/04/Musica-y-sonido.pdf>
- Asistencialismo y promoción (sf) Cuaderno de Formación. PP. 12. Fecha de consulta: 04 de Diciembre del año 2018. En: <http://www.caritasvitoria.org/datos/documentos/Asistencialismo%20y%20promocion.pdf>
- Badilla, F. (2011). Tesis: Arte terapia: una manera de fortalecer la autonomía. Santiago, Chile.
- Barrio, Rocío. (2016) Pintamos la música: Propuesta de innovación artística en el aula. Curso Académico, Grado de Maestro en Educación Primaria. Universidad de Cantabria. pp. 51
- Basaglia F., et. (2010) Razón, locura y sociedad. Siglo XXI Editores. México. PP. 199
- Basaglia, F. (1970) La institución negada. Informe de un hospital psiquiátrico. Barral Editores, S.A. Barcelona. PP. 343
- Basaglia, F. (1984) La mayoría marginada. Distribuciones Fontamara, S.A. México. PP. 182
- Bauman, Z. (2005) Vidas desperdiciadas. La modernidad y sus parias. Editorial Paidós. Barcelona
- Bernabé, M; Martínez, S. (s.f.) Arte y Música. Propuestas de Intervención Terapéutica. Congreso Internacional de Intervención Psicosocial, Arte Social y Arteterapia. De la creatividad al vínculo social. pp. 10 Fecha de consulta: 02-03-2019 En: <http://congresos.um.es/isasat/isasat2/paper/viewFile/27971/12811>
- Blanco, R. (2005) “*Hacia una escuela para todos y con todos*”. Boletín del Proyecto Principal de Educación para América Latina y el Caribe. Oficina Regional de Educación de UNESCO para América Latina y el Caribe. UNESCO/Santiago.
- Booth, T., & Ainscow, M. (2002). Index for inclusion. España: CSIE.
- Boot, T, y Ainscow, M. (2002). Índice de inclusión. Desarrollando el aprendizaje y la participación en las escuelas. Centre for Studies on Inclusive Education (CSIE), Bristol UK.
- Bourdeau, M. (2008) La posteridad sociológica de Auguste Comte: Lo normal y lo patológico en Durkheim. Institut d’Histoire des Sciences et des Techniques, (CNRS-Paris1-ENS) bourdeau@ehess.fr
- Brismat, Nivia. (2014) Instituciones: Una mirada general a su historia conceptual. Revista Científica Guillermo de Ockham. Vol. 12, N° 2 (Jul-Dic). PP. 31-40. Fecha de consulta: 28 de Noviembre del año 2018
- Canguilhem G(1970): Lo normal y lo patológico, s.XXI, Argentina editores, Buenos Aires

- Castañer Balcells, Marta. (2001) El potencial creativo de la danza y la expresión corporal. Editorial Creación Integral, S.L. Santiago de Compostela España. PP. 87. Fecha de consulta: 17 de Noviembre 2018
- Castro, Rebeca. (2016) El arte de los títeres y sus aportaciones a la salud y la paz en contextos de conflicto armado y posconflicto. Instituto Interuniversitario de Desarrollo Social y Paz. Castellón, España. pp.185.
- Cedeño, F. (2008). Colombia, hacia la educación inclusiva de calidad. En:<http://www.colombiahumanitaria.gov.co/Prensa/Paginas/120920a.aspx>.
- Chinchilla, M. D. (2003). IMG Conejo EA, Escuela abierta: revista de Investigación Educativa. Fecha de consulta: 15 de Noviembre del año 2018. En: https://www.google.com.mx/url?sa=t&source=web&rct=j&url=http://scholar.google.es/citations%3Fuser%3DrI_KwTQAAAAAJ%26hl%3Des&ved=2ahUKEwjRve2F34bfAhUsnq0KHWZvAyMQFjAAegQIAhAB&usq=AOvVaw14010au5AfQz5vPqVOeL34
- Cisneros S, A. (1999) Interaccionismo simbólico, un pragmatismo acrítico en el terreno de los movimientos sociales. Sociológica, 14 (41), 104-126.
- Crespo, Marta. (2016) El collage como medio de expresión creativo. Trabajo Fin de Grado en Educación Primaria. Facultad de Educación de Palencia, Universidad de Valladolid. Palencia, pp. 53
- Conforti, María. (2017) Discursos, instituciones y saber en el pensamiento de Michel Foucault. Universitas Philosophica 69, año 34. (Jul-Dic). Bogota, Colombia. PP. 106-119
- Cooper, D. (1985). Psiquiatría y antipsiquiatría. España 1era. Buenos aires: PAIDÓS
- Deleuze, G., & Guattari, F. (2004 6ta. edición). *Rizoma – Introducción*. Valencia: Pre-textos
- Díaz O.C. y Fernández A. *Problematización sobre las concepciones vigentes en la educación de las personas en situación de discapacidad* En: Discapacidad e Inclusión Social: Reflexiones desde la Universidad Nacional de Colombia [CD -ROM]. Bogotá 2005
- Diccionario esencial de la Real Academia Española (2006).
- Diniz, Barbosa, Rosino. (2009) Discapacidad, derechos humanos y Justicia. Revista internacional de derechos humanos. Brasil.
- Diniz, D. (2007) O que é deficiência. Editora Brasiliense. São Paulo.
- Dowmat, P. (2000) Tres aproximaciones al Arte terapia. Revistas Científicas Complutenses.Nº12.En:<http://revistas.ucm.es/index.php/ARIS/article/view/ARIS0000110311A>
- Durkheim, E. (1982) La división del trabajo social. Akal Universitaria. Madrid, España.

- Dyson, A. (2001) Dilemas, contradicciones y variedades en la inclusión. En: VERDUGO ALONSO, M. Ángel; JORDÁN DE URRIES VEGA, F. De Borja. Apoyos, autodeterminación y calidad de vida. Salamanca, Amarú.
- Echeita, et. (2011) La educación especial a debate. Revista RUEDES de la Red Universitaria de Educación Especial, 1(1), 35-53.
- Echeita, G. (2014) Educación para la Inclusión o Educación sin Exclusiones. NARCEA, S.A. DE EDICIONES. Madrid, España.
- Eizaguirre P. y Company F. (2015) Musicoterapia y Arteterapia. Puntos de encuentro en el camino terapéutico. Fecha de consulta: 17 de Noviembre del año 2018. En: https://www.google.com.mx/url?sa=t&source=web&rct=j&url=https://revistas.u cm.es/index.php/ARTE/article/viewFile/51690/47933&ved=2ahUKEwjhvOj-04bfAhVKYK0KHd6WAPYQFjAAegQIAhAB&usg=AOvVaw1Yd_ ihReWIT2EwnEd A5QrP
- Escudero, María Carolina. (2013) Cuerpo y danza: Una articulación desde la educación corporal. Universidad Nacional de La Plata. Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación. En Memoria Académica. Argentina. PP. 138. Fecha de consulta: 17 de Noviembre 2018. En: <http://www.memoria.fahce.unlp.edu.ar/tesis/te.894/te.894.pdf>
- Espinoza, J. (2015). Tesis doctoral: Aplicación del arteterapia en el desarrollo de capacidades asociativas y cognitivas en personas con discapacidad psíquica. Universidad de Murcia
- Eva, M., (2015). El títere como herramienta de trabajo en arteterapia. Fecha de consulta: 10/07/2019. En: <https://core.ac.uk/download/pdf/38828340.pdf>
- Fernández R., Guerra M., y Begara I. (2013). El teatro como instrumento terapéutico en la rehabilitación psicossocial. En: https://www.google.com.mx/url?sa=t&source=web&rct=j&url=https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/4695880.pdf&ved=2ahUKEwiv6L_xx4bfAhULPK0KHaCPDs0QFjAAegQIAxAB&usg=AOvVaw3tUuKhTSF1j_D92CVaUOGm
- Foucault, M. (1988) El sujeto y el poder. Revista Mexicana de Sociología. Vol. 50, N°3 (Jul-Sep.). PP. 3-20. Fecha de consulta: 28 de Noviembre del año 2018
- Fundación Fraternidad Sin Fronteras, I.A.P. (-) Página oficial. Fecha de consulta: 28 de Noviembre del año 2018. En: <http://www.fraternidadsinfronteras.com/#lafundacion>
- García Canal. (2002) Foucault y el poder. Universidad Autónoma Metropolitana, Unidad Xochimilco. División de Ciencias Sociales y Humanidades. DCSH. Ciudad de México. PP. 110
- García R, Serós A, Torrent L. (1971) Prólogo. En: La institución negada. Informe de un hospital psiquiátrico. Barral Editores, S.A. Barcelona. PP. 7-17
- Gil, Verónica y Manero, Roberto. (2012) Algunos referentes teóricos sobre el concepto de Institución. ÁREA 3. CUADERNOS DE TEMAS GRUPALES E INSTITUCIONALES. N° 16. PP. 13. Fecha de consulta: 28-11-18. En: <http://www.area3.org.es/Uploads/a3-16-refteorinstituci%C3%B3n.pdf>

- Giné, Cl. (2009): Aportaciones al concepto de inclusión. La posición de los organismos internacionales. En Giné, Cl (Coord.): La educación inclusiva. De la exclusión a la plena participación de todo el alumnado. (pp 13-24). Horsori. Barcelona
- Goffman, E. (2001). *Internados: Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*. 1a Ed. 3.ª reimp. Editorial Amorrortu. Buenos Aires, Argentina. PP. 379
- Goffman, E. (1963) *Estigma. La identidad deteriorada*. Editorial Amorrortu, Buenos Aires
- Gómez V. Análisis de la discapacidad desde una mirada crítica: Las aportaciones de las teorías feministas *Estudios Pedagógicos*, vol. XL, núm. 2, 2014, pp. 391-407 Universidad Austral de Chile Valdivia, Chile
- Guajardo, E. (2008). *La Integración y la Inclusión de alumnos con discapacidad en América Latina y el Caribe*
- Guerra, C., Meza, P., Soto, I. (2006) *Proyectos de integración escolar: Factores que facilitan y obstaculizan su funcionamiento*. Santiago de Chile: universidad de Chile
- Guevara Sebastián. (2010) *Teoría de la música. Una guía seria para toda aquella persona que quiera afianzar sus estudios de música*. México. PP. 66. Fecha de consulta: 18 de Noviembre 2018. En:https://www.teoria.com/articulos/guevara-sanin/guevara_sanin-teoria_de_la_musica.pdf
- Hernández, M. (2008) *Exclusión social y desigualdad*. Universidad de Murcia, Servicio de Publicaciones. Murcia.
- Hernández, M. (2015) *El Concepto de Discapacidad: De la Enfermedad al Enfoque de Derechos*. Revista CES Derecho ISSN 2145-7719 Volumen 6 Número 2 Julio-Diciembre 2015. Pág: 46-59
- Hodgson, Geoffrey. (2011) *¿Qué son las instituciones?* University of Hertfordshire, U.K. CS. N°8, 17 (Jul-Dic). Colombia. PP. 17-53
- Instituto Evangélico. (-) *Danza y expresión corporal. Guía de Estudio equivalencia Básico 1*. PP. 18.Fecha de consulta: 18 de Noviembre 2018. En:<http://colegios.alatina.org/files/equivalencias/1b/1B-Equivalencia-Danza-y-Expresion-Corporal.pdf>
- Ivelic K., Radoslav. (2008) *El lenguaje de la danza Aisthesis*. Pontificia Universidad Católica de Chile. Núm. 43. Santiago, Chile. PP. 27-33. Fecha de consulta: 17 de Noviembre 2018
- Jara Graciela. (2014) *Arte y Comunicación. El arte: un medio de comunicación para el cambio social*. VII TALLER: PARAGUAY DESDE LAS CIENCIAS SOCIALES. Ciudad del Este, pp. 10

- Levitas, R. (2003). *The idea of social inclusion. En Social Inclusion Research Conference.* The Canadian Council on Social Development and Human Resources Development Canada. Ottawa.
- Livier, G. (2018). Surrealismo y psicoanálisis. Fecha de consulta: 04 de noviembre del año 2018. En: <http://www.centroeleia.edu.mx/blog/surrealismo-y-psicoanalisis/>
- López, R. (2004) Arte terapia. Otra forma de curar. Educación y futuro. Revista de investigación aplicada y experiencias educativas. PP. 101-110.
- López-Ruiz David (2016) “Arteterapia como estrategia de inclusión social y mejora educativa en contextos educativos”. En Revista en Avances en Supervisión Educativa. N° 25. España. Junio. pp.5
- Marja Kokkonen. (2014) Danza. Informe de creatividad. PP. 122- 143. Fecha de consulta: 17 de Noviembre del año 2018. En:https://www.fundacionbotin.org/89dguuytdfr276ed_uploads/EDUCACION/creatividad/artes%20y%20emociones%202014/Cap.%20Danza-M.%20Kokkonen.%202014%20Informe%20Creatividad%20ES-8.pdf
- Martínez, E. (2015) Donaciones, altruismo de deducible de impuestos. El Financiero, sesión Mis Finanzas. Fecha de consulta: 04 de Diciembre del año 2018. En: <http://www.elfinanciero.com.mx/mis-finanzas/donaciones-altruismo-de-deducible-de-impuestos>
- Martinez, L. (2012). Sistemas de educación especial. Estado de México: Red Tercer Milenio
- Marx, K. (1873) El Capital: Crítica de La Economía Política, 2da. ed., Tomo I / Vol. 1, México: Siglo Veintiuno, 2001.
- Mascareño, A. y Carvajal F. (2015). *Los distintos rostros de la inclusión y la exclusión.* Revista Cepal 116
- Melera, Gustavo. (sf) Tipos de Instituciones. Facultad de Psicología. PP.10. Fecha de consulta: 28 de Noviembre del año 2018. En:http://www.psi.uba.ar/academica/carrerasdegrado/psicologia/sitios_catedras/obligatorias/039_psico_institu2/material/bibliografia/melera-tipos_de_instituciones.pdf
- Mesas, Eva.(2015) El títere como herramienta de trabajo en arteterapia. Revista Arteterapia. Papeles de arteterapia y educación artística para la inclusión social. Vol. 10. Universidad Complutense de Madrid, pp. 301-317
- Miren, P., José F. F., (2015). Musicoterapia y Arteterapia. Puntos de encuentro en el camino terapéutico. Fecha de consulta: 10/07/2019. En: <https://core.ac.uk/download/pdf/38828332.pdf>

- Montecinos, Vallejos, Ortez y Pérez (2009) Diferenciación funcional y sociedad civil: reflexiones para una nueva gobernación en América Latina. INTERAÇÕES, Campo Grande, v. 10, n. 2, p. 171-183, jul. /dez
- Muñoz, A. P. (2010) Discapacidad: contexto, conceptos y modelo. International Law, Revista Colombiana de Derecho Internacional, 381 - 414.
- Muñoz, Barrantes. (2016) Equidad e inclusión Social: superando desigualdades hacia sociedades más inclusivas. Secretaría General de la Organización de los Estados Americanos.
- Muñoz, Miguel Angel. (2013) El Collage: un juego visual poético. Revista Casa del Tiempo, Núm. 69-70 (JUL-AGOS). México, pp 75-78
- Nussbaum, M. (2007) Las fronteras de la justicia: consideraciones sobre la exclusión Paidós Ibérica Ediciones. Barcelona
- Organización Mundial de la Salud [OMS]. (2001) Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, CIF, 22. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Secretaría General de Asuntos Sociales, Instituto de Migraciones y Servicios Sociales IMSERSO; Madrid
- Palacios, A. (2008). El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. CINCA; Madrid
- Palacios, A. y Romañach, J. (2006). El modelo de la diversidad funcional: la bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional. Diversitas; Madrid
- Pedro H, Torres. (2001) Drama terapia: dramaturgia, teatro, terapia. Editorial Cuarto Propio. Santiago Chile
- Pérez Soto, Carlos. (2008) Propositiones en torno a la historia de la danza. Sobre Historia de la Danza. Editorial Sociedad y Cultura. Santiago, Chile. PP. 14-141
- Pierre K. J., (2017) Teatro y dramaterapia. Ediciones Octaedro. España.
- Piña C, R. (1972) Historia, arqueología y arte prehispánico. Editorial Fondo de Cultura Económica. México
- Piñatas: mucho más que un juego de niños. (s.f.) Revista Veintemundos. Fecha de consulta: 24-03-2019 En: <https://veintemundos.com/magazines/wp-content/themes/vm/print/veintemundos55/print.pdf>
- Plancarte Cansino, P. A. (2017). Inclusión educativa y cultura inclusiva. Revista de Educación Inclusiva, 10(2), 213-226.
- Rainbow T., 2005. Effects of dance movement therapy on Chinese cancer patient: A pilot study in Hong Kong. The Arts in Psychotherapy: 1-9.
- Ramírez, W. (2015). *Inclusión educativa, una experiencia en el municipio de Jenesano (Boyacá)*. Recuperado de: http://cetics.org/uptc/memorias/links/documentos/doc_1437446084.pdf

- Ramírez Juan. (2006) Música y sociedad: la preferencia musical como base de la identidad social Sociológica. Vol. 21, Núm. 60. Universidad Autónoma Metropolitana Distrito Federal, México. PP. 243-270. Fecha de consulta: 18 de Noviembre 2018
- Ramírez, P. (2009). Una maestra especial: María Montessori. *Innovaciones y Experiencias Educativas*, (14), 3-4. Málaga, Nerja
- Ramírez, W. (2015). Inclusión educativa, una experiencia en el municipio de Jenesano. Boyac). En: http://cetics.org/uptc/memorias/links/documentos/doc_1437446084.pdf
- Ripollés, M. T. (2008). La Discapacidad Dentro del Enfoque de Capacidad y Funcionamientos de Amartya Sen. *Revista Iberoamericana de Filosofía, Política y Humanidades*, 64 - 9a.
- Rodriguez, S. y Ferreira, M. (2008) *Diversidad funcional: sobre lo normal y lo patológico en torno a la condición social de la dis-capacidad. Cuadernos de relaciones laborales Vol.28, Num. 1 (2010) 151-172*
- Sandoval, B. (2016). *¿Inclusión en qué? Conceptualizando la inclusión social. Equidad International Welfare Policies and Social Work Journal, 5, 71-108.* doi.10.15257/ehquidad.2016.0003.
- Sebiani, L. (2005) *Uso de la danza-terapia en la adaptación psicológica a enfermedades crónicas (cancer, fibrosis, sida).* Rev. Reflexiones: Universidad de Costa Rica.
- Seoane, J. A. (2011). ¿Qué es una Persona con Discapacidad? *ÁGORA*, 143 – 161.
- Simoni, S. (2006) Donaciones de Empresas. Sustentable se hace no se nace. XII Jornada Argentina del Sector Social - Fundación Compromiso. Bs. As. PP. 5. Fecha de consulta: 04 de Diciembre del año 2018. En: http://www.gestionsocial.org/archivos/00000381/Donaciones_de_Empresas_-_Silvia_Simoni.pdf
- Smith, Harold. (1962) El concepto de institución: usos y tendencias. PP. 93- 104
- Szasz, T. (1982) El mito de la enfermedad mental. Amorrortu Editores. Buenos Aires, Argentina. PP. 337
- Tezanos, J.F. (1999). Tendencias de dualización y exclusión social en las sociedades tecnológicas avanzadas. Un marco para el análisis. En: J.F. Tezanos (ed.). *Tendencias en desigualdad y exclusión social. Tercer Foro sobre Tendencias Sociales.* Madrid: Editorial Sistema.
- Toledo, M. (2017) Deducción de donaciones para determinar el ISR. DOFISCAL. Puntos finos-Thomson Reuters. Colegio de Contadores Públicos de México. PP. 17-24. Fecha de consulta: 04 de Diciembre del año 2018.
- UNESCO (2003). Superar la exclusión mediante planteamientos integradores en la educación: un desafío y una visión, documento conceptual. París.
- Vargas, Paredes, y Chacón. (2012). *Historia de la Educación Especial.* Universidad Pedagógica Experimental Libertador. San Cristóbal, Venezuela.

- Vargaz, Paredes, y Chacón. (2012). *Historia de la Educación Especial*. San Cristóbal, Venezuela: Universidad Pedagógica experimental Libertador.
- Velasco Jáuregui L. C., Govela Espinoza R., González Enríquez L. H. (2015) “Inclusión Social de Personas con Discapacidad Intelectual en Guadalajara, México”. En RIDE Revista Iberoamericana para la Investigación y el Desarrollo Educativo. Vol. 6, Núm. 11. Julio-Diciembre. pp. 966
- Victoria, Jorge. (2013). El modelo social de la discapacidad: una cuestión de derechos humanos. *Revista de Derecho UNED*, 817-833
- Vygotsky, L. S. (2009). *La imaginación y el arte en la infancia*. Madrid.
- Wengrower H., Chaiklin S. (2008) *La vida es Danza. El arte y la ciencia de la Movimiento Terapia*. Editorial Gedisa. Barcelona, España. PP. 382
- Zazzo, R. (1973) *Los débiles mentales*. Editorial Fontanella, S.A. Barcelona. PP. 495