

UNIDAD XOCHIMILCO
DIVISIÓN DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANIDADES

**“VÍNCULOS INTERSUBJETIVOS CONSTRUIDOS EN
NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL
INSTITUCIONALIZADOS”**

TRABAJO TERMINAL
PARA OBTENER EL TÍTULO DE
LICENCIADOS EN PSICOLOGÍA

PRESENTAN:

ANA IRAIS SALINAS ALCARAZ
DIANA ELIZABET LOZADA HERNÁNDEZ
ESTHER VICTORIA MARTÍNEZ ARIZMENDI

ASESORES:

MINERVA GÓMEZ PLATA
JUAN FEDERICO ZUÑIGA RAMÍREZ
ALBERTO PADILLA ARIAS

INDÍCE

Introducción	2
Palabras clave	3
Estado del arte	4
Planteamiento del problema	10
Justificación.....	11
Hipótesis.....	14
Objetivos.....	14
Marco teórico	
Vínculos.....	15
Intersubjetividad.....	16
Teoría de la mente.....	17
La interpretación por medio de los significados.....	18
Parálisis cerebral.....	20
Enfermedades asociadas	23
Institución.....	25
Institucionalización.....	27
Religión.....	28
Desarrollo	
Físico-cognitivo. <i>Piaget</i>	30
Emocional. <i>Melanie Klein</i>	32
Social. <i>Erikson</i>	35
Lenguaje	36
• Verbal	
• No verbal	
Imagen del cuerpo.....	40
Función madre y padre.....	41
Delimitación del campo	
Marco referencial institucional.....	44
Metodología.....	45
Análisis	50
Implicaciones	94
Reflexiones	97
Fuentes bibliográficas	100
Anexos	104

Introducción

En este proyecto desarrollamos una investigación para dar a conocer que los vínculos intersubjetivos (considerando los aspectos cognitivos, biológicos y emocionales) son construidos en la sociedad a partir de lazos, de la relación que se tiene con los otros, pero una relación más estrecha, en la que se comparten formas de entendimiento entre los participantes y va más allá de la interacción. Es donde el sujeto se vive a sí mismo, a partir de los otros. En el caso de los niños, en específico de niños con parálisis cerebral no es un proceso que surja de manera inmediata ni de forma específica, debido a que, tanto su desarrollo neurológico como psíquico se construyen de manera particular, así como sus relaciones con los otros, siendo esto lo que se buscó identificar en el trabajo realizado.

La parálisis cerebral es una discapacidad que se origina por lesiones o anomalías generadas en el cerebro, no es evolutiva, lo que significa que no se agravará cuando el niño crezca; afecta el desarrollo neuromotor, principalmente el movimiento. Partiendo de ello, se buscó también observar los comportamientos de los niños dentro de una institución que se encarga de ellos, esto con el fin de identificar cuáles son las formas en las que se producen los vínculos intersubjetivos entre ellos, sus cuidadores y maestras (de fisioterapia, educación especial y psicología); para así lograr una mejor comprensión de sus procesos de vinculación y desarrollo.

Entendemos que las relaciones intersubjetivas son vitales para el desarrollo de un sujeto, como analizaremos en el presente trabajo, estas relaciones tendrán una repercusión en los sujetos participantes.

Al inicio se realizó un breve recorrido en investigaciones relacionadas con el tema a investigar con la finalidad de conocer más acerca del tema; posteriormente en el planteamiento del problema se exponen los intereses, objetivos y sustentos de la investigación; en el marco teórico se exponen los temas a trabajar, así como el uso de los conceptos y autores utilizados para definir cada tema: vínculos, intersubjetividad, la interpretación de los significados, teoría de la mente, parálisis cerebral, enfermedades asociadas, institución, institucionalización y religión; enseguida se da paso al apartado de desarrollo donde se plantean tres tipos de desarrollo. Hablaremos del lenguaje tanto verbal como no verbal en el apartado siguiente; la imagen del cuerpo.

En la segunda parte del trabajo hablamos de la institución y metodología utilizada: observación participante, entrevistas semiestructuradas, actividades lúdicas y dinámicas con los niños, dichas herramientas nos permitieron conocer y analizar de qué formas se generan los vínculos intersubjetivos en estos niños.

Posteriormente damos paso al análisis, donde se presentan los resultados y la revisión que de estos se realizó al encontrar vínculos intersubjetivos creados tanto por los niños y niñas como sus cuidadores primarios, que en este caso son los trabajadores que están al pendiente de ellos; concluimos el trabajo presentando las reflexiones que surgieron en torno a la problemática trabajada y las aportaciones que podremos brindar en este campo.

Palabras clave:

Vínculos, intersubjetividad, parálisis cerebral, institucionalización.

Estado del arte:

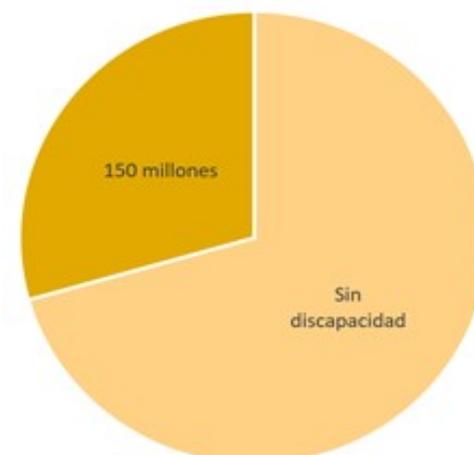
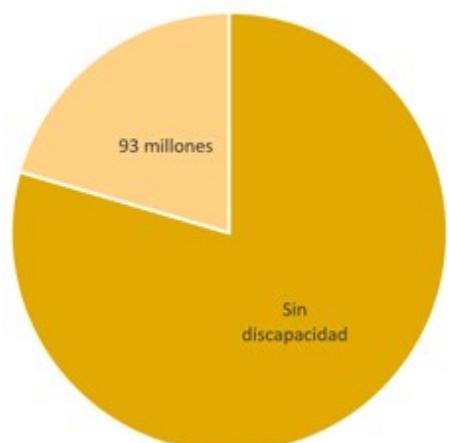
La parálisis cerebral (PC) es un fenómeno que se ha estudiado durante varios años, sin embargo, en la actualidad los datos existentes y en específico de América Latina no permiten dar cuenta de la proporción real específicamente del tema a tratar en esta investigación, por lo que daremos un breve recorrido a los trabajos realizados internacionalmente y de México, específicamente en 3 subtemas de investigaciones encontradas, haciendo referencia a las palabras clave de nuestro tema de investigación.

A lo largo de los años se han puesto sobre la mesa discusiones en torno a la **internación de niños en instituciones**, donde se les da atención a ciertas demandas de la sociedad como los problemas económicos, familiares o de salud, es así como el tema de nuestra investigación es relevante, debido a que, “cerca de ocho millones de niñas, niños y adolescentes en el mundo viven en instituciones residenciales pues carecen de cuidados parentales. En México, el dato no es menos terrible, puesto que se reportan 412 456 niñas y niños privados de cuidado parental, de los cuales 29 310 se encuentran en las 703 instituciones enfocadas a la atención y cuidado de personas menores de edad” (Ibáñez,2014,p. 5).

Enlazado con los datos de la UNICEF en el 2103, en: *La situación de niños, niñas y adolescentes en las instituciones de protección y cuidado de América Latina y el Caribe*, ponen su interés en estos países, al notar que utilizan de forma desmedida la institucionalización de niños y niñas por razones de protección, porque “la institucionalización de niños, niñas y adolescentes es vista, en la mayoría de los casos, como una política adecuada de atención a la pobreza y muchas veces como una alternativa mejor que la familia” (UNICEF,2013,p.42). Este trabajo aclara que puede parecer un resultado bueno como protección, pero también puede afectar, al no establecer un número exacto de cuántos niños se atienden, haciendo difícil saber si hay avances o retrocesos en estos centros, siendo una falta de datos como consecuencia que sufren los países latinoamericanos y del caribe por la prevalencia de la institucionalización.

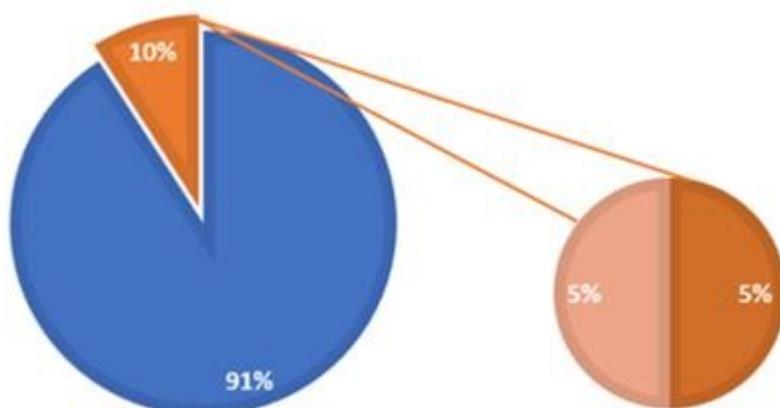
Los primeros trabajos encontrados fueron acerca de **niños con discapacidad institucionalizados**. Hallamos *Niños, niñas y jóvenes con discapacidad Hoja informativa* (UNICEF, 2013). Este trabajo nos muestra un panorama a nivel mundial de trabajos realizados para probar que los niños con discapacidad poseen el potencial para llevar sus vidas y contribuir en sus comunidades. En este trabajo también se evidencian las barreras por las que pasan, comprobado mediante estadísticas y ensayos acerca de la exclusión e inclusión, al igual que por marcos de acción en las partes sociales, educativas y de salud:

El número estimado de niños con discapacidad de 0 y 18 años varían entre los 93 y 150 millones (UNICEF, 2013, p.8.)



millones (UNICEF, 2013, p.8.)

PORCENTAJE DE NIÑOS Y NIÑAS CON DISCAPACIDAD QUE ASISTEN A LA ESCUELA.



PORCENTAJE DE LOS QUE TERMINA LA ENSEÑANZA PRIMARIA

Solo el 10 % de los niños y niñas con discapacidad acuden a la escuela y solo la mitad logra terminar la enseñanza primaria. (UNICEF, 2013, p.9)

Pese a la creciente conciencia de estas violaciones, persiste un alto número de niños con discapacidad bajo atención residencial. UNICEF estima que, en Europa Central y Oriental, un niño con discapacidad tiene casi 17 veces más probabilidades de ser institucionalizado que un niño sin discapacidad (p.11)

Los niños con discapacidad tienen más probabilidades de ser pobres toda la vida debido a la falta de educación, la exclusión de pasantías o programas de capacitación en el trabajo, y la

exclusión del empleo y las campañas de microcréditos. Tanto en los países desarrollados como en desarrollo, las familias que tienen algún miembro con discapacidad tienen más probabilidades de ser pobres que las demás, debido al aumento de los gastos y a la probabilidad de que algún integrante del hogar tenga que dejar el trabajo para ocuparse de la persona con discapacidad. (p.12)

Asimismo, mencionan que para ellos es más probable que vivan en condiciones de mayor pobreza que la de niños sin discapacidad, debido a que afrontan problemas adicionales por su condición y/o las numerosas barreras que la sociedad pone a su paso.

Los niños con y sin discapacidad que se encuentran en situación de pobreza tienen menores oportunidades ante estas circunstancias, por lo que la solución de muchos países a nivel mundial son las instituciones, el abandono o el descuido. Al ser agentes de cambios para los niños con discapacidad, tendrán beneficios tanto ellos como la sociedad. Esto es dicho en el trabajo: *El desarrollo del niño en la primera infancia y la discapacidad: Un documento de debate* (OMS & UNICEF, 2016), el cual nos habla de la importancia de atender desde la primera infancia a niños que nacen con una discapacidad, al ser una edad crucial para el crecimiento y desarrollo, ya que toda experiencia primaria puede influir en todo el ciclo de vida del sujeto, por ello es que se realizó este documento, con la finalidad de conocer las interrelaciones de niños con discapacidad.

Con estos datos podemos reflexionar acerca de la magnitud del problema, además de que resalta una pregunta que nos llamó la atención: ¿Por qué apoyar el desarrollo de los niños con discapacidad?, en la que ellos argumentan que al encontrar “investigaciones basadas en pruebas y experiencias de distintos países, demuestran la necesidad de invertir en el desarrollo del niño en la primera infancia, en especial para los niños que tienen discapacidad o están en riesgo de retraso del desarrollo” (OMS & UNICEF, 2016, p. 20). Observando que han tenido pruebas suficientes a través de investigaciones para invertir en un crecimiento positivo en fundamentos de los derechos humanos, económicos, científicos y programáticos. Ayudando al desarrollo y a eliminar la diferenciación hacia esta población.

El segundo subtema de trabajos encontrados fueron específicamente información general de los **niños con parálisis cerebral**, enfermedad que padecen los niños con los que se trabajó.

Las investigaciones que se encontraron son en su mayoría de lugares como España, ya que en México no se encontró información específica de niños con PC¹ sino discapacidades en general. Encontramos un protocolo diagnóstico terapéutico de neurología pediátrica llamado

¹ Parálisis cerebral

Parálisis cerebral (Asociación Española de Pediatría, 2008), en él se muestra la definición de este trastorno, los diferentes tipos de parálisis, los diagnósticos de cada uno al igual que su tratamiento, además de argumentar que este trastorno puede acompañarse de trastornos sensoriales, cognitivos, de comunicación, conducta, epilepsia o algún otro tipo de alteración. Esto justifica que, al igual que en esas investigaciones nuestra población también muestra otras enfermedades o trastornos asociados además de la parálisis cerebral, por lo que el conocimiento de los distintos factores que están relacionados con la PC es importante porque algunos de ellos pueden ser prevenidos, se facilita la detección precoz y el seguimiento de los niños con riesgo de presentar PC.

Resulta importante aclarar que poco se ha hablado de la construcción de los procesos psicológicos de los niños con PC y cómo es que estos pueden vincularse con su desarrollo, dado que la mayoría de los artículos parten de lo biológico, pero sin dar pauta a poder relacionar ambos aspectos en busca de mejoras.

Al final hallamos trabajos con una perspectiva de observación sobre los ***niños con parálisis cerebral, sus vínculos y la manera en que se relacionan con los otros***. Se revisó un libro que habla de un tema muy similar al nuestro *Vínculo Afectivo de los niños con Parálisis Cerebral (2011)* de la autora Arnaldina Rebeca Sateleia Moisés. Sin embargo, la autora aclara que recomienda revisar otros trabajos, ya que considera que se necesita un mayor tiempo de investigación;

Existen pocos estudios y ausencia de consenso entre expertos sobre las características del vínculo afectivo entre padres o cuidadores de estos niños y su relación con la rehabilitación. Realizamos esta investigación con el objetivo de identificarlas y determinar su relación con la mejora obtenida, con un universo de estudio de 15 niños y sus acompañantes, observándose durante 63 días. Entre los resultados más importantes, encontramos que los niños tenían afectaciones moderadas o graves, la mayoría estaban acompañados por sus mamás, predominando la ansiedad sobre la depresión al inicio del tratamiento entre los familiares. (Sateleia, 2011, p. 118)

Como podemos observar, esta autora habló acerca de los vínculos afectivos y la relación que estos tienen en su rehabilitación, aunque es un trabajo un tanto alejado de lo que nosotras intentamos realizar fue el único material que pudimos encontrar sobre el tema de los vínculos en niños con PC. Reafirmando que el trabajo que queremos realizar es relevante dado que no hay suficiente información en otras investigaciones o con el enfoque que se pretende dar al observar específicamente en la interacción del niño con el otro.

Un trabajo que consideramos importante fue la tesis de la Universidad Autónoma de México sobre el *Maltrato infantil con discapacidad por parálisis cerebral* (Terrón, 2013). En el cual la

autora encuentra un problema de incidencias en niños con PC al tener importantes alteraciones y repercusiones en el desarrollo del niño, como factor de riesgo para la aparición del maltrato infantil, realizó un estudio documental, descriptivo en una muestra de 30 niños de 6 a 12 años (misma edad de nuestra población) con disfunción familiar, lo que trae como efecto la negligencia afectiva, el abandono y el estancamiento del desarrollo físico y psicológico del infante. Concluyendo así, que los niños con discapacidad y con parálisis cerebral siguen sin ejercer sus derechos, de igual forma aumenta la discriminación y el maltrato infantil, creando “efectos negativos respecto a los déficits emocionales, conductuales y sociocognitivos” (Terrón, 2013, p. 10). Se afirma que el maltrato se encuentra más en la familia, escuela o instituciones, lo que genera una paralización literal en su desarrollo demostrando que la enfermedad no es el único factor que influye en el desarrollo del infante. De igual forma, podemos poner en contraste lo expuesto por la autora al llevarlo al plano del marco legal en México, pues en la Ley General de las Personas con Discapacidad en su artículo 2 establece que se les brindará asistencia social, así como protección física, mental y social, algo que en muchos casos podemos observar que no se lleva a cabo (Congreso General de los Estados Unidos Mexicanos, 2005). Tomando esto solo como ejemplo, pero dando pauta a otros derechos que tampoco son respetados ni respaldados por el Estado.

Otro de los trabajos revisados fue una tesis llamada *Comparación del autoconcepto entre madres de niños con discapacidad intelectual, parálisis cerebral y sin discapacidad* (López, 2016). La autora se dedicó especialmente a estudiar lo que pasa con las madres de estos niños, siendo un trabajo impresionante, en donde los vínculos entre madre e hijo son tan importantes, e incluso nos hace percatarnos de que las madres pueden tener un autoconcepto de quiénes son. La mayoría de las mamás que participaron en esta investigación eran madres solteras y con niños con discapacidad intelectual y/o parálisis cerebral. Lo que nos llamó la atención de este trabajo fueron las conclusiones al analizar los discursos de las participantes, en algunos tienen percepciones de sus hijos muy particulares, pues ellas dicen que su hijo: “es como mi sombra”, quien está siempre pegado a ella, la mayoría pasa todo el tiempo con ellos, sin dejar tiempo para otras responsabilidades, pues ellos son su mayor responsabilidad, además de encontrarse con discriminación en su día a día, más en el ámbito familiar (aunque esto fue en general, tanto en niños con PC, como con discapacidad intelectual y sin discapacidad).

Las conclusiones de este trabajo también hablaron de que tanto las relaciones que ellas mantienen con sus hijos como con otras personas son difíciles de mantener, debido a que hay una dependencia hacia la madre. No obstante, las mamás de niños sin discapacidad no pueden siquiera pensar en cómo cuidar a un niño con discapacidad o con PC.

En definitiva, las investigaciones realizadas han partido de diversas concepciones (niños con discapacidad en instituciones, niños con parálisis cerebral y niños con parálisis cerebral y sus formas de relacionarse) respecto a nuestra población. Notamos que no hay registros tan actuales sobre los niños y niñas con discapacidad, asimismo la información acerca de niños con discapacidad institucionalizados es impalpable, de igual forma no se habla en términos específicos de niños con parálisis cerebral y sus vínculos. Observamos que la mayoría de los estudios revisados son internacionales o tesis que específicamente han trabajado con la población de niños con parálisis cerebral, pero la descripción e información de vínculos intersubjetivos en el desarrollo de niños con discapacidad o en niños con parálisis cerebral, sigue siendo información imperceptible.

Planteamiento del problema

En la actualidad la idea de vínculo se refiere comúnmente a la unión o relación entre dos o más personas, que puede involucrar sentimientos, emociones, afecciones, significados, etcétera. No es una idea errónea, es asequible y fácil de entender. Pero el vínculo es más que una relación, para tener una idea más clara acerca del concepto tomamos como referencia al autor Pichón Riviere (2006), quien menciona que el vínculo es:

Una relación particular con un objeto; de esta relación particular resulta una conducta más o menos fija con ese objeto, la cual forma un pattern, una pauta de conducta que tiende a repetirse automáticamente, tanto en la relación interna como en la relación externa con el objeto. (p. 35)

Con este concepto podemos entender que el vínculo incluye no sólo una relación con el otro, sino que también conlleva a una conducta que será el resultado de ese vínculo y de la forma en que este sea construido y mediado por los otros. Por eso nos referimos específicamente a la construcción de vínculos intersubjetivos, pues estos siempre consideran al otro. Dichos vínculos podrán ser fortalecidos si son cargados de emociones o sentimientos como la empatía, tolerancia, cariño, entendimiento, entre otros.

Ahora, poner los vínculos intersubjetivos en el plano de niños con parálisis cerebral y en situación de institución, aquí dos problemáticas; la primera, es que estos niños con parálisis cerebral tienen una transformación en la forma de ser concebidos, pues su construcción psíquica es diferente. La segunda causa, es que estamos hablando de niños que se encuentran dentro de una institución, pasando la mayor parte de su tiempo en este lugar o habiendo quienes se encuentran en custodia total por parte de la institución. Con esta doble problemática y al saber que:

Los niños pequeños que han sido institucionalizados presentan un mayor retraso en su capacidad de establecer interacciones sociales, que los que han sido cuidados en un ámbito familiar. (UNICEF, 2013, p.34)

Nos cuestionamos: si esto les pasa a los niños sin parálisis cerebral, entonces ¿cómo se construyen los vínculos intersubjetivos en niños con parálisis cerebral institucionalizados?

Justificación

Al realizar un breve recorrido sobre investigaciones relacionadas al tema nos encontramos con barreras estadísticas e informativas por la falta específica y especializada de información que hable de los vínculos en particular de este tipo de población, pues si bien sí existe información genérica sobre infancia con discapacidad, pero no de niños con parálisis cerebral y menos en situación de institución, cabe resaltar que este es un hecho que se está presentando con mayor frecuencia según lo muestra el periódico *El Economista*, al informar que:

El Comité de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad exhibió su preocupación por la alta tasa de abandono infantil y la institucionalización de los niños y niñas con discapacidad en México, así como la carencia de un adecuado acceso a la justicia para este grupo de población. (Langner, 2014)

Tomando en cuenta los datos presentados hasta el momento podemos darnos cuenta de que existe una doble (o incluso triple) problemática a la que se enfrenta un infante con parálisis cerebral y/o trastornos asociados, al encontrarse dentro de una institución. Es una problemática porque, en primera instancia “La principal razón de la institucionalización es la carencia en México de servicios comunitarios que proporcionen el apoyo necesario a los individuos con discapacidad mental para que vivan en la comunidad” (Disability Rights International & Comisión Mexicana de Defensa y Promoción de los Derechos Humanos, 2010, p. 8).

En otras palabras, en México, aún no se cuenta con servicios públicos que logren cumplir con lo necesario para el desarrollo de estos niños, asimismo la sociedad y las propias familias no cuentan con suficiente información, ingreso económico, o bien lo necesario para el cuidado y desarrollo de los niños hacia su autosuficiencia, por lo que optan como principal alternativa la institucionalización, por razones que consideran de protección para el infante. Como la misma UNICEF lo reconoce:

El incremento de la cantidad de niños en instituciones afecta en especial a algunos grupos de niños, como es el caso de los niños con discapacidad [...] Pero ello no ha impedido que el Comité de los Derechos del Niño haya expresado su preocupación [...] algunos informes refieren a la poca disponibilidad de programas específicos para niños con discapacidad y como consecuencia, estos niños tienen mayores probabilidades de permanecer en las instituciones durante toda su vida [...] son varios los países que carecen de información precisa. (2013, p. 35)

Consideramos de gran importancia que la situación que vive esta población no solo sea visibilizada, sino también comprendida y analizada, es por ello que además de entenderla se

busca analizar e interpretar los aspectos socioculturales que le dan sentido a este contexto específico en el que vive el infante con parálisis cerebral y/o enfermedades asociadas.

Sabemos que la parálisis cerebral se puede detectar desde el nacimiento, con lo que se puede evitar el retraso y degeneración del desarrollo al ser tratada desde la primera infancia, lo que evitaría mayores daños al infante y beneficiaría un mejor desarrollo, esto se define como una prioridad para el sector salud, quienes aseguran que la parálisis cerebral infantil una causa de atención fundamental: “La parálisis cerebral (PC) es un problema de salud pública a nivel mundial, siendo la principal causa de la discapacidad infantil” (Calzada & Vidal, 2014, p. 6).

Sin embargo;

En el país, se estima que dos de cada 1,000 niñas y niños recién nacidos desarrollarán parálisis cerebral. Cerca de 10,000 bebés y niños/as son diagnosticados/as con la enfermedad cada año. En el 40% de los casos se desconoce la causa que la origina, mientras que un 20% se asocia con la prematuridad, que se presenta al momento del nacimiento. En cambio, el 60% de los casos corresponden a una parálisis cerebral de tipo espástica porque conlleva un daño neurológico en la corteza cerebral. (Secretaría de Salud Estado de México, 2018, p. 1)

Estos datos resultan ser alarmantes, pues muestran que en buena parte de la población de niños con PC se desconoce el motivo que la originó, en otras palabras, hablamos de que no se cuenta con estudios a fondo que expongan cuáles son las razones por las que surge, además de que, si se supone que es un problema de salud pública, México tendría que brindar más apoyo en este sector.

Otra cuestión que nos parece importante mencionar es el papel que juega el Estado ante la situación de esta población, pues si bien mencionamos que México debe brindar más apoyo en el sector salud, también se debe hacer desde los distintos ámbitos en general, económico, político y social. En conformidad con esto la opinión de Minerva Gómez nos parece significativa al resaltar la importancia de la ayuda hacia estos niños:

Al hablar de la intervención del Estado, desde sus instancias médico-jurídico-asistenciales, se señala principalmente la responsabilidad de distintos organismos y dependencias del gobierno, de los actores a cargo (autoridades y personal), pero también involucra la incidencia de la sociedad civil y de cualquier profesional o ciudadano, pues las circunstancias de la población infantil son responsabilidad de todos. (Gómez, 2016, p. 21)

Con lo expuesto se da apertura para conocer el valor que tiene la construcción de vínculos entre niños y adultos, tanto en la institución como en la sociedad, para una mejor comunicación y desarrollo con sus comunidades, lo que también repercute en su forma de percibir y ejercer las relaciones intersubjetivas.

De ahí [...] hacer visible el valor y posibilidades que cualquier niño o niña tienen a pesar de las circunstancias vividas. Intentando la promoción de la participación infantil en espacios de internamiento, como un eje central para la construcción de autonomía, para el fortalecimiento de los lazos sociales y la solidaridad hacia los sujetos que atraviesan por circunstancias de desamparo, con la idea de que trasciendan esa condición y no se perpetúen en ella. (Gómez, 2016, p. 19)

Pensando justamente en el apoyo que ellos necesitan y las condiciones que pueden ser creadas para ello esperamos que este trabajo ayude tanto a futuras investigaciones, a que se tome en cuenta la importancia de generar vínculos intersubjetivos en niños con parálisis cerebral, así como a la institución a un mejor manejo y más importante a los niños para que alcancen mejor desarrollo y comprensión por parte de su entorno, pues sabemos que en todo desarrollo las buenas relaciones que se establezcan con los otros son un factor imprescindible para el crecimiento y evolución del ser humano.

Hipótesis

Los vínculos intersubjetivos se construyen a partir de procesos socioculturales. Sin embargo, en el caso de los niños con parálisis cerebral institucionalizados, estos vínculos son construidos mediante la interpretación por parte del otro, de una serie de significados que se transmiten a través de la forma en que se expresan y comportan dentro de su entorno institucional.

Objetivo General:

- Conocer y analizar cuáles son las formas en que se construyen los vínculos intersubjetivos en niños con parálisis cerebral institucionalizados.

Objetivos Particulares:

- Observar cómo son expresados los vínculos intersubjetivos en niños con parálisis cerebral dentro un entorno institucional.
- Describir las circunstancias donde los niños muestran vínculos intersubjetivos hacia las personas con las que conviven diariamente.
- Realizar actividades que permitan conocer el desarrollo cognitivo, emocional y motriz en esta población.
- Conocer las interpretaciones de los vínculos intersubjetivos con respecto a la relación entre los niños con parálisis cerebral y el personal de las distintas áreas de la institución con base en entrevistas semiestructuradas.

Marco Teórico

En el presente apartado daremos un breve recorrido teórico respecto a los conceptos que utilizaremos para el análisis del material empírico; los conceptos son los siguientes: vínculos, intersubjetividad, significado, teoría de la mente, parálisis cerebral, enfermedades asociadas, institución, institucionalización, religión, desarrollo (físico-cognitivo, emocional y social), lenguaje (verbal y no verbal) e imagen del cuerpo. Esto con el fin de dar cuenta a la pregunta de investigación planteada en un principio.

Vínculos

Al hablar del sujeto devienen partes fundamentales para su desarrollo y estructuración, como los vínculos, la cultura y la institución, entre otros. Por ahora hablaremos de los **vínculos**, que son una parte fundamental para el desarrollo del sujeto, como lo menciona Pichon Rivière quien define al vínculo como una “manera particular en que un sujeto se conecta o relaciona con el otro o los otros, creando una estructura que es particular para cada caso y para cada momento” (2006, p. 22).

El autor distingue distintos tipos de vínculos, ya que también nos habla desde el campo de la psiquiatría y el psicoanálisis, en donde desarrolla más a profundidad su teoría, dando especial importancia a las enfermedades patológicas, de las que no hablaremos nosotras, sin embargo, utilizaremos sus aportaciones desde la perspectiva de la psicología social. Distingue entre dos mundos diferentes:

Ahora ese mundo interno se construye también por la experiencia externa, que es colocada adentro construyéndose un mundo particular, un mundo que no es el externo pero que es tan real para el individuo como el externo con el cual trabajamos. Surge entonces la diferencia entre mundo interno y mundo externo. De ese mundo interno cada uno de nosotros construye una fantasía [...]. (Pinchon, 2006, p. 50)

Como ya hemos mencionado, nos centraremos en hablar del vínculo externo para el abordaje de este tema, esto debido a las limitaciones para poder conocer e interpretar de manera adecuada la estructura interna del sujeto y para evitar caer en suposiciones que no tengan alguna validez, pues, si bien, al hablar del vínculo interno se tendría que hablar también del inconsciente, al cual no nos es posible acceder de forma apropiada en esta investigación.

El autor hace una aclaración importante y que explica el hecho de ser utilizado como referente en esta investigación:

El vínculo es siempre un vínculo social, aunque sea con una persona; a través de la relación con esa persona se repite una historia de vínculos determinados en un tiempo y en espacios

determinados. Por ello el vínculo se relaciona posteriormente con la noción de rol, de status y de comunicación. (Pichon, 2006, p. 47)

Retomamos la idea del por qué tomar este concepto de vínculo que él plantea, pues toma en cuenta no sólo la relación con el otro, sino que además aclara que ese vínculo construirá una serie de vínculos posteriores, los cuales pueden derivar en una u otra forma de entendimiento con el otro, ya sea más estrecha o solo profesional, entre otras, pero esto dependerá de la forma en que ese vínculo se desarrolle entre ambos sujetos.

Además de esto se puede resaltar que el vínculo es una parte fundamental en el desarrollo, ya que permite la adaptación al medio, a pesar de que los vínculos suelen entablarse principalmente por medio de la comunicación verbal, en este caso no se crean de la misma forma, lo que no significa que no se pueda crear un vínculo, por eso es importante la relación con el otro o los otros, porque con cada uno será particular, en otras palabras, el vínculo es diferente entre una persona y otra y cada uno tiene una significación distinta para cada sujeto, lo que va muy ligado a la intersubjetividad.

Intersubjetividad

Para entender lo que significa la intersubjetividad primero debemos hablar de la subjetividad, esta subjetividad la comprendemos como la conciencia que se tiene de las cosas desde un punto de vista personal que se comparte con otros, como dice Jáidar:

La subjetividad [...] es constituida socialmente, responde a una manera de leer la realidad y de construir la realidad humana, dentro de una determinada cultura que de esta manera la procrea y continúa. Con esta mirada no podemos hablar de un objeto de estudio o un paradigma teórico sin conocer las circunstancias y sujetos de conocimiento que lo determinaron. (1998, p.48)

Una vez entendida la subjetividad hablaremos ahora sí de la intersubjetividad, está la abordaremos desde el enfoque que le da Alfred Schutz en el trabajo *Las estructuras del mundo de la vida* (1973) donde nos dice que:

El mundo de la vida cotidiana es la región de la realidad en que el hombre puede intervenir y que puede modificar mientras opera en ella mediante su organismo animado. Al mismo tiempo, las objetividades y sucesos que se encuentran ya en este ámbito (incluyendo los actos y los resultados de las acciones de otros hombres) limitan su libertad de acción. Lo ponen ante obstáculos que pueden ser superados, así como ante barreras que son insuperables. Además, sólo dentro de este ámbito podemos ser comprendidos por nuestros semejantes, y sólo en él podemos actuar junto con ellos. Únicamente en el mundo de la vida cotidiana puede constituirse un mundo circundante, común y comunicativo. El mundo de la vida cotidiana es, por consiguiente, la realidad fundamental y eminente del hombre. (p. 25)

Es decir, los significados intersubjetivos se crean a partir de la interacción con un otro en la vida cotidiana, y estos significados los interiorizamos gracias a la socialización. El sujeto percibe la realidad a partir del reconocimiento del otro, esto permite que el sujeto pueda anticipar ciertas acciones y así logré parte de su desarrollo. No obstante, dejaremos de lado la importancia que tiene la intersubjetividad en el desarrollo del niño desde el punto de vista existencial:

Merleau-Ponty considera que el niño no nace encerrado en su propia subjetividad y atraviesa un complejo proceso deductivo que lo lleva a descubrir, en algún momento, que existen otras personas con subjetividades propias. Más bien, en concordancia con los supuestos cardinales de la fenomenología supuso que el niño está primordialmente abierto a los demás y orientado hacia ellos, encontrándose a sí mismo en una situación interpersonal y expuesto a las respuestas del otro. Sugirió que la intersubjetividad, en este sentido, es la experiencia primaria y que la subjetividad individual se origina en ella –el niño comienza su vida de modo intersubjetivo y gradualmente se descubre a sí mismo a través del otro. Los demás lo tratan como un otro y este hecho le permite empezar a experimentarse como sujeto. Cuando adulto, la intersubjetividad continúa siendo el fundamento de su experiencia individual y sostiene su capacidad para vincularse con el mundo y las demás personas. (Madison, 2001, p. 12)

Como lo menciona Madison, los niños comienzan en algún punto de su desarrollo a descubrirse a partir del otro y de las interacciones con este, desarrollan esta habilidad. Es por eso que consideramos que la **Teoría de la Mente** es un tema que debemos exponer y para hablar sobre este tema se abordará desde Tirapu-Ustárruz, J.; G., Pérez-Sayes;M., ErekatxoBilbao;C., Pelegrín-Valero en *¿Qué es la teoría de la mente?*;

El concepto de 'teoría de la mente' (ToM) se refiere a la habilidad para comprender y predecir la conducta de otras personas, sus conocimientos, sus intenciones y sus creencias. Desde este punto de vista, este concepto se refiere a una habilidad 'heterometacognitiva', ya que hacemos referencia a cómo un sistema cognitivo logra conocer los contenidos de otro sistema cognitivo diferente de aquel con el que se lleva a cabo dicho conocimiento. (2007, p. 479)

Siguiendo la línea que llevan los autores, la ToM es un proceso de co-construcción, ya que, al poder comprender al otro desde sus creencias e intenciones el sujeto se identifica y comprende, es gracias a estas habilidades cognitivas que se pueden crear vínculos con las personas. Brinda la posibilidad de percibir estados mentales de otros y los suyos reconocerlos como propios.

La intencionalidad no es otra cosa que lo que hace referencia a ciertos estados mentales que tienen o deben de tener algunas personas. Es por esto que la teoría de la mente está relacionada con las habilidades cognitivas del sujeto. Estas son necesarias y permiten que los sujetos creen un vínculo, ya sea afectivo o profesional. Sin embargo, esta habilidad se da por

sentada, se asume que se desarrolla naturalmente, pero contrario a lo que creemos esta se construye de manera más compleja, tomando como factor importante la comunicación con los otros y el uso del lenguaje, pero ¿qué pasa con aquellos que no pueden? como es el caso de estos niños, ¿de qué forma podemos emplear la ToM? Volvemos a tocar una de las problemáticas importantes y que repercute biológica y físicamente en estos niños; la parálisis cerebral.

La interpretación por medio de los significados

Para que se pueda producir un lenguaje son necesarias palabras, signos lingüísticos. Para conocer mejor sobre esto utilizamos a Saussure y el triángulo semiótico de Ogden y Richards.

Saussure en 1998 nos habla de que un signo lingüístico o: la unidad lingüística es una cosa doble, hecha con la unión de dos términos. Une, no una cosa y un nombre, sino un *concepto* y una *imagen acústica*. La imagen acústica no es el sonido material, cosa puramente física, sino su huella psíquica, la representación que de él nos da el testimonio de nuestros sentidos; esa imagen es sensorial, y si llegamos a llamarla «material» es solamente en este sentido y por oposición al otro término de la asociación, el concepto, generalmente más abstracto. (p. 91). El carácter psíquico de la imagen para él se encuentra en el sonido de nuestras lenguas maternas desde ahí la percepción de un signo. Es decir, si piensas en el sonido de una palabra sin pronunciarla, no hay sonido físico, pero sí una imagen acústica. Vendría siendo el significante.

Mientras que el concepto lo expone como “el significado es una representación psíquica. Esto quiere decir que el significado no sería el árbol como objeto real, sino la idea que la persona se hace del árbol. El significante ha sido considerado la parte material del signo (el sonido o la letra escrita) y permite que el significado se haga presente.” (Saussure, 1998, p. 93). Según él, los signos lingüísticos están en la mente. Con esto los signos son arbitrarios debido a que hay diferentes maneras de nombrar el mismo objeto, dependiendo de la cultura, por lo cual es convencional por que nacen de acuerdo con la comunidad.

La ciencia que estudia los signos y sus relaciones es la semántica (o semiótica o semiología). El instrumento empleado por la nueva ciencia para indagar la significación (es decir, el proceso mediante el que un objeto cualquiera se transforma en signo) es el triángulo semiótico, cuya formulación geométrica fue expuesta por C. K. Ogden e I. A. Richards en uno de los textos más importantes de esta disciplina: El significado del significado (1923).

En el diagrama los vértices están ocupados por una tríada cuyos términos son calificados de distintas maneras por los semiólogos; símbolo, pensamiento y referente, Ogden & Richards en 1923, dicen que significan:

- El significante (o símbolo o nombre), es decir, el sonido de las palabras, el dibujo de una imagen; en resumen: el signo en su aspecto físico y concreto;
- El significado, lo que los filósofos han denominado siempre <concepto>: es decir, la noción, la idea, la vertiente mental, la parte conceptual de un signo;
- La cosa o referente, la parte de la naturaleza a la que el signo se puede referir. En efecto, para definir un signo son suficientes el significante y el significado. Pero el signo puede tener también una referencia en la realidad, precisamente con un referente. (p.11)

El triángulo semiótico señala que sólo dos relaciones son posibles de manera directa: la que se da entre significante-significado y la que existe entre significado-referente. En cambio, no se produce una conexión directa entre el primer y el tercer vértice, es decir, el significante y la cosa. Lo que quiere decir que no hay una relación directa entre una palabra y la parte de mundo a la que ésta se refiere.

Por lo tanto, el significado; en otras palabras: entre los vocablos o las imágenes y las cosas se interpone la mente, capaz de fijar de modo convencional el significado de los significantes. Así pues, “distintos significantes pueden tener el mismo significado: las letras que forman la palabra <caballo> no tienen nada en común con las del francés cheval o del inglés horse y, sin embargo, estos tres significantes, tan distintos entre sí, tienen exactamente el mismo significado. Lo que significa que ninguno de ellos guarda una relación directa, real y no convencional, con el caballo real.” (Ogden & Richards, 1923, p.25). Con esto podemos decir que los contenidos de la mente se piensan y expresan especialmente en algo: una palabra, una imagen, un gesto.

Parálisis cerebral

La definición de parálisis cerebral adoptada por la Confederación Española de Federaciones y Asociaciones de Atención a las Personas con Parálisis Cerebral y Afines (ASPACE) es la siguiente:

Es un trastorno global de la persona consistente en un desorden permanente y no inmutable del tono, la postura y el movimiento, debido a una lesión no progresiva en el cerebro antes de que su desarrollo y crecimiento sean completos. Esta lesión puede suceder durante la gestación, el parto o durante los primeros años de vida, y puede deberse a diferentes causas, como una infección intrauterina, malformaciones cerebrales, nacimiento prematuro, asistencia incorrecta en el parto [...]. (Hercberg, p. 7)

Clínicamente es conocido como “el cuadro clínico dominado por un trastorno motor (de postura, movimiento y tono muscular)” (Hercberg, p. 8). A pesar de que aún no hay cura para este trastorno, las investigaciones sobre este tema han ayudado a su prevención y cuidado tanto en el adulto como del infante, ayudándoles a generar avances para su autosuficiencia.

Si la persona afectada recibe una atención adecuada que le ayude a mejorar sus movimientos, que le estimule su desarrollo intelectual, que le permita desarrollar el mejor nivel de comunicación posible y que estimule su relación social, podrá llevar una vida plena. (Hercberg, p. 8)

Para un mayor estudio y evaluación de qué tan prominente es el trastorno y así dar el tratamiento correspondiente. Se derivaron 3 maneras para evaluar la PC:

Topografía: es el tono muscular, explican en donde es la lesión y que causa (Póo, 2008, pp. 271-273):

PC atáxica: Lesión a nivel de cerebelo. Relativamente rara 5 a 10 %. Se caracteriza por:

- ✓ Hipotonía;
- ✓ Dismetría;
- ✓ Movimientos incoordinados;
- ✓ Temblor intencional: al empezar un movimiento voluntario;
- ✓ Alteración del equilibrio;
- ✓ Marcha insegura con ampliación de la base de sustentación.

PC mixta: La existencia de varios tipos de alteración motora es frecuente, pero, en general, se denominan en función del trastorno motor predominante. La combinación más común incluye espasticidad y movimientos atetoides, pero otras combinaciones son posibles.

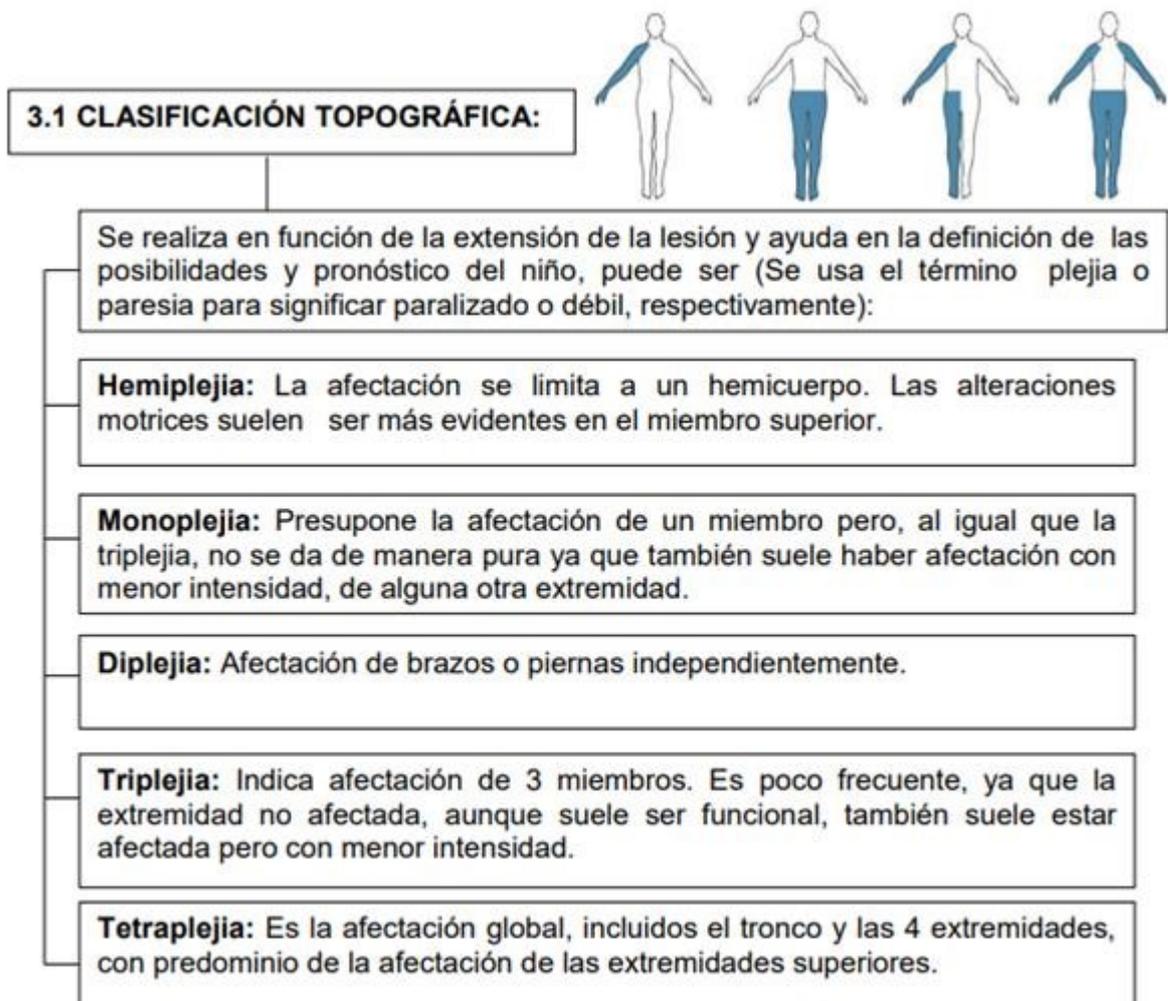
PC espástica: Tipo más frecuente, 70% aproximadamente. Se produce por lesión de la vía piramidal (Síndrome de Neurona Motora Superior). Se caracteriza por:

- ✓ Hipertonía: Aumento excesivo del tono muscular.
- ✓ Hiperreflexia: Reflejos exagerados y/o patológicos, aumento del reflejo miotático. Persistencia de reflejos primitivos.
- ✓ Contracturas y deformidades: condicionados por el predominio de la actividad de determinados grupos musculares.
- ✓ Extremidades pélvicas en tijera: Cuando la espasticidad afecta a las piernas, éstas pueden encorvarse y cruzarse en las rodillas, dando la apariencia de unas tijeras
- ✓ Disminución del movimiento voluntario, movimientos tiesos, lentos, exagerados, poco coordinados; se mueven torpemente, girando o en salto de tijeras.
- ✓ Al mezclar ambas clasificaciones: Hemiplejia espástica, Tetraplejia espástica, etc.

PC disquinética: Lesión a nivel de los ganglios basales y sus conexiones con la corteza prefrontal y premotora. 10 a 20% de los pacientes. Se caracteriza por:

- ✓ Movimientos involuntarios, que enmascaran e interfieren con los movimientos normales del cuerpo y ocurren casi todo el tiempo: movimientos de contorsión de las extremidades, de la cara y la lengua, gestos, muecas, babeo y disartría;
- ✓ Tono muscular fluctuante y con cambios bruscos;
- ✓ Persistencia de reflejos primitivos y exagerados;
- ✓ Posiciones anormales que cambian dependiendo de la variación del tono muscular;
- ✓ Pobre equilibrio;
- ✓ La Coreoatetosis es la forma más frecuente.
- ✓ Frecuentes afecciones en la audición (más del 40 %), que interfieren con el desarrollo del lenguaje.

2. *Extensión* de la lesión en el cuerpo (ASPACE, p.11):



Severidad: gravedad (ASPACE, p.11)

- PC LIGERA: hallazgos físicos consistente, pero sin limitación en las actividades ordinarias.
- PC MODERADAMENTE SEVERA: dificultades en las tareas diarias, necesidad de medios de asistencia o apoyos.
- PC SEVERA: moderada o gran limitación en las actividades diarias.

Con esto podemos decir que la Parálisis Cerebral Infantil (PCI) es este trastorno en niños y niñas. La mayoría de los niños, jóvenes y adultos que padecen este trastorno generalmente viene acompañado con otras complicaciones o trastornos.

Relacionado a lo anterior, nuestro interés por entender realmente qué pasa biológicamente con estos niños, llegó al límite de indagar en el aspecto neuromotor, donde se encuentra la

génesis del trastorno, hablando esencialmente de las lesiones cerebrales que impactan en el cuerpo y afectan el desarrollo. Entendiendo el poder del cerebro sobre el cuerpo y su adaptación con el entorno.

En esencia las lesiones muestran un problema motriz, las cuales llegan a la médula espinal, afectando otras funciones musculares que trabajan para crear el habla, las sensaciones de reflejos, sentidos y establecer el equilibrio corporal. Dando a entender porque este trastorno viene acompañado de otras enfermedades, al afectar una parte estructural del cuerpo importante para su funcionamiento.

Enfermedades asociadas

Los niños con PC presentan con frecuencia, además de los trastornos motores, otros trastornos asociados y sus complicaciones. La frecuencia de esta patología asociada es variable según el tipo y la gravedad, por lo que sus diagnósticos son complejos, al igual es difícil entender qué es lo que en verdad padecen.

Trastornos sensoriales: aproximadamente el 50% de los niños con PC tiene problemas visuales y un 20% déficit auditivo. Las alteraciones visoespaciales son frecuentes en niños con diplejía espástica.

El rendimiento cognitivo: oscila desde la normalidad, en un 50-70% de los casos a un retraso mental severo, frecuente en los niños con tetraplejía. El menor grado de retraso lo presentan los niños con diplejía y los hemipléjicos. Problemas de comunicación y de lenguaje, son más frecuentes la PC discinética.

Epilepsia: aproximadamente la mitad de los niños con PC tienen epilepsia, muy frecuente en pacientes con tetraplejía (70%) y riesgo inferior al 20% en dipléjicos.

Complicaciones: las más frecuentes son las ortopédicas (contracturas musculoesqueléticas, luxación de cadera, escoliosis, osteoporosis). Problemas digestivos (dificultades para la alimentación, malnutrición, reflujo gastroesofágico, estreñimiento). Problemas respiratorios (aspiraciones, neumonías), alteraciones bucodentales, alteraciones cutáneas, vasculares y diferentes problemas que pueden provocar dolor y discomfort.

Retraso mental: El concepto diagnóstico del retraso mental (RM), está constituido por bajo CI y déficits adaptativos, y fue desarrollado por la Asociación Americana de Retraso Mental en 1992, y en la DSM-IV dentro de los Trastornos de inicio en la infancia, niñez y adolescencia.

Actualmente se enfatiza la idea de que el retraso mental no es una característica innata de un individuo, sino el resultado variable de la interacción entre las capacidades intelectuales de la

persona y el ambiente, es decir, la concepción actual se ajusta a un modelo biopsicosocial (APA, 2000):

- Descripción clínica: En el retraso mental se aprecia un enlentecimiento del desarrollo, en general en todas las áreas de funcionamiento, que se pone de manifiesto en las siguientes áreas:

- Cognitivamente: puede existir una orientación hacia lo concreto, egocentrismo, destructibilidad y poca capacidad de atención. La hiperactividad sensorial puede conducir a conductas desbordantes, a la evitación de estímulos, y a la necesidad de procesar estímulos a niveles de intensidad bajos.

- Emocionalmente: tienen dificultades para expresar sentimientos y percibir afectos tanto en sí mismo como en los otros. La expresividad de la afectividad puede estar modificada por los impedimentos físicos (hipertonía, hipotonía).

- Retraso del habla: que pueden inhibir la expresión del afecto negativo, lo que conduce a instancias de una hiperactividad afectiva aparente que incluye una ira impulsiva y una baja tolerancia a la frustración.

- Dificultades adaptativas: las complejidades normales de las interacciones diarias pueden poner a prueba los límites cognitivos del RM. En casos extremos, el descontrol impulsivo puede conducir a la violencia y la destructividad. Los cambios en la vida diaria pueden forzar las capacidades cognitivas y las habilidades de afrontamiento, lo que a veces conduce a la frustración.

- Reacciones emocionales primitivas a la frustración y a la tensión pueden implicar conductas agresivas, autolesivas o auto estimulantes.

Microcefalia: es una malformación neonatal caracterizada por una cabeza de tamaño muy inferior a la de otros niños de la misma edad y sexo. Cuando se acompaña de un escaso crecimiento del cerebro, los niños pueden tener problemas de desarrollo discapacitantes. La microcefalia puede ser leve o grave.

La microcefalia es rara. Las estimaciones de su incidencia son muy variables debido a diferencias en las definiciones y entre las poblaciones. Aunque todavía no está demostrado, los investigadores están estudiando la posible relación entre el reciente aumento de los casos de microcefalia y la infección por el virus de Zika (OMS, 2016, p.3):

Diagnóstico: A veces se puede hacer un diagnóstico prenatal mediante ecografía del feto. La probabilidad de lograrlo es mayor cuando la ecografía se hace al final del segundo trimestre

(alrededor de las 28 semanas) o en el tercer trimestre de la gestación. A menudo se diagnostica al nacer o más adelante.

Causas de la microcefalia: Las posibles causas de microcefalia son múltiples, pero a menudo no es posible determinarlas. Las más frecuentes son:

- Infecciones intrauterinas: toxoplasmosis (causada por un parásito presente en la carne mal cocinada), rubéola, herpes, sífilis, citomegalovirus y VIH
- Exposición a productos químicos tóxicos: exposición materna a la radiación o a metales pesados como el arsénico y el mercurio, y consumo de alcohol y tabaco
- Anomalías genéticas, como el síndrome de Down
- Malnutrición grave durante la vida fetal

Signos y síntomas: Muchos niños con microcefalia pueden no presentar otros síntomas al nacer, pero sufrir posteriormente epilepsia, parálisis cerebral, problemas de aprendizaje discapacitantes, pérdida de audición y problemas visuales. Algunos niños con microcefalia se desarrollan con plena normalidad.

Ceguera: La Discapacidad visual (DV) está relacionada con una deficiencia del sistema de la visión que afecta la agudeza visual, campo visual, motilidad ocular, visión de los colores o profundidad, afectando la capacidad de una persona para ver. Al hablar de DV podemos referirnos a la persona que presenta ceguera o baja visión. (OMS, 2016, p. 10)

Ceguera (agudeza visual menor a 20/200): Es una condición de vida que afecta la percepción de imágenes en forma total reduciéndose en ocasiones a una mínima percepción de luz, impidiendo que la persona ciega reciba información visual del mundo que le rodea. (OMS, 2016, p. 11)

Institución

Para hablar acerca de este concepto tomamos como referencia al autor; René Kaës quien aborda el tema y centra su investigación en aspectos psicoanalíticos, realiza un estudio profundo respecto a la concepción psicoanalítica institucional, de esto cabe mencionar que no nos adentraremos tanto para no perder el objetivo, que es definir el concepto de institución y lo que conlleva.

Una institución se puede definir bajo diversos conceptos, pero nos pareció apropiado el uso que Kaës le da a este concepto:

La institución es el conjunto de las formas y las estructuras sociales instituidas por la ley y la costumbre: regula nuestras relaciones, nos preexiste y se impone a nosotros: se inscribe en la permanencia. (1989, p. 22)

En términos comprensibles el autor nos muestra este concepto, que a la vez interfiere en diversos aspectos, pues tiene que ver con las leyes, la cultura, las relaciones sociales e incluso aspectos psicológicos individuales y/o grupales, lo cual quizá no se denota de forma explícita, sin embargo, al saber que la institución nos preexiste, se refiere al hecho de que parte de lo que somos como sujetos no es meramente propio, sino más bien adquirido de las instituciones con las que haya contacto o algún tipo de relación, “la institución nos precede, nos sitúa y nos inscribe en sus vínculos y sus discursos” (Kaës, 1989, p. 16). El autor habla además de la permanencia, algo que debe caracterizar a las instituciones pues “con ello asegura las funciones estables que son necesarias para la vida social y la vida psíquica” (Kaës, 1989, p. 45). Con esto se puede tener la certeza de que los procesos de intercambio entre sujeto e institución se cumplirán de acuerdo con lo requerido o necesario.

La institución mantiene un vínculo con los sujetos que son parte de ella y podemos mencionar que no solo esta influye en el sujeto, sino también a la inversa, donde el sujeto es parte interviniente y parte constituyente como menciona Kaës, los procesos de subjetivación son compartidos y dependerá de ambos actores pues la institución está también conformada por sujetos.

Ahora, también es importante hablar de los fines que persiguen las instituciones, cualquiera que sea: “su papel consiste en curar la herida narcisista, eludir la angustia del caos, justificar y mantener las costas de identificación, sostener la función de los ideales y de los ídolos” (Kaës, 1989, p. 18). Coincidimos con el autor al mencionar que la institución persigue fines específicos, pero todos coinciden en el papel que cubre, pues en el caso de la institución en la que se trabajó esta brinda apoyo asistencial a niños con parálisis cerebral. Respecto a las instituciones asistenciales el autor comenta estas “en la cultura moderna de los terapeutas tienden a convertirse en el paradigma de la institución, han cumplido y cumplen todavía evidentemente funciones mixtas y complejas” (Kaës, 1989, p. 23). Probablemente el autor se refiere a que las instituciones asistenciales se convierten en un paradigma por el hecho de que no son unilaterales y además brindan ayuda a los sujetos que están dentro de ella, “en una institución asistencial, el objetivo terapéutico de la institución está tendencialmente subordinado a las finalidades de la organización (Kaës, 1989, p. 24). En lo antes mencionado se destaca la organización, el factor que define los objetivos construidos por la institución, estos estarán directamente ligados a la organización, como veremos en el caso particular del centro de rehabilitación donde se trabajó.

El autor también plantea que “no se puede pensar a las instituciones de la misma manera pues estas sufren de transformaciones y constantes cambios que hacen necesario pensarla de forma distinta” (Kaës, 1989, p. 19). De lo que se trata es de no generalizar a todas las instituciones, de comprender que estas cuentan con características particulares y que las constituyen de determinada forma, por ejemplo, no se puede analizar bajo los mismos criterios a una institución asistencial de una institución psiquiátrica, pues cada una tiene una organización, funcionamiento y fines distintos.

Institucionalización

Para hablar acerca del proceso y la institucionalización tomaremos en cuenta las aportaciones de René Lourau, quien nos brinda un panorama para el estudio de la institución misma, él se centra en el análisis institucional, no se refiere al estudio de una institución el particular, sino al hecho de utilizar las herramientas necesarias para definir la forma, funcionamiento y organización de una institución, entre otras, que ayuden a facilitar la comprensión de esta. También seguiremos tomando en cuenta parte de los planteamientos de René Kaës, para explicar los procesos de institucionalización.

Los niños con PC necesitan de asistencia especial desde edades tempranas para fortalecerse y evitar que esto sea un impedimento para su mismo desarrollo. Entendiendo que la condición de discapacidad de los niños es uno de los principales factores en su institucionalización, esto se debe a que muchos de los padres de estos niños recurren a las instituciones con la finalidad de que reciban cuidados y atención especial. Tomando como referencia los aportes de René Lourau, quien menciona que la institución tiende a hacer referencia al concepto de grupo, pero al mismo tiempo se distingue, en el caso de esta institución en la que se trabajó tiene la finalidad de mejorar y apoyar los procesos de desarrollo de cada uno de los niños con parálisis cerebral.

La institucionalidad también puede producir modelos de comportamiento, ya que mantiene normas sociales, y lo más importante, se encargan de la integración de los sujetos en ese sistema (Lourau, 1970, p. 13). En otras palabras, la institución crea formas específicas de comportamiento en sus sujetos por medio de los procesos de enseñanza que utiliza, lo conduce a un conocimiento específico que se ve reflejado en acciones o formas de comportamiento.

Lourau aborda el tema del análisis institucional mencionando que este "no pretende producir un super-saber clandestino y misterioso, más completo y más <<verdadero>> que los otros saberes fragmentarios. Aspira, simplemente, a producir una nueva relación con el saber, una conciencia del no-saber que determine nuestra acción" (1970, p. 19). Esta idea nos sirve para

plantear y conocer la situación institucional, ya que no se trata de generalizar el hecho de que todas las instituciones funcionan de determinada manera, pero sí de poder ir más allá, se trata de conocer por medio de los límites tanto teóricos como prácticos su funcionamiento y de observar la forma en que se ha estructurado, a partir de ello se reconozcan las prácticas institucionales que intervienen y repercuten en sus integrantes. Lo que sí es claro es que las instituciones conllevan un significado relacionado al dinero, al deseo, a la autoridad y a las formas de poder, es decir a las relaciones institucionales (Lourau, 1970, p. 21). Cabe resaltar que nosotros hablamos específicamente de una institución religiosa y de asistencia privada, donde las prácticas que veremos resultan ser singulares a diferencia de otras, ya que cuentan con características diferentes.

La institución no es solamente una formación social y cultural compleja. Al cumplir sus funciones correspondientes, *realiza funciones psíquicas múltiples* para los sujetos singulares, en su estructura, su dinámica y su economía personal [...] asegura las bases de la identificación del sujeto al conjunto social [...]. (Kaës, 1989, p.25)

Al plantear esto, el autor va más allá de los ámbitos sociales, culturales, económicos, entre otros y comienza a profundizar en lo concerniente al impacto o la influencia que el sujeto recibe por parte de la institución, sea de forma intencional o no, habrá acciones, comportamientos, actitudes en el sujeto que serán el reflejo de su propio proceso institucional, es a lo que no referimos cuando hablamos de institucionalización, los sujetos se ven intervenidos y afectados por la institución y su funcionamiento, debido a todo lo que les brinda, pero como mencionamos, esto es un proceso bidireccional, pues la institución se constituye a partir de los sujetos y de lo que puede o no recibir de ellos.

Religión

Acerca de la religión, con base en el libro *Breve historia de las religiones* de Velasco quien cita a Durkheim (2003) dice que la religión “es un sistema solidario de creencias y de prácticas relativas a cosas sagradas, de creencias y prácticas particulares y exclusivas, que unen a los que creen y practican en una misma comunidad moral, llamada Iglesia, aunque existen varias religiones que no forman iglesia” (Velasco, 2006, p. 12).

Considerando y siguiendo esta línea, lo que se quiere decir es que la religión es una forma de conectividad con un ser “divino”. En todas las sociedades la religión es una parte fundamental, pues se halla inmersa en todas las culturas, no solo ayuda a dar explicación a ciertas preguntas o a la necesidad de creencia por parte de los sujetos, sino que algunas órdenes persiguen como objetivo el ayudar a los más desfavorecidos, esto se debe en muchas ocasiones a que el Estado no siempre crea o da espacios adecuados para que las personas

que requieren de alguna ayuda o atención específicas sean tomadas en cuenta, refiriéndonos en particular al caso de México, que al país tan poblado y con diversas demandas no es de sorprenderse que exista esta falta de atención, es aquí donde aparece la religión, buscando atender y crear espacios para los que consideran los más necesitados.

Observando desde otro punto de vista, la fe influencía la manera de vivir de los sujetos, puesto que la mayoría de las personas al encontrarse ante problemas, adversidades o por el hecho de sentirse solos encuentran un refugio en la religión, que les ayuda a seguir con sus vidas de manera más amena o incluso “positiva” en muchos de los casos, adquieren la capacidad de lo que llamamos resiliencia: “se trata de un proceso, de un conjunto de fenómenos armonizados en el que el sujeto se cuele en un contexto afectivo, social y cultural. La resiliencia es el arte de navegar en los torrentes” (Cyrulnik, 2001, p. 212-213).

Como bien menciona el autor, la resiliencia es la habilidad de las personas para superar y sobreponerse ante circunstancias traumáticas, como puede ser la pérdida de seres queridos, el abandono, entre otros, esto tiene mucho que ver con la población institucionalizada con la que se trabajó, puesto que ellos también se encuentran en muchas ocasiones ante circunstancias que resultan adversas y difíciles de sobrellevar.

“La resiliencia es un proceso, un devenir del niño que, a fuerza de actos y de palabras, inscribe su desarrollo en un medio y escribe su historia en una cultura” (Cyrulnik, 2001, p.214). En otras palabras, el autor también menciona que en ocasiones solo se necesita un encuentro con alguna persona significativa, puede ser un amigo, algún profesor o familiar que utilice una frase o palabra que pueden ser tan simple o sencilla, pero que busca darle aliento y le devuelva la esperanza. Así, en este caso, el infante sabrá que no está solo, irá forjando la capacidad de afrontar circunstancias complicadas, se crearán mecanismos que ayuden al sujeto inclusive a cambiar esa perspectiva e imagen que tengan respecto a ellos.

Es importante aclarar que esa persona significativa de la que se habla no necesariamente tiene que ser un sujeto físico, ya que, en el caso de la religión, son los seres “divinos” quienes dan sentido y significado al sujeto.

Desarrollo

El desarrollo humano puede ser abordado desde diversas perspectivas, sin embargo, al hablar de la población infantil los autores que han hablado de infancia son: Piaget, Klein y Erikson, entre muchos otros, no obstante, cada uno de ellos ha abarcado diferentes aspectos del desarrollo. Para los fines de esta investigación nos centraremos en hablar de los tres primeros, a quienes consideramos pertinentes citar con base en el trabajo realizado.

De forma específica, el desarrollo en niños con parálisis cerebral en situación de institucionalización se mostrará bajo tres criterios utilizados en la presente investigación: físico-cognitivo, emocional y social, siendo estos los aspectos que se observaron más a profundidad y que podrán ser analizados posteriormente.

Físico - Cognitivo

Piaget se centra más en el aspecto cognitivo de desarrollo en el niño, con base a ello planteó 4 estadios en el desarrollo, de los cuales abordaremos solo 3 reiterando que son las correspondientes a las edades de los niños con los que se trabajó.

“Piaget creía que la infancia del individuo juega un papel vital y activo con el crecimiento de la inteligencia, y que el niño aprende a través de hacer y explorar activamente” (McLeod, 2019)

El desarrollo cognitivo se lleva a cabo con la adquisición de conocimientos, este procede de la interacción con los objetos, de esa acción que se ejerce sobre los objetos, siempre hay una interacción de nosotros con los objetos, por lo tanto el conocimiento es una construcción continua cada sujeto crea continuamente su propio conocimiento, no es algo que este preformado en los sujetos sino que se va desarrollando conforme a la interacción con el medio construyendo y reconstruyendo, todo el tiempo se organiza lo que sabemos con la asimilación e interpretación. El conocimiento procede de lo que se hace con los objetos.

La teoría consta de 4 estadios:

- Sensomotora 0 – 2 años
- Pre operacional 2 – 7 años
- Operaciones concretas 7 – 11 años
- Operaciones formales 11 – 15 años

1. Sensomotora

“En este estadio el bebé se relaciona con el mundo a través de los sentidos y de la acción, pero, al término de este estadio será capaz de representar la realidad mental”. (Linares). Es decir, los niños construyen el conocimiento progresivamente mediante la interacción física con objetos, por ejemplo, al sonar una sonaja y golpearla con el piso. Sin embargo, en este estadio *“el desarrollo de la permanencia del objeto es uno de los logros más importantes”*.

Esta es la comprensión de los niños de que el objeto sigue existiendo a pesar de que no lo puedan ver u oír. Esto también ayuda a entender que cuando la madre sale de la habitación regresará, lo cual aumenta su seguridad.

Piaget divide este estadio en 6 sub-estadios

- 1- Ejercitando los reflejos de 0 a 1 mes: *“los reflejos implican cierta pasividad del organismo: este se encuentra inactivo hasta que algo lo estimula”* (Linares), por ejemplo, en los niños lactantes se puede observar que tienen el reflejo de succión cuando algo está cerca de su boca. En esta etapa también se empiezan a dar principios de acomodación, el niño empieza a controlar los movimientos de la cabeza y sus labios y poder encontrar el pezón para alimentarse más rápido y eficazmente
- 2- Reacciones circulares primarias de 1 a 4 meses: *“se produce cuando un lactante intenta repetir una experiencia que se ha producido por casualidad”* (Linares) por ejemplo, cuando el lactante se chupa el dedo por casualidad.
- 3- Reacciones circulares secundarias de 4 a 10 meses: *“consisten en la coordinación de movimientos de partes del cuerpo del propio cuerpo del lactante”* (Linares) por ejemplo sacar repetidamente la lengua.
- 4- Coordinación de esquemas secundarios de 10 a 12 meses: este se caracteriza por coordinación de los esquemas con el objeto de su generalización y aplicación a situaciones nuevas, por ejemplo, si con un movimiento mueve los juguetes de la cuna lo volverá a hacer para obtener esa satisfacción.
- 5- Reacciones circulares terciarias de 12 a 18 meses: en este estadio utiliza nuevos medios para conseguir el objetivo que ya conoce, es decir, usar un palo para tocar diversas superficies y no solo la mano.
- 6- Comienzo del pensamiento de 18 a 24 meses: aquí ya puede anticipar lo que va a ocurrir de sus acciones puede realizar secuencias de acciones con un propósito y lo más importante comienzan los juegos simbólicos.

2. Preoperacional

“La capacidad de pensar en objetos, hechos o personas ausentes marca el comienzo de la etapa preoperacional [... El niño demuestra una mayor habilidad para emplear símbolos – gestos, palabras, números e imágenes- con los cuales representa las cosas reales de su entorno” (Linares). Es decir, ahora puede usar las palabras para comunicarse, los números para contar y expresar sus ideas a través de los dibujos.

3. Operaciones concretas

“Su pensamiento muestra menos rigidez y mayor flexibilidad. El niño entiende que las operaciones pueden invertirse o negarse mentalmente” (Linares). Es decir, se puede devolver un estímulo a su estado original como, por ejemplo, el agua en vaciada en un vaso regresar a la jarra. Hay 3 tipos de operaciones que utiliza los niños la seriación, clasificación y conservación. La primera es la capacidad para ordenar objetos en una progresión lógica, la segunda clasifica objetos de acuerdo a las semejanzas de estos, la última consiste en comprender que los objetos permanecen igual a pesar de cambios de forma.

4. Operaciones formales

Durante esta etapa se logra pensar de manera más abstracta, “el cambio más importante en la etapa de las operaciones formales es que el pensamiento hace la transición de lo real a lo posible” (Flavell, 1985). Por ejemplo, si se lee un artículo de determinada época poder imaginarse como era esa época o pueden realizar complejos análisis sobre ciertas situaciones.

Emocional

El desarrollo emocional viene ligado con el desarrollo del lenguaje y lo social. Esto quiere decir que empieza desde cómo el sujeto se relaciona con el medio a partir de las sensaciones e impulsos que siente y proyecta sobre los objetos de su impulso. Y así, la configuración psíquica de una persona estaría basada en cómo se ha relacionado y como ha internalizado la interacción con dichos objetos, desarrollándose el individuo con base en ello. Esto desde la teoría de Melanie Klein sobre los objetos internos.

Se establece desde el momento del nacimiento y permite construir un lazo emocional íntimo del bebé con los cuidadores primarios. “El sostén emocional es la respuesta adecuada al sentimiento universal de desamparo con el que todo bebé llega al mundo. Este sostén permite que se construya entre el bebé y las personas encargadas de su crianza un vínculo lo

suficientemente fuerte como para que se den las condiciones propicias para la satisfacción de todas sus necesidades.” (UNICEF, 2012, p.11).

En la teoría de Klein se concentra más en los “esfuerzos interpersonales del bebé para obtener seguridad, amor, empatía, admiración y confianza. Así que las relaciones objétales son las relaciones reales de la persona como “objetos” más allá del mundo subjetivo de sí mismo, que incluye significados privados e inconscientes asociados con la pauta de relaciones objétales de una persona.” (Solldon, 2009, p.149)

Melanie Klein descubrió que, desde los primeros momentos de vida, los niños construyen lo que ella llamó *fantasmas*, para referirse al mundo inconsciente del bebé de lo "real irreal", (Klein, 1937/1975, p. 221). distinto de fantasía, es para describir los pensamientos y deseos inconscientes que no son necesariamente reales. Fortaleciendo su capacidad para lidiar con sentimientos conflictivos como el amor y el odio por la misma persona.

La madre es deseada y odiada con toda la intensidad que es característica de los primeros impulsos del bebé. Desde el principio ama a su madre en los momentos en que satisface SUS necesidades de alimento. Ella alivia sus sentimientos de hambre y le da placer sensual, lo que experimenta cuando succiona el pecho. Esta gratificación es la parte inicial de la sexualidad del niño. El significado de la situación se altera de repente cuando los deseos del bebé no son gratificados. Se suscitan sentimientos de odio y agresión y el niño queda dominado por los impulsos de arremeter contra el objeto de todos sus deseos que, en su mente, está conectado con todo lo que experimenta, bueno Y malo por igual (Klein, 1937/1975a, p. 306).

Por eso desde los inicios del desarrollo emocional se generan estos momentos, el bebé empieza a experimentar el placer (gratificación) y dolor (frustración), en un principio por los vínculos primarios. La “maduración de la vida emocional del infante es paralela a su creciente sofisticación para percibir sus objetos amorosos. La madre se transforma de un conjunto de objetos parciales en un objeto total. Los pechos bueno y malo pasan a experimentarse como madres buena y mala. Ahora el conflicto de amor y odio (el temor de ser atacado por un objeto (Gratificante, pero atemorizante) se transfiere a la madre como una persona completa.” (Solldon, 2009, p.151). Donde el bebé comprende que él es peligroso para la madre y se genera el sentimiento de culpa, agregándose al dolor del conflicto.

No solo experimente este dolor, sino empieza lo que es la empatía y la identificación del bebé con el objeto amoroso.

Cualquier sacrificio que haga el niño en aras del objeto amado, al mismo tiempo lo hace por él porque se identifica con dicho objeto. Como adultos, completamos el círculo al asumir el papel de padres cariñosos donde en alguna ocasión fuimos niños atendidos. Al hacerlo, recreamos el amor

que recibimos de nuestra madre y que ahora proporcionamos a nuestros hijos. (Solldon, 2009, p.153)

En su teoría Klein va descubriendo el origen de las emociones desde las primeras interacciones con los cuidadores primarios. Hacia el final de su carrera, Klein propuso la importancia de la envidia y la gratitud. Sugeriría incluso que ésta [la envidia] se siente inconscientemente como el mayor de los pecados porque estropea y daña al objeto bueno que es la fuente de vida ... Los sentimientos de haber lastimado y destruido al objeto primordial afectan la confianza del individuo en la sinceridad de sus relaciones posteriores y lo hace dudar de su capacidad para el amor y la bondad (Klein, 1957/1975c, p. 189). Las cuales supera mediante el recuerdo de satisfacciones y de nuevas idealizaciones, confusiones y de huir de la madre hacia otro, lo que vendría siendo la autonomía.

Algo que estuvo observando en todos sus proyectos relacionados con los niños, fue que “el juego significaba encontrar el equivalente a la asociación libre del adulto. Con esta nueva técnica observó que el niño representaba en la acción de jugar el conflicto interno utilizando al terapeuta y los juguetes como objetos que son sentidos y teñidos por los afectos positivos y negativos de su momento emocional y, por tanto, tienen vida propia para el niño”. (Solldon, 2009, p.150)

No tengo duda, a partir de mis observaciones analíticas, de que los objetos reales detrás de esas aterradoras figuras imaginarias son los propios padres del niño, y que esas formas espantosas de una u otra manera reflejan los rasgos de su padre y su madre, por distorsionado Y fantástico que pueda ser el parecido (Klein, 1933/1975, p.249)

Aquí el niño ya puede identificar emociones, pero no las asimila, más bien las está descubriendo. Klein trató de decirnos que las emociones se crean desde la relación con el otro. Además, poco a poco empieza a darse cuenta de que él puede controlar la interacción. Tras una etapa de sincronía, entonces, tiende a interrumpir el diálogo, desviando la mirada hacia otra parte de la habitación o hacia su mano. En este intercambio sincrónico existen momentos de atención y momentos de desatención. “La autonomía permite que los sistemas de intercambios sean flexibles y activos. La relación madre-bebé o adulto-bebé está dada naturalmente por encuentros y desencuentros. Es esencial, entonces, la capacidad de reencuentro, es decir, que luego de un desencuentro pueda haber un nuevo encuentro. Las primeras atenciones dadas al bebé por su cuidador primario y la manera en que este se ocupa del niño durante las primeras horas y los primeros días de vida son esenciales para la aparición y el desarrollo de las vocalizaciones, las expresiones faciales, el despliegue afectivo, la proximidad, el tono del cuerpo, los movimientos y las caricias. Son los diversos modelos de

relación que se observan a través de todas las comunidades culturales y en diferentes mezclas.” (UNICEF, 2012, p. 15)

Es llegar a conocer y regular sus emociones es el comienzo del bebé en el desarrollo y autorregulación de sus propias emociones hasta la edad adulta, en esta sería ya un control más específico. Viendo la importancia de las emociones en la entrada a la cultura y a la vida misma.

Social

Para la revisión de este apartado nos apoyaremos en los aportes realizados por el autor Erik H. Erikson, quien nos habla del proceso de socialización en el niño, plantea que dicho proceso se va a comprender en función de las crisis o conflictos que el sujeto irá atravesando, la finalidad es que el niño pueda resolver esos conflictos.

Primeramente, hablaremos del juego como uno de los procesos que intervienen para el desarrollo social del infante, el cual Erikson dice que: “es una función del yo, un intento por sincronizar los procesos corporales y sociales con el sí mismo” (Erikson, 1993, p. 190). El autor afirma que el juego es parte del sujeto, además de que ayuda a la construcción y comprensión de su realidad, por medio de una realidad ficticia, pero que cumple la función necesaria para que el niño se desarrolle en el ámbito social.

“El juego solo, tal como lo describe Freud, puede haberse convertido en el comienzo de una creciente tendencia en el niño a sobrellevar las experiencias de la vida en un rincón solitario y a rectificarlas en la fantasía y sólo allí” (Erikson, 1993, p. 196). Con esto se explica más a detalle una de las diversas funciones que puede cumplir el juego en la vida del niño, siendo una de ellas el poder sobrellevar experiencias que pueden ser difíciles o incluso traumáticas y al adentrarse en la fantasía convertirlas en algo más llevadero, lo anterior está directamente relacionado cuando el autor menciona que:

“Si el primer contacto con el mundo de las cosas es exitoso y está adecuadamente guiado, el placer de dominar los juguetes se asocia con el dominio de los traumas que se proyectaron en ellos, y con el prestigio obtenido a través de ese dominio”. (Erikson, 1993, p. 199)

De ahí surge la importancia del juego en la infancia, de la cual no ahondaremos mucho en el tema, debido a que no es uno de los objetivos de esta investigación, pero sí es imprescindible por el hecho de estar ligado al proceso social del infante, pues de este resultan conductas, así como formas de ser y pensar de los niños.

“Un niño tiene muchísimas oportunidades para identificarse, en forma más o menos experimental, con hábitos, rasgos, ocupaciones e ideas de personas reales o ficticias de ambos

sexos. Ciertas crisis lo obligan a hacer selecciones radicales. No obstante, la era histórica en la que vive le ofrece sólo un número limitado de modelos socialmente significativos para combinaciones posibles de identificaciones fragmentarias. Su utilidad depende de la forma en que satisfacen simultáneamente los requisitos de una etapa de maduración del organismo y los hábitos de síntesis del yo". (Erikson, 1993, p. 215)

La identificación es otro de los procesos que participa en el desarrollo social, puesto que las conductas y formas de ser de las que ya hablábamos surgen también de este proceso identificatorio por el que el niño atraviesa, en este caso, a diferencia de otras infancias los procesos identificatorios de la población con la que se trabajó se dan al interior de la institución principalmente y los rasgos, hábitos u ocupaciones, entre otros se adquieren por parte del personal que les atiende, asiste y con quienes se encuentren en constante interacción, pero como también se aclara, a partir de los procesos que vivan es que ellos harán las selecciones que más les resulten significativas, es decir, ellos elegirán sus procesos de identificación a partir de la experiencia.

Cabe también mencionar que aún con el pasar de los años la era histórica a la que el autor se refería aún se encuentra vigente en nuestra actualidad, debido a que los modelos de los que habla permanecen e incluso pueden ser mayores, por lo que las selecciones de identificación fragmentarias no se limitan a un número determinado, sino que este puede ser muy variado, además de que se debe tomar en cuenta que el aspecto religioso será también un proceso de identificación.

Con lo expuesto por el autor podemos darnos cuenta de que en el proceso de socialización van a intervenir diferentes factores que pueden beneficiar o no al sujeto, dependiendo si las herramientas son utilizadas de forma adecuada, como en este caso el juego, o bien, si las crisis se superan de forma favorecedora para el sujeto, además de que el entorno también contará con variantes como lo será el sujeto mismo y su condición.

Con esto podemos señalar que la intervención social para el niño es de suma importancia, esto lo podremos ver más a detalle al realizar el análisis de la investigación.

Lenguaje

Ante el recorrido realizado sobre el desarrollo del niño, no hay que olvidarnos del inicio del pensamiento y el lenguaje, los cuales son un punto de partida ontogenético, para el desarrollo del habla y el comportamiento, desarrollando lo sociocognitivo, la entrada al mundo, a lo social. Retomaremos la postura de Vygotsky, cuando afirma que el lenguaje es la primera función psíquica, porque "el lenguaje es una fuente de unidad de las funciones comunicativas y representativas de nuestro entorno" (Carrera & Mazzarella, 2001, p. 2).

Dando a entender que el lenguaje se interioriza por la relación individuo-entorno y el *ser humano* “biológicamente, posee las estructuras necesarias para crear signos de comunicación verbal [...] manejar instrumentos (símbolos), como el lenguaje para por intenciones atribuidas por otros”. Al estar en constante interacción con instrumentos culturales “como pueden ser nuestros padres y luego nuestros maestros y compañeros” (Carrera & Mazzarella, 2001, p.2). Para el entendimiento y conocimiento de nuestro entorno, conjuntamente se va asimilando un pensamiento característico de cada individuo:

El desarrollo del pensamiento es una construcción social, que se hace posible a través de la interacción con el medio que nos rodea, para luego ser procesado a través de un lenguaje egocéntrico (el de los infantes) y finalmente va a constituir un lenguaje interiorizado. (Carrera & Mazzarella, 2001, p. 3)

Afirmando así la importancia que le da Vygotsky; “Un lenguaje realiza las funciones: descarga emocional, contacto social y simbólica o intelectual. Esta última función a su vez permite guardar y transmitir información sobre la historia cultural y regular el comportamiento” (Vygotsky, 1977, p.76). También nos menciona que el lenguaje se da en dos niveles: elemental y superior, donde está relacionado indisolublemente con el pensamiento y la conciencia. “La conciencia es contacto verbal consigo mismo”, expone Vygotsky.

A nivel filogenético, el lenguaje es una señal exterior que expresa estados afectivos y que tiene la posibilidad de comunicar cierta información, mediante el movimiento y el sonido. “A nivel humano el lenguaje consiste en “sistemas de códigos” que permite designar objetos, acciones, cualidades y relaciones. A nivel de la historia social el lenguaje aparece en las relaciones laborales compartidas de las primeras etapas de la humanidad. Por lo que sólo cabe entender el significado de estos”. (Vygotsky, 1977, p.85)

A nivel ontogenético, permite estudiar la relación entre lenguaje y pensamiento. “Forman una estructura como un todo funcional. El pensamiento característico del ser humano es verbal y su lenguaje racional. La unidad que conserva las propiedades básicas del conjunto que forman, es el significado de las palabras. El significado de una palabra es tanto pensamiento como el habla. Se dice que es el desarrollo y estructura”. (Vygotsky, 1977, p.94)

Durante algún tiempo no es un signo sino una propiedad del objeto (una parte de él), como debió ocurrir en el nivel histórico y el medio social. “La palabra se puede convertir en signo tras recorrer lo sensorial hasta lo racional y paralelamente, de lo externo a lo interno. El lenguaje es un instrumento de mediación de la acción” (Vygotsky, 1979, p.64). Hasta llegar a unir en un solo sistema funcional las reacciones verbales y motoras.

Se reencuentra entonces una serie de reacciones que van desde la respuesta verbal errónea a una respuesta verbal sin errores, pero con una reacción manual paradójica. Finalmente llega a regular su movimiento en correspondencia con la significación de la propia orden. La confluencia de las conductas biológicas y culturales se producen durante la infancia, y como consecuencia, aparece la capacidad de usar los signos y el lenguaje humano con todas sus consecuencias. Esta capacidad consiste esencialmente en un proceso de internalización. (Vygotsky, 1978, p.64)

Durante el mismo ocurre: una acción inicialmente externa se reconstruye y empieza a suceder internamente.

En este último hecho se basa en la ley de la doble formación de las funciones psicológicas superiores, que establece que toda función se forma dos veces : “en el desarrollo cultural cada función aparece dos veces: primero, a nivel social, y más tarde, a nivel individual; primero, interpsicológico, y después, en el interior del propio niño, intrapsicológico. Todas las funciones superiores se originan como relaciones entre seres humanos” (Vygotsky, 1978, p.67).

El lenguaje y aprendizaje trabajan en la conformación del desarrollo “Vygotsky define el desarrollo en términos de aparición y transformación de las diversas formas de mediación y su noción de interacción y su relación con los procesos psicológicos superiores” (Wertsch, 1988, p. 33). Esto no solo nos da una idea acerca del desarrollo sino también de nuestro tema central, en torno a los vínculos y que Vygotsky centra su interés en la mediación social y en la zona de desarrollo próximo, la cual define como:

La distancia entre el nivel de desarrollo real del niño tal y como puede ser determinado a partir de la resolución independiente de problemas y el nivel más elevado de desarrollo potencial tal y como es determinado por la resolución de problemas bajo la guía del adulto o en colaboración con sus iguales más capacitados. (Wertsch, 1988, p. 84)

Configurando vínculos para poder entender y ser parte del mundo social, pero no solo el lenguaje verbal está vigente en este gran universo social, también el **lenguaje no verbal**, que contiene historia y un inicio, en el que muchos investigadores son testigos, debido a que es una prueba de la evolución del hombre. “Antes de comunicarse verbalmente, el hombre empleó formas no verbales (gestos, posturas y expresiones faciales, entre otros) para hacerse entender y relacionarse [...] La interacción social para el hombre es fundamental, y forzosamente requiere vivir en grupos y sentir su apoyo” (Corrales, 2011, p. 46). De igual manera Vygotsky anteriormente lo expuso en sus teorías del pensamiento y lenguaje.

Por lo que este lenguaje también se ve en los recién nacidos o cuando los niños entre 1 a 3 años aún están conociendo el lenguaje verbal, pero mientras sus formas de comunicarse son

otras, la cual podemos definirla como lo dice (Cabana, 2008, citado por Rodríguez y Hernández, 2010) citados por Corrales:

Es una forma de interacción silenciosa, espontánea, sincera y sin rodeos. Ilustra la verdad de las palabras pronunciadas al ser todos nuestros gestos un reflejo instintivo de nuestras reacciones que componen nuestra actitud mediante el envío de mensajes corporales continuos. De esta manera, nuestra envoltura carnal desvela con transparencia nuestras verdaderas pulsiones, emociones y sentimientos. Resulta que varios de nuestros gestos constituyen una forma de declaración silenciosa que tiene por objeto dar a conocer nuestras verdaderas intenciones a través de nuestras actitudes. (p. 6) (2011, p. 47)

Este lenguaje es complejo al igual que el otro, debido a que se basa en la interpretación más que en una afirmación, dejando una generalización de lo que se quiere comunicar, pero la mayoría de los niños y niñas con PC usan este lenguaje no verbal para expresarse. Es por eso por lo que es necesario que los adultos aprendan el lenguaje secreto de los niños, “es descubrir señales tempranas de problemas emocionales o conductuales” (Shapiro, 2006, p.14).

El lenguaje secreto de los niños lo encontramos a través del juego. El juego es el mundo extenso y poco visto a los ojos del adulto. El juego ayuda al niño a ser capaz de conocer y controlar emociones y conductas “ como la cooperación, el autocontrol, la empatía, la comunicación emocional, o incluso simplemente ser cortés, se enseña a través de juegos que pueden ser simples y divertidos” (Shapiro, 2006, p. 20).

Hablando de formar una conducta, el niño “resuelve los problemas en sus cuentos. Los niños pequeños constantemente oyen historia donde los problemas se resuelven principalmente a través del uso de la magia, y tan naturalmente, que ese es el tipo de historia que más ellos hacen” (Shapiro, 2006, p.129). Los adultos no son conscientes de los intercambios de lenguaje no verbal que tienen con los niños. Ellos asumen, equivocadamente, que la comunicación involucra sólo lo que ellos les dicen a los niños y viceversa. Sin embargo, “en un estudio clásico de cómo las personas interactúan entre sí, se encontró que las palabras sólo expresan el 7% del significado emocional. El 50% de nuestra comunicación emocional, se expresa a través de nuestro lenguaje corporal. El otro 30 o 40 % se expresa a través del tono de la voz, el volumen, la inflexión, lo que los científicos conocen como "paralenguaje”. (Shapiro, 2006, p.134).

Es importante esto, debido a que conscientemente la mayoría de los adultos no se dan cuenta que el lenguaje corporal les afecta más en cualquier situación, más que el propio lenguaje verbal. Debido a que la mirada tiene una importancia en percibir todo movimiento y relacionarlo con algún significado:

Mantener y romper el contacto visual es necesario para la fluidez de una conversación de “dar y tomar”. Las personas normalmente rompen el contacto visual cuando se detienen para pensar sobre algo, y lo restablecen cuando quieren expresar sus pensamientos u oír los pensamientos de otro. Prestarle atención al contacto visual cuando usted habla o juega con un niño puede ser una manera buena para calibrar su relación con éste. Cuando mire a un niño y él lo mire a usted debe prestar atención a otros aspectos de su expresión facial. Si sus ojos están abiertos y sus cejas bien arqueadas, él está mostrando interés. En cambio, si cubre parte de su cara con sus manos o le brinda una sonrisa forzada, puede darle la mitad de su atención. Si usted no se siente conectado al niño durante una conversación, confíe en su intuición. Pruebe cambiando el asunto o haciéndole un chiste. Pruebe realizar una actividad de conjunto que usted sepa que los dos disfrutan, como cocinar o jugar a un juego de captura. (Shapiro, 2006, p.146)

Hay muchos otros aspectos a utilizar del lenguaje secreto de los niños para ayudarlos en su desarrollo. Todo depende en la manera de transmitir información y desde ahí poder construir ciertas realidades, mediante el intercambio recíproco de conocimientos. Generando vínculos intersubjetivos debido a que “Comunicar es llegar a compartir algo de nosotros mismos” (Fonseca, Correa, Pineda, & Lemus, 2011, p. 2). Es decir, es la conducta misma de compartir información, expresada en el mundo físico, utilizando lo racional y emocional conjuntamente, “lo más primitivo y los más característico del hombre es su imperiosa necesidad de estar en permanente comunicación con las demás personas” (Pichón, 2006, p. 88). El lenguaje es una función dada y desarrollada por el ser humano, la cual nos da la herramienta de sobrevivir y adaptarnos al entorno social.

Imagen corporal o esquema corporal

Es por esto por lo que considerando las barreras de lenguaje que tienen los niños con PC utilizan mucho el lenguaje no verbal y se ayudan del cuerpo para poder expresar lo que sienten, quieren o piensan. Por esta razón creemos pertinente hablar de la imagen del cuerpo y el esquema corporal conforme lo aborda Dolto.

El esquema corporal y la imagen del cuerpo son cosas distintas, el **esquema corporal** “es una realidad de hecho, en cierto modo es nuestro vivir carnal al contacto del mundo físico” (Dolto, 1984, p. 18). Es decir, el esquema corporal es el mismo para toda la especie humana, es el cuerpo físico. Por otro lado, la **imagen del cuerpo** “es la síntesis viva de nuestras experiencias emocionales: interhumanas, repetitivamente vividas a través de las sensaciones erógenas electivas, arcaicas o actuales [...] la encarnación simbólica inconsciente del sujeto deseante” (Dolto, 1984, p. 21). La imagen del cuerpo corresponde a cada individuo y a la historia que tiene y es gracias a esta que es portada a través del esquema corporal que se puede entablar una comunicación con los otros.

No es otra cosa más que un cuerpo distinto al que estudia la medicina, este es un portador del deseo, se puede expresar en distintas maneras, ya sea en el lenguaje, la mímica, el gesto, el dibujo, etc.

Este tipo de población al tener retrasos en el lenguaje o no tener un lenguaje verbal utiliza su cuerpo para poder comunicarse con las personas a su alrededor, aunque la parálisis cerebral afecta principalmente la motricidad, no es un impedimento para que puedan usar su cuerpo, hacer mímica o gestos para poder establecer una comunicación. Es por eso que consideramos importante cómo se construye la imagen del cuerpo y sus repercusiones e implicaciones psíquicas.

Función-Padre y Función-Madre

Consideramos importante abordar estos dos conceptos, ya que al trabajar con niños veremos quien lleva a cabo estas funciones para ellos, para explicar la **función del padre** empecemos por aclarar que no hablamos del padre encarnado o real, más bien de la función que ejerce para la construcción psíquica del niño.

Hay 3 registros, el padre real, el simbólico y el imaginario. El primero es algo distinto a los demás es algo que el niño no puede captar en sí debido a esa necesidad de la relación simbólica que tiene, el segundo tiene que ver con la prohibición en otras palabras con el Edipo *“la función del Padre simbólico resulta, en efecto, fundamentalmente inductora de aquella promoción estructurante en razón de su carácter de radical exterioridad con respecto al Padre real”* (Joël, 1989, p. 16) y el tercero se refiere a aquel que se refiere a las identificaciones, a la idealización, se constituye a través de las relaciones con el semejante.

Pero para qué sirve hablar de estos registros para poder comprender la función del padre, esta función no es otra cosa más que hacer la castración simbólica en los niños respecto con el deseo de la madre para esto es necesario el falo *“Como tal, el falo constituye el centro de gravedad de la función paterna que permitirá a Un Padre real llegar a asumir su representación simbólica”* (Joël, 1989, p. 15). Entendamos al falo como una representación simbólica del pene y no el órgano en sí.

“La dimensión del Padre simbólico trasciende a la contingencia del hombre real, no es necesario que haya un hombre para que haya un padre” (Joël, 1989, p. 16). Es decir, no es necesario que esté el padre real para que se cumpla la función del padre, está la puede cumplir cualquier persona que se encuentre con el niño, ya sea la madre, un tío, un amigo, abuelos, etc. *“la función paterna conserva su virtud simbólica inaugural mente estructurante, incluso en ausencia de cualquier Padre real”* (Joël, 1989, p.16). Se encarga de que se haga el corte de

la castración en los niños respecto a la relación madre-hijo. En conclusión, la función paterna es crucial para en la estructuración psíquica del sujeto dado que transmite el significante fálico y es lo que separa a madre e hijo, es lo que llamamos castración. Es pues el soporte de la ley de prohibición del incesto, posibilitando así el ingreso al orden de la cultura.

En palabras de la UNICEF (2012), la función padre tiene que poseer acciones específicas a saber:

- Permite que el bebé aprenda a vivir sin tanta dependencia y comience su camino de autonomía, interviniendo en la intensa relación del bebé con su madre o con quien cumpla esa función.
- Pone reglas y organiza el funcionamiento del niño para que establezca su mundo vincular incluido en relaciones más amplias.
- Como función normativa, es portadora de las pautas culturales del medio social del cuidador primario. Esto permite que el niño termine por incorporarse al medio social al que pertenece. Señala lo prohibido y lo permitido, lo seguro y lo inseguro, lo saludable y lo tóxico, lo obligatorio y lo electivo.

La interiorización de este saber, se da mediante el desarrollo y creación de vínculos.

Ahora bien, hablemos de la **función materna** recordemos que como con la función paterna, esta no requiere de una persona o un sexo particular y no es necesario tampoco que alguien con lazos sanguíneos los represente. Esta función como ya lo habíamos dicho, la puede realizar cualquier persona y está presente en cualquier modalidad de familias actuales, adoptivas, tradicionales, homoparentales, monoparentales, etc.

Es la madre la que va y viene. Si puede decirse que va y que viene, es porque yo soy un pequeño ser ya capturado en lo simbólico y he aprendido a simbolizar. Dicho de otra manera, la siento o no la siento, el mundo varía con su llegada, y puede desvanecerse. (Lacan, 1958, p. 179)

Lo que quiere decir es que el falo de la madre es el niño, siempre va y vuelve, es el deseo de la madre, el niño se vuelve el objeto de deseo de la madre. Este momento constituye un paso en el desarrollo psíquico. Mantiene una periodicidad en la satisfacción de las necesidades una relación de presencia y ausencia. Este desde de la madre no es algo que se pueda soportar o de lo que se pueda salir ilesos

Entre las funciones está el reconfortar y cuidar de la misma manera aportar una presencia cultural. Es decir, la madre o más bien la función materna se encarga de cuidar a los niños, conforme a apapacharlo y cuidar que no le suceda algún accidente y aportar una presencia

cultural. La madre por lo tanto sería el primer contacto con la cultura y con la sociedad, desde que se es bebé.

En palabras de la UNICEF (2012), la función madre tiene que poseer acciones específicas a saber:

- Aporta la lengua con la que se comunicará el bebé. Todos los niños nacen con la capacidad de hablar cualquier idioma, pero sólo adquieren la lengua del cuidador que los cría;
- Es un continente afectivo y efectivo de las sensaciones del bebé;
- Transforma el hambre en satisfacción, el dolor en placer, el desamparo característico de los humanos en tranquilidad;
- Estimula la energía psíquica del bebé;
- Le da sostén al niño y le va presentando el mundo que lo rodeará y en el que vive, a través de los objetos;
- Ayuda al bebé a diferenciar entre su mundo interno y su mundo externo.

También recordemos que la madre no solo cuida, sino que es importante que ella también ponga de su parte para que el complejo de Edipo y la castración se puedan llevar a cabo permitiendo en cierto punto que la función paterna realicen su trabajo y permitiéndole llegar a romper la posible relación incestuosa de los niños. Es la que ejecuta, la que pasa el deseo a sus hijos y es capaz de renunciar a sus instintos devoradores y dejar de lados es tentación de incorporarlos.

Se rompe así el triángulo familiar, en una esquina, se prendió y se desconectan ya que la madre lo permitió, pero ¿qué pasaría si la madre fuera una madre devoradora? Alguien que no permitiera la castración simbólica. El niño no lograría un desarrollo, una estructura psíquica sana, debido a que no se realizó ese corte para poder instaurarlo en la cultura.

La madre juega también un papel importante en la castración al permitir al padre simbólico se realice el corte imaginario para poder crear adultos capaces de crear relaciones intersubjetivas sanas.

En sí estas funciones están presentes al día, debido a que esto no tiene que ser dado solamente por los padres, si no las pueden aprender de otras personas, involucradas en su desarrollo. A esto se le conoce como **función familia:**

Es la red de subjetividades que sostiene al niño en desarrollo, en el marco de un espacio ramificado de vínculos que no están representados únicamente por la familia nuclear convencional. Esa red supera el mapa de filiaciones biológicas e incluye la presencia de seres

significativos que intervienen en el proceso de desarrollo emocional del niño. Son personas que producen efectos psíquicos relevantes en la mente infantil. (UNICEF, 2012, p.18)

Se puede decir que supera las filiaciones biológicas hasta personas significativas que pueden producir algún efecto psico en el desarrollo del niño y niñas.

Marco Referencial Institucional

La investigación se realizó en el Centro de Rehabilitación Infantil San Vicente, es una Institución Religiosa de Asistencia Privada, administrada por la orden de las hijas de la caridad, la cual se encuentra establecida en diversas culturas y diferentes países. Esta orden fue fundada por San Vicente de Paúl y Santa Luisa de Marillac, los cuales tienen la visión de buscar erradicar la miseria, descubriendo y remediando las situaciones que son sus causas.

Este centro nace en los años 40 a raíz de una epidemia de poliomielitis, para ayudar con este problema se abre esta casa, sin embargo, las hijas de la caridad llegan en 1944 a México pero no es hasta el año 1946 que se les pide participar en este centro de rehabilitación. Aproximadamente en 1983 se declara que la poliomielitis está erradicada es cuando el centro comienza a hacerse cargo de niños con parálisis cerebral.

Este centro cuenta con tres modalidades, que son las siguientes: funciona como casa-hogar para los niños sin padres, también como casa de alojamiento en donde se les da atención, se les alimenta y cuida a los niños los cinco días de la semana y el fin de semana van a convivir con sus familias, y su última función es como centro de regularización pues acuden niños con capacidades distintas y en el centro se les dan terapias y apoyo con sus tareas (en caso de que asistan a la escuela). Proporcionando atención las 24 horas del día y los 365 días del año, dando servicios de: alimentación, habitación, gestión médica, terapias de rehabilitación, de lenguaje, apoyo escolar terapia ocupacional, actividades recreativas y atención espiritual.

Este centro solo se encarga de niños y niñas desde 0 a 15 años, es una institución de asistencia privada (IAP), asociada al DIF, a la donación y caridad de otras organizaciones privadas y públicas. La población infantil con las que ellas trabajan tienen parálisis cerebral con/y enfermedades asociadas, como: retraso mental, ceguera, microcefalia, entre otras. Cuenta con trabajadores especializados en áreas de salud, educación, administración, limpieza, cocina y transporte. Los niños cuentan con nutriólogo, psicólogos, fisioterapeuta, maestra de educación especial (quien brinda habilidades para la vida cotidiana), cuidadoras, trabajadora social, personas de manutención, personal de cocina y administradoras.

La institución está conformada por todo este equipo, es organizado y evaluado por las monjas

“hermanas de la caridad”, todas cuentan con la profesión de enfermería y especialización en ciertas áreas, como: administrativas, educativas, comunitarias, enfermería, entre otras.

Fue en 2015 cuando se terminó de consolidar este equipo, con el objetivo de cumplir las necesidades y cuidados de estos niños. Cumpliendo así su misión de contribuir al desarrollo y promoción social de niños con parálisis cerebral, adultos mayores, enfermos e indígenas para que tengan una vida digna. Esto aunado a la ideología de San Vicente de Paúl: “Al servir al pobre, se sirve a dios” y “La perfección no consiste en la multitud de cosas hechas, sino en el hecho de estar bien hechas”.

Delimitación del Campo

Trabajamos de forma activa en el Centro de Rehabilitación Infantil San Vicente, ubicado en la CDMX con niños en edades de entre 6 a 15 años quienes, en su mayoría tienen parálisis cerebral, mientras que una pequeña parte de la población tiene otras enfermedades asociadas como: retraso mental, ceguera y microcefalia, entre otras. Cada visita y sesión duró entre una a dos horas. El tiempo trabajado de forma activa dentro de la institución fue de 4 meses, iniciando en junio 2019 y culminando a principios de octubre del mismo año.

Metodología

El recorrido que tomamos para la elección de este tema nos llevó a buscar y conocer de cerca la población infantil institucionalizada, en la cual existe una diversidad de niños con múltiples enfermedades, los cuales están en constante cuidado y traslado a diferentes instituciones. Por lo que limitar nuestro tema fue muy debatido al querer trabajar con estos niños, pero la entrada al campo fue la que nos hizo escoger la institución, al igual que un interés de aprendizaje hacia esta población infantil.

Para esta investigación se argumentaron nociones teórico-metodológicas respecto al trabajo grupal y la utilización de instrumentos como la observación participante, no participante y las entrevistas semiestructuradas, para la construcción del material empírico, por lo tanto, nuestra herramienta metodológica es cualitativa, debido a que con este tipo de enfoque podemos satisfacer las demandas de los métodos en cuanto al estudio de lo subjetivo. La postura metodológica es “cualitativa, analítica y operativa y consiste en el análisis del material de grupo” (Baz, 1996, p. 59). Esto nos permite comprender los procesos respecto a la construcción de la subjetividad colectiva; problemática eje para la psicología social.

Cabe señalar que no partimos de la relación sujeto-objeto de estudio, ya que compartimos pensamiento con Lidia Fernández en el sentido de referimos a “campos problemáticos que el

investigador descubre y en los que le interesa profundizar” (1998, p. 67). Por el contrario, partimos de una relación sujeto-sujeto, refiriéndonos a la carga intersubjetiva generada entre ambos.

Concordamos con Martínez cuando dice que la entrevista es una técnica de mucha utilidad en la investigación cualitativa para recabar información, definiéndose como una conversación que se propone un fin determinado distinto al simple hecho de conversar (2013). Dado que buscamos conocer la construcción subjetiva en torno a los vínculos en niños con parálisis cerebral, consideramos pertinente utilizar este método con el fin de recabar también las distintas opiniones que el personal de la institución tiene respecto al tema de investigación y que de igual manera será de utilidad en el análisis.

La observación participante, técnica que consiste en la recolección de información y también que consiste en observar a la vez que participamos en las actividades del grupo que se está investigando. Malinowski es el primer autor que estructura la observación participante (Guasch, 2002, p.12). Afirma que para conocer bien a una cultura es necesario introducirse en ella y recoger datos sobre su vida cotidiana. Mientras que la observación no participante es lo contrario, la recolección de datos en base a lo que ocurre y es observado.

Mediante la exploración teórica, práctica, en la búsqueda y asesoramiento de nuestros profesores sobre el campo a estudiar, este trabajo pasó por muchas transformaciones, para ser exactas tres, pero solo en la decisión de aportes teóricos, en algunos cambios de instrumentos y en el tiempo con la institución. En la siguiente tabla se muestra el proceso posterior a la entrada al campo y en encontrar la población con la que queríamos trabajar.

#	SESIONES	MES	ACTIVIDAD
1	Decisión sobre el tema.	Octubre 2018	Decididas a trabajar con infantes institucionalizados, cada una propuso e investigó una población a trabajar y el ¿por qué? También se decidieron y visitaron los posibles campos de intervención. Se hicieron citas con distintas instituciones, algunas dándonos apertura, otras no contestaban o cambiaban las fechas. También fue la elección de asesores del proyecto terminal.

2	Elección de tema, recolección de datos y 1° recorrido por la institución.	Noviembre 2018	Al decidirnos por una población y haber tenido una breve cita con los psicólogos de la institución se acordó el darnos la oportunidad de trabajar con ellos dejándoles al final del trimestre la realización del anteproyecto como garantía de formalidad, compromiso y de informar de lo que se trataba el trabajo con los encargados de la Institución. Nos dieron un recorrido para conocer y tener idea de cómo se trabaja con esta población. Este fue el inicio de la recolección de datos sobre esta población: niños con parálisis cerebral institucionalizados. Empezamos visitas a la biblioteca de la UAM Xochimilco y la Vasconcelos. Asesorías con asesores y asesor-lector.
3	Entrega de anteproyecto.	Diciembre 2018	Entrega del anteproyecto a realizar para la UAM y la institución en donde trabajamos. Acordando una cita con la institución para ponernos de acuerdo sobre cuál sería el siguiente paso después de las vacaciones de fin de año.
4	Asesorías y llamadas a la institución.	Enero 2019	A finales de enero tuvimos asesoría con la maestra Minerva sobre instrumentos a utilizar en esta población y correcciones de los asesores y lector. Mandamos mensajes a la institución para ponernos de acuerdo para programar una cita.
5	Huelga, visitas a la biblioteca y visita a la institución.	Febrero 2019	Huelga de la UAM, empezamos a vernos en la biblioteca Vasconcelos y buscar información teórica. Se nos dieron dos citas para hablar con los dos psicólogos que trabajan en la institución, se aclararon dudas y dieron ideas de instrumentos a utilizar. Nos hicieron algunas observaciones y nos recomendaron autores para investigar.
6	Asesorías, creación de cronogramas de actividades y de la carta descriptiva y compromiso.	Marzo 2019	Visitando la biblioteca Vasconcelos realizamos el 1° cronograma de actividades. Después estuvimos en asesoría trabajando con el cronograma, además de crear una carta compromiso por parte de los asesores para garantizar la formalidad, tanto de nosotras como de la UAM hacia esta institución y el seguimiento de los asesores en este trabajo.
7	Envío de cartas hacia la institución y visita a la biblioteca	Abril 2019	Se mandan por correo las cartas: de compromiso firmado por los asesores y lector y la carta descriptiva, que contiene todas las sesiones a realizar de forma detallada.

8	Finaliza huelga, asesorías, estructuración de la entrevista semiestructurada y respuesta de la institución.	Mayo 2019	Acaba la huelga por lo que podemos utilizar las instalaciones para ponernos de acuerdo. Se planean las entrevistas semi estructuradas, nos informa la institución que han aceptado el trabajo al realizar una junta con todo el personal y las encargadas de la institución (mayo 25). Se hace una cita para aclarar dudas de los instrumentos a realizar, al igual que el comienzo para la entrada a campo.
---	---	-----------	--

Acabando la huelga hubo dificultades en el campo, expuestas en el anexo M, el cual continúa con la cronología anterior, debido a cambios institucionales que ocurrían en ese momento en la institución.

La siguiente tabla expone los instrumentos que se realizaron, la fecha y lo que se hizo como actividad o el sentido del por qué lo utilizamos. Tuvieron una duración de una a dos horas.

#	INSTRUMENTOS	FECHAS DE EJECUCIÓN	ACTIVIDAD
1	Entrevista semiestructurada	Mayo 31, 2019	Se realizó una entrevista semiestructurada a una de las monjas con el fin de conocer más acerca de la historia de la orden, así como de la institución, para conocer sus objetivos y metas con esta población infantil.
2	Cronogramas de visitas. 2º recorrido a la institución.	Junio 5, 2019 - Junio 9, 2019	Se entregó un calendario de visitas para las observaciones a realizar, la fecha acordada para ello, las integrantes que acudirían ese día, así como el horario de llegada y salida. Se nos dio un segundo recorrido por la institución y se nos presentó con parte de los trabajadores y algunas de las monjas.
3	Observación participante	Junio 7, 2019 - Junio 21, 2019	Empezamos la entrada al campo, donde cada integrante del equipo estuvo durante hora y media observando en salas comunes (recreo, la hora de la comida y la cena), esto para conocer las formas de interpretación, entendimiento e interacción en grupos, entre los niños y el personal a su alrededor.

4	2° Cronograma de actividades e instrumentos a realizar	Agosto 10	Realizamos otro calendario con las actividades a realizar y las horas de llegada y salida. Con duración de una hora y media a dos horas.
5	Actividades lúdicas.	Septiembre 21 y Octubre 5 2019	Realizamos actividades con la participación únicamente de los niños en modalidad de internado. Se hicieron dinámicas en equipo y circuito sensorial. Se dejó el último día para la participación de los niños, escogiendo el personaje que más les gustaba de la cuenta cuentos y la imitación de cualquier animal que quisieran. Con duración de una hora y media.
6	Actividad de despedida	Octubre 5 2019	Les dimos a escoger pequeños cojines que hicimos a mano, de un lado tenían telas de diferentes texturas, en el otro ellos podían pintar lo que quisieran, después de secarlo lo rellenamos y se los dejamos como un regalo.
7	Entrevistas semi-estructuradas	Octubre 2 y 10 2019	Al final realizamos las últimas 3 entrevistas la fisioterapeuta, trabajadora social y psicóloga. Se habló acerca de la interpretación de los vínculos que tienen con estos niños, además de otros temas importantes

En las actividades lúdicas con los niños (anexos F y H), estuvimos trabajando solamente con los niños y niñas de la modalidad internado (casa - hogar). El primer día contamos con la participación de 3 niños y 3 niñas entre 6 a 15 años; el segundo contamos con la participación de 2 niños y 3 niñas entre 6 a 12 años, cada uno muestra habilidades sensoriales y físicas distintas, expuestas en el anexo L.

El cierre del campo fue hasta la última entrevista semi-estructurada realizada a la psicóloga, en todas las entrevistas se mandó un guión sobre los temas a tratar en la entrevista y un consentimiento informado al ser voluntarias y de contar con su permiso para grabar su voz (anexos I, J y K).

Análisis

El resultado del trabajo abrió camino a la revisión de diversos ejes de análisis encontrados en el material metodológico utilizado: observaciones, entrevistas semiestructuradas y actividades grupales realizadas con los niños y niñas con parálisis cerebral en situación de institución. Tomando en cuenta que se trabajó con todos los niños durante las observaciones, las actividades grupales se realizaron únicamente con aquellos en modalidad de internado. Se entrevistó a cuatro personas que forman parte importante del trabajo que se lleva a cabo en la institución, siendo todas mujeres; una monja hermana de la caridad, la psicóloga, la fisioterapeuta y la trabajadora social.

Esta información se clasificó en diferentes categorías de análisis, que son las siguientes: institución, aspectos religiosos, vínculos, desarrollo, aprendizaje, lenguaje, percepciones de la parálisis cerebral infantil y la intervención médica. En cada una de estas categorías se revisan subtemas asociados con el fin de presentar la información de forma más comprensible y esquematizada.

Institución

En este apartado presentamos toda la información referente a la estructura de la institución, su organización y formas de trabajo. Cabe mencionar que aquí no se involucran temas relacionados a la institución en su aspecto religioso, ya que de ello se hablará en el apartado siguiente.

Este centro de rehabilitación ha sufrido de diversos cambios desde su creación, a través del tiempo han buscado mejoras y modificaciones, principalmente en la forma de trabajar y organizarse, ya lo menciona la trabajadora social:

“La institución como tal llevaba... las hermanas eran las que llevaban todo y las cuidadoras eran las que intervenían con los niños en todo, entonces en el 2017 más o menos en enero entra psicología de niños, entra trabajo social, después la terapeuta que estaba trabajaba de 6 de la mañana a 12 del día y pues ya no había como un seguimiento como tal con los niños, las cuidadoras lo hacían pues ahora si como entendían [...] Lo que está haciendo FOSSV² es un poco más a meter profesionales que si bien las hermanas nos apoyan, nos orientan, este, ya es un trabajo más especializado hacia los niños, pero no estaba antes [...] no era un trabajo concreto, especializado hacia los niños”. (Comunicación personal, 2 de octubre 2019)

Como se menciona y como pudimos darnos cuenta la institución ha presentado mejoras que pueden considerarse recientes, esto con la finalidad de dar una mejor atención a la población

² Fondo de Obras Sociales de San Vicente IAP (Institución de Asistencia Privada).

con la que trabajan, pero no ha sido un proceso sencillo, pues si bien, llevan años brindando asistencia aún sin ser especialistas. Estos grandes pasos para una atención más especializada son muy recientes, por lo que consideramos el proceso de transformación y adaptación por parte del personal tampoco ha sido sencillo, se habla de la modificación en cambios de horario, de la entrada de personal de distintas áreas con la preparación necesaria y del trabajo multidisciplinario que hacen en conjunto:

“Aquí el trabajo es multidisciplinario entonces mi trabajo yo no percibo un objetivo solo porque a mí se me ocurra, sino porque hay un equipo detrás que y en conjunto con los que hacemos los objetivos [...] es como sumar para todos, es esta parte personal y profesional que termines sumando para los niños”. (Psicóloga, Comunicación personal, 10 de octubre 2019)

Aquí vemos que se perciben como una comunidad que colabora con todas y cada una de sus partes, consideran que el trabajo que hace cada uno repercute y ayuda a otras áreas, porque persiguen un fin en común: el bienestar de los niños.

Algo que no se ha mencionado y que también es un punto importante a destacar es que la institución se sostiene solo de donativos, esto conlleva a circunstancias de constante preocupación por parte de las encargadas, como lo demuestran en la siguiente cita:

“Una preocupación constante pues es la economía no porque aquí tienes que pagar los gastos, todos los gastos de la casa, o sea, lo que son sueldos que nosotros todo el personal está en nómina todos, todos, todos [...] la situación es pagar nuestra nómina y bueno los gastos de alimentación de medicamentos pues todo eso [...] siempre es esa la preocupación de estar buscando y adquiriendo el apoyo”. (Monja, Comunicación personal, 31 de mayo 2019)

Esta angustia surge por el hecho de saber que no cuentan con un ingreso fijo, que un día pueden recibir una cantidad que las ayude a solventar los gastos de forma adecuada, pero al otro puede no ser suficiente, es donde la situación económica puede perjudicar a los distintos ámbitos dentro de la institución, ya que la asistencia no es pública o gubernamental, sino privada, lo que también destaca el hecho de la falta de instituciones públicas que apoye a estas poblaciones, o bien en caso de que existan no se encuentran capacitadas para dar la atención necesaria a los niños, siendo otro de los ejes que destacan las entrevistadas en sus discursos:

“No hay lugares adecuados para, para la atención de los niños, por ejemplo, sí, claro a partir de lo del Teletón, como que ya se evidenció más y ya la gente, es más consciente de que existen niños con discapacidad y que se necesita la rehabilitación, pero, pero no es que haya muchos lugares, o sea, no hay. Entonces si vemos la necesidad de la atención a los niños [...] es mucha atención de diferentes disciplinas que necesitan los niños entonces no hay muchos lugares para ellos”. (Monja, 2019)

“No siempre las instituciones son acordes a las necesidades de los niños, pero también nosotros no podemos intervenir tanto, porque, por ejemplo, el DIF nacional o algún DIF tienen convenios con ciertas instituciones ¿no? entonces ellos derivaban a sus instituciones [...] me lo voy a llevar ahí porque ahí tengo convenio”. (Trabajadora social, 2019)

En los discursos se refleja una realidad y preocupación por la falta de atención brindada a esta población, no solo nos referimos a la carencia de instituciones públicas, sino también al hecho de que aquellas que existen no están preparadas para brindar la atención que los niños necesitan. Si aceptamos el hecho de que la población ya ha sido visibilizada esto aún no cambia las circunstancias en las que viven, ni tampoco genera mayores beneficios para su desarrollo.

Es así cómo se vive la situación en torno a la institución y sus principales ejes revisados en este apartado, comprendemos que se presentan factores de todo tipo, que existen avances, pero también dificultades que intervienen o afectan la realización de su labor.

Aspectos religiosos

Recordemos que es una institución de asistencia privada religiosa, por lo tanto, en este apartado hablaremos de todo lo relacionado a la religión que se observó dentro de la institución. Las encargadas de la institución son monjas pertenecientes a la orden “hermanas de la caridad”, a ellas no se les da a escoger su causa, es la orden quien tienen una misión, y es dar el servicio a los pobres y a los más desfavorecidos.

“[...] Yo creo que es el servicio a los pobres, el servicio a los pobres y sobre todo se busca promoción [...]” (Monja, Comunicación personal, 31 de mayo 2019).

En la religión siempre se lleva la consigna de ayudar o se tiene una misión, en este caso es a los más desfavorecidos y personas con más necesidad. *“[...] la casa se dedica a niños con parálisis cerebral [...]”* (Monja, 2019). Consideran a la población infantil con parálisis cerebral parte de la comunidad que necesita de ayuda.

Por lo tanto, en la organización de las actividades no se olvidan de estas prácticas relacionadas a cosas sagradas, como lo dice Durkheim (2003), y a pesar de ser una institución laica, la organización y funcionamiento se ve influenciado por este aspecto, los niños antes de comer cantan, hacen oraciones, los llevan a misa, les dan catequesis, etc.

“[...] nosotros tenemos toda la libertad como laicos, nosotros podemos hacer y proponer las intervenciones, proponer los lugares que visiten los niños, [...] las

hermanas fundan esta obra para ayudar a una problemática social en su momento muy importante que era la poliomielitis pero no tiene ningún objetivo evangelizador para los niños y para la gente que trabajamos con ellos, ellas viven, si hay como ciertas festividades que no podemos pasar por alto y que bueno nos invitan a todos pero sin ningún tipo de “ahora tienes que ir al rosario todos los jueves” o estos temas no, [...] no hay como una directriz de parte de ellas hacia nosotros para trabajar con los niños, valores y muchos más bien valores más universales que católicos aunque ellas con los niños los llevan a misa y bueno es toda una formación que tienen adicional a la que nosotros, pero si habláramos de factores extra terapéuticos hablando de lo que yo hago de mi profesión sí diría que la parte religiosa para ellos si es un factor importante, si influye [...]”. (Psicóloga, Comunicación personal, 10 de octubre 2019)

Pero ¿cómo afectan o benefician a los niños estas prácticas? Para empezar la constancia de las personas que laboran ahí y sus horarios no son del todo certeros para los niños dado que la dinámica de la institución no lo permite por la rotación del personal.

“[...] las cambian de casa, pero bueno pueden llegar a estar hasta periodos de 6 años entonces de alguna manera si acompañan a los chiquillos [...]” (Psicóloga, 2019).

Al ser una institución con dinámicas cambiantes consideran que los niños no pueden crear lazos duraderos o vínculos estrechos, siendo su única constante la religión.

“[...] tal vez lo que si se vuelve una constante para ellos es una formación religiosa, eso sí es algo ahí sí independientemente de la hermana ellos en esa parte sí [...]” (Psicóloga, 2019).

Pero ¿por qué se vuelve esto tan importante para ellos? Al ser niños en situación de orfandad pueden llegar sufrir traumas que no son tan fáciles de sobrellevar, aquí es cuando entra el mecanismo de defensa de la resiliencia, este proceso de encuentro con un otro que pueda regresar un atisbo de esperanza para poder enfrentar estas situaciones.

“[...] cuando hay una situación reciben, emocional de los niños pues siempre les devuelven que ellos no están solos que tienen a la virgen y a Dios entonces eso se vuelve una constante para ellos y en esa parte espiritual los niños cuando salen de aquí y no tienen padres es algo que los mantiene con mucha esperanza de que no están solos, les hace más llevadero y más fácil el egreso de la institución en esa parte de lo que yo observo [...]”. (Psicóloga, 2019)

Los niños a pesar de haber atravesado por algún momento traumático en sus vidas encuentran esa fuerza gracias a ese intercambio de palabras de esperanza como lo dice

Cyrulnik, a veces solo necesitamos el encuentro con alguna persona significativa que nos dé una pequeña esperanza.

La religión es importante para la sociedad, pero en estos niños es sumamente importante, ya que responde a ciertas preguntas relacionadas con la vida y el deseo de sentirse protegidos que tienen los niños, al estar sin padres algunos y la institución al ser temporal los niños no pueden generar vínculos tan fácilmente, además de que la institución no lo permite por la manera en la que se organizan.

Ellos tienen una cualidad que está presente en la mayoría de las personas, en esto concordamos con Cyrulnik, la capacidad de resiliencia, consigue que el sujeto se adapte a cualquier situación, por ejemplo, en este caso al irse a otras instituciones, a los cambios de personal, al hecho de no tener familia o incluso sentirse solos.

Ahora bien, porqué digo que la religión juega un papel importante y no sólo en su búsqueda de respuestas sobre la vida, sino en su estructuración psíquica. Como lo mencionan en las entrevistas, DIOS y la virgen maría cumplen la función del padre y de la madre, esto por el discurso que les manejan, principalmente las monjas.

Vínculos

En este apartado logramos identificar 3 tipos de vínculos: *intersubjetivos*, los cuales analizamos y de los que encontramos 4 aspectos para interpretar las formas en las que se construyen los vínculos intersubjetivos en niños y niñas con parálisis cerebral institucionalizados; *afectivos*, fueron descubiertos en el diálogo de las entrevistadas, al igual que en la observación, nos mostraron momentos que podemos interpretar como un afecto; y *asistencial o profesional*, son los que por medio de las entrevistas, sabemos hay un vínculo, pero este es solamente profesional y en donde lo emocional o lo personal puede estar presente o no.

Relación niño - niño(subjetividad)

Como dice Shutz, el sujeto percibe la realidad a partir del reconocimiento del otro esto permite que el sujeto pueda anticipar ciertas acciones y logré parte de su desarrollo. Nosotras notamos comportamientos de los cuales los niños se ayudaban o se molestaban entre sí, reconociendo al otro como un igual, no siendo superior, ni inferior.

Por ejemplo, si alguno veía que el otro no entendía un juego o un juguete, el que creía saber cómo funcionaba le enseñaba al otro. Entre ellos sabían que era lo que a cada uno le

molestaba, era una relación recíproca de sus propios significados. Ellos mismos *se reconocen y se diferencian del otro*, por el hecho de conocerse.

“Creo que entre ellos se conocen muy bien saben el momento de acercarse, saben qué punto es el que pueden tocar para que la otra se enoje, que música le gusta, que no le gusta, ellos se conocen bastante, bastante bien mucho mejor que nosotros eh, incluso ellos se autorregulan y les dan la información a los cuidadores que a veces se nos pasa por alto”. (Psicóloga, Comunicación personal, 10 octubre 2019)

Algo importante que menciona la psicóloga, es que ellos mismos se *autorregulan* y conocen al otro, mejor que las cuidadoras que están con ellos constantemente. Se puede decir que ellos comprenden por lo que el otro está pasando al estar o vivir la misma situación.

Esto se notó en las actividades las niñas que eran las que podían hablar, si otro no hacía caso o no ponía atención iban y les llamaban la atención, en las observaciones había momentos que los niños tenían una crisis en alguna de sus actividades y entre ellos le daban lo que quería o te decían que tenías que hacer; tenías que quedarte callada y no mirarlo, para que se puedan autocontrolar.

De igual manera sabían cómo alterarlo de nuevo, ellos puede que no supieran por qué se puso así, pero saben cómo actuar en esos momentos, que es lo que no deben hacer y hacer.

Son *protectores y cuidadores* entre ellos, en especial los que son de modalidad internado, conocen lo que hacen al experimentar o tocar cosas nuevas, están siempre atentos, sin embargo, muchos de ellos se vigilan y se informan lo que está haciendo mal. Notamos relaciones cercanas, los cuales son con los que más hay una identificación y autorregulación.

En una observación Tony estaba llorando, pero al ver a Juan se le quita el llanto y cambia a una sonrisa, además de no querer separarse de él. Le explican a Juan por qué lloraba y se quedaron ellos un rato solos, después nos explicaron que lloraba porque se quería quedar más tiempo con él, por lo que Juan le contestó que podía negociar sus horarios con la psicóloga que estaba presente, para quedarse una hora más con él. Tony estaba sonriendo.

Lo significativo de esto es que es una relación en donde un niño no puede hablar solo gesticula, mientras que el otro puede hablar, lo mencionamos para quitar ese tabú de que estos niños no pueden darse a entender o generar un diálogo. Además, él no se quería comunicar con nadie más que con Juan, por lo que lo fueron a llamar. A veces encontramos niños que no querían empezar su rutina o actividad sin que llegara su otro compañero.

También notamos una relación casi similar, pero en esta había *enfrentamientos* diarios, un vínculo como de amor-odio, en donde entre más sabían de una, más se molestaban. Ese fue

en el caso de las tres niñas que podían hablar y tenían casi la misma edad. Ellas tenían que compartir la mayoría de las cosas que les daba la casa hogar, les asignaban las mismas tareas ya que las hacían trabajar en equipo.

Casi todo el tiempo estaban juntas, se molestaban con cosas de: que no la ayudaba a acabar la actividad, que no lo hacía bien; pero también intercambiaban ideas, planeaban maneras de acabar más rápido, de hacer que una cuidadora les investigue ciertas cosas de otras cuidadoras. Había un *intercambio de conocimiento* constante y a pesar de saber de sus limitantes de salud, no les impedía moverse a otros lados y lograr realizar sus ideas y juegos.

Aquí vemos la importancia del *juego y la imaginación*, ellos crean su propio ambiente, saben cómo trabajar con las cuidadoras y externos. Cuando llega un niño nuevo al instituto la mayoría de los de modalidad casa-hogar crean un ambiente agradable para ayudar al niño a adaptarse. Ellos mismos se vuelven facilitadores.

“cuando son niños de centro de día pues no lo generan tanto porque no se ven, a veces coinciden únicamente en la comida a lo mejor en el desayuno ya ni coinciden, pero donde yo si he visto que son facilitadores para el proceso de adaptación son con los niños de internado, con los que van a convivir día y noche” (Psicóloga, 2019)

Están interiorizando significados tanto suyos, como las del nuevo para ayudarlo a adaptarse, generando vínculos intersubjetivos

Entre ellos *formaban grupos*, saben con quién jugar y con quien no, también eligen con quien estar cuando hay gente externa y se organizan.

Esto fue en el caso de 3 niños. Al jugar solo jugaban entre Mónica y Tony, mientras que Hugo solo estaba jugando con un listón. Al invitarnos a jugar con ellos, notamos que no le prestaban ningún carro a Hugo, cuando le íbamos a prestar uno, Mónica y Tony se enojaron y nos contestaron que a él no le prestan ningún juguete por que los rompe. Esto es porque su tono muscular era muy fuerte. Pero para ellos solo ven el significado de que los rompe, de que no sabe usarlo o jugar bien con ese juguete. Tuvo que intervenir una monja y con esfuerzo le prestaron un carro. Siguieron su narración la cual Mónica estaba diciendo, preguntándole a Tony si quería que se estrellaran o con cual carro quería usar ahora, sus emociones de ambos se notaban y luego nos ganaban, se emocionaban los dos, como diciendo que eran un equipo.

Entre ellos se crea un vínculo social, aunque sea con una persona; a través de la relación con esa persona se repite una historia de vínculos determinados en un tiempo y en espacios determinados. Por ello el vínculo se relaciona posteriormente con la noción de rol, de estatus y de comunicación. Tal y como dice Pichón Riviere.,

Relación niño - trabajador (sujeto-objeto)

En este apartado encontramos varias formas distintas en que los niños se relacionan con los trabajadores, voluntarios y externos como nosotras.

Desde el principio nos dimos cuenta de que estos niños reconocen las funciones de cada persona con la que se cruzan, si eres nuevo te van conociendo, mediante el tiempo que estás ahí, ellos te van observando de igual manera que uno también lo hace.

Se puede decir que en todos se muestran relaciones intersubjetivas, porque los significados intersubjetivos se crean a partir de la interacción con un otro en la vida cotidiana, y estos significados los interiorizamos gracias a la socialización. Muchos de ellos saben con quién tienen que ir o quién irá a verlos, si hacen algo.

Un ejemplo, es cómo se comportó Mónica cuando tenía una uña enterrada. Vio primero a la fisioterapeuta, empezó a decir que le dolía el dedo, que eso le impedía caminar, la fisioterapeuta la revisa, pero no ve nada más que la uña enterrada. Estaba a punto de llorar, cuando llegó una hermana de la caridad, empezó a decir que le dolía mucho y la abrazo, al momento la monja recibió su abrazo y le dijo que se tranquilizara, que en un rato le van a quitar la uña, que no se mueva. La fisioterapeuta al ver esto se retiró despidiéndose.

La relación que notamos con *las monjas* es más de protección y satisfacer sus necesidades, ellas por su vocación saben cuidar y proteger a la persona que ellas desean. Y los niños lo perciben, lo podemos notar con el ejemplo anterior de Mónica, solo vio a la hermana de la caridad y la abrazo, el abrazo puede ser interpretado como un refugio, resguardo, seguridad.

“Pues en general es, yo creo que, sí es triste, es doloroso en el sentido de que, pues lo quieres, quieres al niño, pues todo lo que has vivido ¿no? Los cuidados, las enfermedades, el estar ahí, el ir corriendo al médico, las alegrías ¿no? O sea, tú has estado, nosotras aquí estamos siempre, todo el tiempo estamos aquí”. (Monja, Comunicación personal, 31 mayo 2019)

Ellas están en los momentos fuertes, donde el niño solo siente dolor y muestran una respuesta ante esa molestia. Las monjas tienen lo necesario para estar ahí para ellos. Además de ser las organizadoras de todas sus actividades junto con todo el equipo que las respalda.

Las relaciones con las cuidadoras son variadas, porque cada cuidadora es diferente con todos, hablando en general con lo observado, pero todo vínculo es diferente entre una persona y otra, y cada uno tiene una significación distinta para cada sujeto, lo que va muy ligado a la intersubjetividad.

Primero hablando de la relación cuidadora- niño, es una *función madre*, en donde ellas están para satisfacer sus necesidades y también al no cumplirlas hay una frustración, un odio, el cual se demuestra como desafío.

“Todos los niños hacen vínculos ¿no? Hay cuidadoras con las que a lo mejor son más empáticos, hay cuidadoras que los consienten más y con ellas se van”.
(Trabajadora social, 2019)

También son motivadoras al ver sus logros, esto lo vimos en las observaciones, cuando un niño lograba agarrar o hacer algún ejercicio que se le dificultaba para su autocuidado le aplaudían varias de las cuidadoras. Aumentando ese apoyo en su desarrollo. Aunque luego esta motivación o su manera rígida de cumplir sus funciones pueden generar ideas ambiciosas al pensar que por sus cuidados lo han logrado, ellas mismas crean expectativas hacia ellos, que luego puede volverse en contra del niño.

“Si encuentras cuidadoras regañonas, encuentras poco pacientes de que “no, lo tiene que lograr porque debe hacerlo” entonces le imprimen demasiada expectativa, en esa parte sí, también las cuidadoras como esta, aunque se trabaja como general buenas prácticas dentro de la institución”. (Psicóloga, 2019)

Aunque también tiene sus preferidos, pero la psicóloga y trabajadora social, lo ven como un problema para el desarrollo de los niños, al prestarle más atención a un niño que a todos los que debe atender:

“pues es que también el personal tiene a sus con-sen-ti-dos. O sea, y justamente esa es la lucha un poco de nosotros porque “ah, este niño me cae bien yo le doy de comer” “¡pero el niño come!” “no, no, pero es que es mi consentido” ¿no? y descuido a este niño que de verdad necesitaba que le darás de comer y le doy rápido porque prefiero irme con el otro niño”. (Trabajadora social, 2019)

En relación niño- cuidadora, ellos como vimos al principio logran conocer a las cuidadoras, también escogen con quien estar:

“Son muy selectivos, no quieren que otra cuidadora le dé de comer “y no como hasta que ella no venga” y “¿me vas a volver a dar esto de comer? No pues no quiero”.
(Trabajadora social, 2019)

Se puede decir que hay un cumplimiento perfecto hacia los deseos del infante, pero en esta situación de institucionalización tienen que aprender que no pueden ser selectivos, aunque esto también habla del trato que dan las cuidadoras.

Hay cuidadoras consentidoras como las que marcan sus errores y castigan, pero los niños están en una etapa del desarrollo de su personalidad por lo que los cambios de humor son repetitivos, logrando retar a sus cuidadoras.

Esto lo notamos cuando le llamaron la atención a Miguel, pero él no le hizo caso a sus indicaciones a pesar de que sin entendió, lo que le pidieron, de igual manera pasó con Jorge y Rubí. Con los niños que no pueden hablar, si no quieren estar con esa cuidadora, ponen una barrera y no comen bien, tiene la cara fruncida, hacen como que no las escuchan; mientras que con las que sí, están relajados, pero todo el tiempo quieren su atención. Las relaciones dadas son sólo para satisfacer las necesidades que el niño quiere.

La relación con la *psicóloga* es una *relación íntima*, en donde los niños al tener una crisis de emociones, estímulo o estar en duda de ciertos pensamientos o comportamientos tanto de ellos como de los otros y de *interpretar* lo que están pasando.

En algunas ocasiones los niños se mostraban en una crisis y llamaban a la psicóloga, ella llegaba y empezaban a calmarse, al percibir que estaba ella con ellos. En el cierre de actividades, los niños no se querían ir hasta que se secaran sus cojines, querían hacer esperar su hora de cenar, por lo que la psicóloga empezó a hablar con ellos y a decirles por qué no podían retrasar el horario, y decirles que esos cojines ella después se los subía.

Notamos cierta autoridad y apoyo en relación con la atención hacia el niño, en la cual los niños ponen a la psicóloga en las primeras personas de las cual acudir ante algún problema. Una ocasión solo se encontraba Camila en la sala común, y le preguntamos por las demás, ella nos contestó que Mónica estaba en el dormitorio arreglándose y Tamara estaba en el baño, pero desde hace horas, y nadie podía entrar. En ese momento salió del baño la psicóloga, cuando la vimos, Camila me comentó que iba hacer largo la espera para el baño ya que Tamara no ha estado bien.

También para los mismos trabajadores, al no saber cómo calmarlos o entender lo que les pasa necesitan ayuda de la psicóloga:

No sé cómo describirte. No puedes hacer la terapia porque lloran y en esos casos mejor los retiro y le hablo a la psicóloga o si tienen irritabilidad o alguna crisis... Es complicado con ellos (suspiro), cuando no quieren no se les obliga. Y tampoco me acerco a ellos a preguntarles ¿qué tienes? Mejor los retiro (Fisioterapeuta)

Aunque es lo que pasa junto con las cuidadoras al momento de no saber que hacer, mejor llaman a otra persona, comúnmente llaman a la que ha sido más cercano o siente que sabe calmarlo.

En relación con la *trabajadora social*, ella se pone en función de reparadora, en reparar las cosas materiales que ellos necesitan o les paso.

“Para ver cómo llegaron y justamente en ese ver cómo llegaron es cuando está la interacción, mía con los niños, ¿no? así de “haber, hola Santiago”, por ejemplo “ya llegaste, ¿cómo estás?, ¿cómo te fue en tu casa?” y ya me dice que bien “¿qué estás haciendo?, ¿a dónde te toca ir?” y ya le señalan el calendario de que no saben a donde les toca ir y ya me preguntan que a donde les toca, no, así de “ah, mira te toca terapia, te vas a apurar porque te toca ir a terapia”, me dicen que si o me dicen que no quieren ir, y ya, un poco esa es la interacción con cada niño ¿no?” (trabajadora social, comunicación personal, 2019)

Con la *fisioterapeuta* los niños generan una interacción más dinámica, lúdica, en donde pueden identificarla como su tiempo libre o de rutina, la cual tiene un proceso:

“Puede que luego, luego se conecta, se abren contigo. Como también hay niños que te rechazan, porque ya saben de qué trata la fisioterapia y tienen una perspectiva visual, saben que pueden hacerles daño porque ya les han dado esto y tal vez fue una mala experiencia o con mucho dolor para ellos. Hay un proceso “cuando un, un usuario es nuevo. Primero hay un proceso de observación para ver con quien son más aptos para trabajar, luego generas confianza. Ellos pasan en turnos específicos con personas con similar desarrollo, porque se pueden aislar. Luego voy generando estímulos externos para que se sientan más cómodos trabajando. ”. (fisioterapeuta, comunicación personal, 2 octubre 2019)

Como lo expresa la confianza se tiene que formar, para un mejor funcionamiento, esto nos dice que se forman vínculos intersubjetivos, además ya dados, al saber lo que hacen en esas terapias, pero dejar un lado ese miedo y ayudarlos a construir esa confianza es el proceso de un vínculo intersubjetivo, el manejo de significados que son interiorizados en el otro, y viceversa, para poder comprender la realidad. En esta ocasión es entender que en esta terapia no hay que temer.

“Es difícil explicarte como me doy cuenta porque ya lo vas conociendo y ves cómo se ve y la mirada es lo que más te dice.” (Fisioterapeuta)

En general los niños crean vínculos temporales, pero intersubjetivos en su estadía.

“Hay niños que te dicen: “me quiero despedir de todos, hagan una reunión porque me voy a despedir de todos a la vez” “ah bueno” hay niños que dicen: “no, me quiero despedir de Sor Jesús, bueno de las hermanas, de Montse y de la maestra” ¿no? “Y

me quiero despedir de tales y tales niños” o sea porque hasta eso ellos hay quienes con el que se llevaban bien o con quienes interactuaban y con niños con los que no, entonces ¿de quién te quieres despedir? “A pues de mis amiguitos”. Entonces ellos empiezan hacer listas, hacen unos que hacen listas otros que no, (sonrisa) así de parejo ¿no?” (fisioterapeuta, 2019)

La selección habla de una identificación con el otro, sobre lo aprendido de conocer lo que le gusta y lo que no.

Con los *voluntarios y practicantes*, notamos que los niños son los que crean los vínculos con ellos. Lo hacen mediante la elección de primero observarte y dependiendo de cómo los trates se acercan o no te dirigen la palabra.

“los niños ganan voluntarios ¿no? también con su forma de ser, entonces los niños están acostumbrados a las personas extrañas” (trabajadora social, 2019)

“Vienen voluntarios a jugar con ellos, los niños son muy receptivos desde un principio, si los ves con rechazó ellos te rechazan y unos ya tienen como que ese chip de que los rechazan.” (fisioterapeuta, 2019)

También cumplen la función de motivarlos, mediante el juego, un ejemplo, los practicantes son quienes están con ellos en esta ocasión, juegan con Juan mientras Camila está en calentamiento, no se nota mucho acercamiento, pero hay motivación y juego. Haciendo que Camila realice su actividad, y generando que lo otros también quieran hacerlo.

Con *gente externa* es lo extraño, en donde primero nos observan y hay unos que se acercan fácilmente contigo, preguntándote todo lo que se le ocurra saber de ti, otros tratan de llamar tu atención, como otros que no te perciben a menos que te acerques.

Esto lo notamos cuando Rubí y Tamara también me voltean a ver mientras comen (en ese momento somos conscientes de que no solo estamos observando, sino de que también ellos nos observan a nosotras)

En ocasiones, nos preguntaban si seguiríamos, y que los observáramos solamente a ellos, claro tenían curiosidad si de verdad los estábamos tomando a todos en cuenta: me despido de las niñas, pero antes Mónica me pregunta algunas cosas sobre si seguiremos yendo a la institución, le respondo que sí, luego me pregunta en qué horarios y al mencionarle esto ella me comenta que tiene fisioterapia, pero a las 3pm esto para que también la veamos

Algo en lo que concordamos con la fisioterapeuta y las demás, es que cada niño aprende diferente y tienen diferente interés, por lo que su atención varía, no todos tendrán la misma

atención, así que hay que saber con quién hacer ciertas actividades y ser creativas, lo notamos al ver que Liz se paró y se fue hacia la cocina trate de hablarle para que viniera y se fue. Victoria la fue a alcanzar, pero no quería venirse, le lleve fomi para que jugara con esos, pero no quiso, hasta que vino una chica de la cocina y la llevó hasta su asiento. Por no conseguir su atención.

De igual forma aprenden de manera intersubjetiva, al realizar acciones después de que se les enseñara y explicara que estaba bien meter sus manos en las charolas ellas a la segunda vez que se les pidió meterla, lo hicieron. Al crearles un vínculo de confianza, ellas decidieron con sus conocimientos aceptar meter la mano.

Se genera un vínculo con el simple hecho se recordarnos, nos encontramos a Tony y Bruno llorando, al vernos llegar se les quitó el llanto, empezaron a sonreír y Bruno no tardo en mostrarnos sus mascotas

De igual manera con las cuidadoras y compañeros, hay gente que ya conocían que van de voluntariado y no les gusta su presencia: las tres estaban cantando y bailando hasta que llegó una señora de apariencia mayor, el semblante les cambió, ahora estaban serias, la señora les empezó a hablar de una manera infantilizadora. las tres estaban cantando y bailando hasta que llegó una señora de apariencia mayor, el semblante les cambió, ahora estaban serias, la señora les empezó a hablar de una manera infantilizadora.

El poder elegir, le da al niño el aprendizaje de toma de decisiones, construyendo su desarrollo de identidad y autoestima. Algo que en estos niños se muestra al no tener ningún impedimento de demostrar que no estaban a gusto con la persona, formando su carácter.

Aspecto Familiar

Nos referimos a aspecto familiar cuando se menciona o hablan acerca de una cosmovisión familiar, es decir un conjunto de creencias que conforman lo que es una unidad familiar.

Una fue la representación que encontramos sobre las funciones de madre y padre, encontradas en las relaciones con las trabajadoras.

En función madre: La psicóloga no hablo como ella puede diferenciar si puede percatarse de los cambios que han pasado en relación con los niños, y ella nos respondió:

“con los primeros meses tienen un llanto indiferenciado, digamos que los niños acá en general cualquier niño ¿no? conforme van avanzando en el desarrollo su llanto se vuelve más desarrollado, una mamá puede decir “ese llanto es de hambre” lo mismo sucede con estos niños.” (psicóloga, comunicación personal, 10 octubre 2019)

Realizó una identificación de si misma como madre, tratando de ejemplificar el desarrollo, pero en su discurso nos afirma que en verdad ella siente esa función:

“Ahí las niñas pues probablemente sí desarrollan como expectativas entonces me quiero poner lo que ella se pone, quiero que ella venga y me ayude pero más como de una cuestión comprendo más natural por la relación, yo estoy con ella, estamos con ellos, o sea ahorita estoy hablando por mí pero seguramente con Montse este con Héctor esperan algo o quisieran actuar como somos como sus figuras, las únicas figuras que tenemos, como cualquier niño diría “quiero parecerme a mi papá o hacer como mi mamá” probablemente nosotros tenemos ese papel con ellos” (psicóloga, 2019)

Además de no ser la única que cumple esas funciones, anteriormente lo vimos con las cuidadoras, de la madre castigadora, del orden. Con la psicóloga puede ser una identificación más hacia lo que es lo femenino, como lo dice en su discurso, las buscan para consejos estéticos o emocionales.

“Yo subo a los dormitorios para ver qué niños vinieron, si faltaron por qué faltaron, veo quiénes están en las áreas ¿no?, si están pasando a sus actividades, es un poco más emm... si hago un recorrido diario y veo qué es lo que hay de cada niño, por ejemplo, si llegaron en la mañana, si llegaron bien, si llegaron sucios, si hay que decirle algo a los papás, si no llegaron, si están enfermos, o si llegaron con moretones, dónde están los moretones, por qué fueron los moretones, tal vez como un poco más de seguimiento, pero con los padres” (trabajadora social, 2019).

La madre o más bien la función materna se encarga de cuidar a los niños, conforme a apapacharlo y cuidar que no le suceda algún accidente y aportar una presencia cultural. La mención de figuras paternas, visto desde el lado social, en la función padre se mencionó al psicólogo como identificación del padre, al parecer socialmente a una figura paterna, aunque en función padre se encuentra:

“Supongo desde esta concepción de orfandad, desde esta vivencia de orfandad que, para la iglesia católica y las hermanas, la virgen y Dios fungen como estos padres, grandes padres” (psicóloga, 2019).

Joél nos afirma que “la dimensión del Padre simbólico trasciende a la contingencia del hombre real, no es necesario que haya un hombre para que haya un padre”, en este momento lo puede ser el psicólogo, o llegara trascender a una deidad, como el padre, que les da soporte y reglas, para el ingreso hacia la cultura

En sí, constantemente se crean relaciones, más si estas todos los días con las mismas personas, hasta empezar a crear tu propia familia con ellos. En ellos se crea una cosmovisión de la familia.

“conviven y esta es su casa entonces pues como cualquier familia que se conoce, creo que entre ellos se conocen muy bien saben el momento de acercarse” (psicóloga, 2019)

Un conjunto de conceptos acerca de lo que es la familia. Al igual hay muchos que tienen una visión de lo que deberían de hacer una familia:

“Porque si estamos en medios-internados donde se los llevaban el fin de semana y prefiero pagarte para que tú lo atiendas, en qué momento vas a conocer a tu hijo y en qué momento realmente vas a cumplir sus necesidades si ni siquiera ves que lo necesita, o sea si tú no ves que lo necesita no lo compras o no se lo proporcionas pero si ya vez y tratas con el niño y ves que es necesario y ves un avance entonces hay un cambio.”(trabajadora social, 2019)

La intención de entender y que realicen las familias con los niños, debido a que hay ciertos descuidos por parte de algunos padres, los cuales no se comprometen en el desarrollo de los niños.

“Entonces creo que los conocemos más en la institución que sus mismos papás” (trabajadora social, 2019)

Logran comparar la vida en la institución al no ver que las familias puedan tener las mismas posibilidades para cumplir las necesidades de los niños

“la vida que se les da aquí no es la misma que se les da en su casa ¿no? entonces ese es un choque con el que estamos tratando de trabajar” (trabajadora social, 2019)
“días y hay niños que están aquí que tienen a su familia ¿no? Que tienen, generalmente sólo tienen mamá, a veces, ya no hay papá , y aquí pueden estar durante toda la semana, con todas las terapias, la atención, la nutrición, necesitan una buena nutrición, los ves así, todos flaquitos porque no absorben todos los nutrientes, entonces, necesitan una buena alimentación, alimentación adecuada y a veces, perdón, la misma pobreza, pues no, la gente sino tiene el dinero suficiente pues tampoco puede darles una alimentación adecuada a los niños, pues aquí pueden tener todo eso.”(monja, 2019)

Existen padres que son comprometidos con su desarrollo, al igual hay padres que al no entender los procesos del trastorno pueden llegar a ser exigentes en el momento de hacer sus ejercicios en casa.

“Hay papás que sufren los fines de semana y hay papás que están ansiosos porque ya llegué el fin de semana y poder llevarse a su niño. ¿no? Te digo que no es tanto la modalidad, sino que también como aceptan el diagnóstico y ahora si, como quieren a los niños” (trabajadora social, 2019)

Trabajar con las familias es un punto clave para la inclusión de estos niños y para su atención, como en su desarrollo autónomo.

“Muchos papás también tienen la, la mentalidad de que los niños no entienden no siente, entonces es como un poco concientizar también de esa parte, de que los niños si entienden, si sienten.” (trabajadora social, 2019)

Afectivo

Encontramos dos tipos de afectos predominantes en las relaciones con las trabajadoras, externos y entre los niños.

El afectivo físico, en este nos referimos a físico al vínculo afectivo en el que, mediante el comportamiento y el trato, el niño y niña decide si interactuar contigo o no.

“¡No! pues de los niños siempre son relaciones afectivas, porque no conocen otro tipo de relaciones ¿no? Pero también hay... o sea es que depende del niño en que área haga clic y en que no ¿no? porque también hay áreas que rechazan ¿no? y cuando dicen “a ver ya te vas a ir ¿de quién te quieres despedir?” hasta los niños te dicen ¡de quienes! (trabajadora social, 2019)

La reciprocidad sería mutua en la realización de las actividades, al tener un afecto desde el inicio.

“Si tú lo haces con amor para que ellos estén bien, ya ayudaste. Yo veo como han avanzado, comen y se esfuerzan cada día. Tu forma de actuar y ver por ellos los hace trabajar”. (fisioterapeuta, 2019)

En las observaciones a Rosalina le da de comer, pues a ella como mencione, si le permite acercarse sin agredirla. El trato amoroso, más bien afectivo habla por sí solo, acordándose de que estos niños están muy atentos a lo que es el lenguaje corporal.

Cuando nosotras estuvimos en campo muchos de los niños se interesaban en acercarse, donde sus maneras de hacerlo eran mediante miradas y sonrisas, ya dependía de nosotras como recibir ese lado “seductor” en la que los niños se querían acercar: Bruno dejó de llorar cuando Victoria le hablo, no la dejaba de perseguir y cada vez que volteaba Victoria Bruno se reía, seducción para la atención

El tipo afectivo emocional, lo vimos en la manera en como ellos llaman la atención, de igual manera como las trabajadoras interactúan con ellos. Que es lo que les demuestran aquí, puede ser un medio para poder entenderlos mejor o que se sientan mucho más cómodos en expresar sus desacuerdos y poder ayudarlos fácilmente.

“sí al principio te cuesta mucho trabajo, esté conforme pasa el tiempo pues ya generas ya conoces incluso sus historias de vida, familiares que también son importantes para poder interactuar con ellos y realmente generar una relación que favorezca su desarrollo” (psicóloga, 2019)

No solo ayuda al desarrollo de los niños, también a la percepción de lo que es tener parálisis cerebral, además de ver en primera persona el esfuerzo de un niño en sobrellevar el acuerdo de que tu mente funciona, pero el cuerpo no reacciona.

“nos conectamos más sentimentalmente, ya sé que no lo debo de hacer, y sí, nos adentramos con ellos porque lo sientes, sientes lo que ellos sienten, al verlos a los ojos... ¡es muy complicado estar aquí chicas! (se nota sensible, pero suspira y ríe a la vez). Cambia todo, como en todas las personas, los vas tratando y los vas conociendo y más te relacionas” (fisioterapeuta, 2019)

En el afecto, viene con ellos significados de protección, cuidado y entendimiento, los cuales la mayoría lo encuentran en la institución, más que en la familia. Al sufrir carencias de cariños de la propia familia.

“sé llegan las vacaciones y hay niños que lo disfrutan no de que “hay ya me voy a ir de vacaciones” y hay niños que ya están llorando antes de las vacaciones porque ya les toca irse con su familia ¿no? entonces también depende un poco de las estructuras familiares ¿no? porque de cómo están hechas, porque hay niños que son familias reconstruidas y pues no hay como esa... ese mismo cariño del papá a su hijo que a su hijastro” (trabajadora social, 2019)

Pero en todo niño con y sin parálisis cerebral, los vínculos afectivos son las más presentes y son ejemplos de vínculos intersubjetivos de igual manera. Al siempre recordar ese vínculo y aprender o en otras palabras interiorizar lo que te enseñó y tú aprendiste de ellos.

En una observación Mónica me preguntó si podía ayudarla a poner el nombre de su abuelo que falleció hace más de un año, pero quería dedicárselo para que en su cumpleaños se lo dedique, ya que la cuidó el tiempo que pudo.

Asistencial o profesional

En este apartado vemos la parte de asistencia que tiene cada persona con los niños y niñas con PC. Y encontramos un duelo de emociones en algunas trabajadoras en las que trataban de negar o tapar su vínculo afectivo al no ser “profesionales”, siendo un vínculo necesario e inevitable en aspectos de desarrollo y aprendizaje. Vistos anteriormente.

La trabajadora social su labor en la institución es cumplir las necesidades de los niños a partir de los padres o donativos. Aunque su participación con los niños es mínima, ellos pueden reconocerla y saben que cuando va ella, es para ver si necesitan algo físico.

“ver cómo llegaron es cuando está la interacción, mía con los niños, ¿no? así de “haber, hola Santiago”, por ejemplo “ya llegaste, ¿cómo estás?, ¿cómo te fue en tu casa?” y ya me dice que bien “¿qué estás haciendo?” (trabajadora social, 2019).

Aunque en ella si se nota otra perspectiva distinta al no estar mucho tiempo con los niños, su vínculo afectivo de trabajadora a niño, debido a que no los ve como clientes, además de involucrarse mucho en su discurso en dejar ver las necesidades que en verdad necesitan estos niños y el apoyo de todos, no solo de una parte.

“Los niños te enseñan más de lo que tú crees ¿no? si tú piensas que lo sabes todos los niños te dicen que ¡no! (risa) ¿no? que te sigas preparando porque ahora sí que todos son diferentes, que todos tienen distintas necesidades y aún más complicado, porque todos son un caso diferente y creo que en todas las áreas pues en algún momento si es un poco estresante porque si, tienes que cumplir todas las necesidades de todos los niños y cada uno tiene diferentes. Entonces, este, pues yo creo que los niños están aquí por algo.” (trabajadora social, 2019)

La fisioterapeuta se encarga de todo el desarrollo motriz y cognitivo, en la cual ella nos explica su importancia y como no hay información específica de cómo evaluar a esta población en su desarrollo, si no tiene que sacar sus propias conclusiones de varias escalas. Y debido a esto, a la poca información, su creatividad es lo que la ayuda a mejorar el desarrollo de los niños.

“Hay un proceso “cuando un, un usuario es nuevo”. Yo utilizo escalas, tanto cuantitativas como cualitativas, yo las creo, de las que ya hay, ocupó distintos elementos de cada una, porque en si no hay una escala que te valore especialmente

para esta población en específico, porque se hace una valoración particular de cada uno y por eso ocupo escalas diferentes.” (fisioterapeuta, 2019)

Al preguntarle sobre su relación con los niños, hablaba siempre desde su perspectiva, y vivencia profesional, tratando de tapar su compromiso afectivo que tiene con estos niños, Al sentirse insuficiente al creer que no tiene una capacitación sobre cómo entender a esta población.

“Y tampoco me acerco a ellos a preguntarles ¿qué tienes? Mejor los retiro. Por eso he ido con la psicóloga para que me den consejos de cómo lograr estar con todos sin que lloren o se enojen para evitar que ya no quieran hacer el ejercicio, y ellos me han aconsejado el darle 5 minutos a cada uno para estar con ellos” (fisioterapeuta, 2019)

Con la psicóloga, toda relación es terapéutica, ve necesario los afectos si los niños obtienen algo bueno de ellos.

“Si hay una relación, evidente mente la relación que yo creo con los niños es más bien terapéutica, efectivamente hay una cercanía física con los niños...aquí establecemos unas pautas muy específicas en relación a la atención, si podemos ser cercanos pero siempre que esa cercanía les ayude a los niños no sino nada más es de chanza no sirve (en este lapso llamaron por teléfono a su oficina e hizo una pausa para contestar) entonces este creo que ha sido eso, se me fue ahorita lo que te estaba respondiendo”(psicóloga, 2019)

Todo el tiempo su relación que tiene con ellos, es una intervención conductual, a pesar de que muchas trabajadoras acuden a ella, para entender las emociones, y el pensar de los niños,

“un trabajo más de las emociones es muy difícil de hacer aquí más bien la intervención es más conductual que otra por la mayoría de estos niños cursa con alguna discapacidad intelectual o con algún otro trastorno entonces es como más específico en cuanto a mejorar conductas que se vuelvan más adaptativas” (psicóloga, 2019)

Algo que todos en la institución tienen claros es que para hacer algo, u organizar una actividad tienen que preguntarles a las hermanas de la caridad.

“las hermanas a lo mejor de las hermanas las ven más como autoridad ¿no? porque son las que nos mandan hasta a nosotros (risas), “no, es que la hermana me dijo” “ah bueno” (trabajadora social)

En asistencia privada, cuentan con protocolos de entrada y salida, después de tener la aceptación de la madre superior, al ser una institución de internado, crean formas específicas

de comportamiento en sus sujetos por medio de los procesos de enseñanza que utiliza, los conduce a un conocimiento específico que se ve reflejado en acciones o formas de comportamiento.

Todo lo creado y dado en esta institución difícilmente no lo dan en otras instituciones, debido a que no dan los mismos cuidados para su desarrollo, creando un retraso en su proceso de irse, al igual de una inconformidad con las trabajadoras al no poder hacer más.

“no siempre las instituciones son acordes a las necesidades de los niños, pero también nosotros no podemos intervenir tanto porque por ejemplo el DIF nacional o algún DIF tienen convenios con ciertas instituciones ¿no? entonces ellos derivan a sus instituciones, no es necesario contigo, pero tengo una institución para discapacidad, pero es mixta ¿no? pero me lo voy a llevar ahí porque ahí tengo convenio” (trabajadora social, 2019)

Desarrollo

● Cognitivo-físico:

En esta categoría trataremos de analizar en los niños con parálisis cerebral se ve afectado su desarrollo cognitivo, esta condición se asocia a problemas en cualquier parte del desarrollo por esta razón las etapas del desarrollo pueden estar desfasadas.

“que hay un nivel de comprensión tal vez en algunos muy pequeñito, pero en algunos otros como el de cualquier niño, con la limitación de que no son dueños del control de su cuerpo o no pueden hablar, pero en general hay una comprensión en la mayoría de los casos” (Psicóloga, Comunicación personal, 10 de octubre 2019).

Como nos hace mención la psicóloga en algunos niños sí se ve afectado el desarrollo cognitivo, pero en otros está en los rangos “normales”, la mayor barrera para estos niños probablemente es el control sobre su cuerpo y en algunos la falta de lenguaje, aunque bien sabemos que eso no impide que se puedan comunicar, como ya lo mencionábamos antes el desarrollo cognitivo se genera gracias a la interacción con los objetos y el medio.

“a Tamara, Camila y Tony les preguntamos si sabían qué sonidos eran y responden bien a lo que eran, además de decir que ellos nunca han ido al mar, pero sabían que sonido era, a Hugo no le gustaba el ruido de los trotes de los caballos y ladridos de los perros”. (Ana , 2019)

A pesar de no haber interactuado con ese entorno (el mar) tienen el conocimiento de que es, no es necesario que precisamente lo visiten, podemos ver con la atención del trabajo de equipo adquieren habilidades a través de la interacción y asimilación e imitación.

Sabemos que si bien los niños aprenden de la interacción con los otros a veces se necesita de la ayuda del tutor o alguna persona para poder acceder a ciertas cosas, de la misma manera en niños con parálisis cerebral por los desafíos que se les presenta al no poder comunicar y no tener control sobre su cuerpo.

“con los otros niños no hay lenguaje, pero hay una discapacidad intelectual entonces la intervención es totalmente distinta porque yo espero ver un estímulo, ellos tienen una respuesta y normalmente controlando el entorno y moldeando algunas conductas hasta ahí queda”. (Psicóloga, 2019)

Por esta razón es que se buscan actividades y métodos o modos de trabajar con ellos, los niños no tienen el mismo nivel de desarrollo.

“Camila se encontraba escuchando música mientras dibujaba” (Victoria, 2019).

“Carlos comienza a emocionarse con el ruido del pandero que tiene una de las cuidadoras y comienza a gritar, la mayoría de ellos se emocionan con lo que escuchan, algunos ríen y sonríen, otros gritan, se mueven mucho e incluso algunos aplauden”. (Victoria, 2019)

El dibujo como los gritos o los movimientos son ejemplos de cómo es que ya pueden utilizar los símbolos para poder comunicar como lo marca Piaget en el estadio preoperacional, aunque algunos niños no lo tengan tan desarrollado si tienen un desarrollo menor.

“Miguel coloca las piezas de los bloques uno sobre otro sin problema y de forma correcta, noto que él puede distinguir en donde se haya algún espacio”. (Ana, 2019)

“si conocían el cuento de Caperucita Roja y quienes podían hablarnos mencionaron que sí. Luego de ellos les pedimos que nos mencionaran a los personajes del cuento y mientras ellos lo hacían nosotras alistábamos los materiales y preparábamos el lugar. Todos los personajes fueron mencionados, además de que también mencionaron el lugar en que se desarrollaba la historia, y con ello dimos inicio.”

Termine el cuento cuando ese no era su fin y les dije “fin”, luego de que el lobo se comiera a caperucita, al hacer esto todos se desconcertaron, por lo que improvisé y les pregunté “¿qué le falta a la historia?” entre todos terminamos el cuento, algunos

aportaron distintas partes del final de la “historia, la cual tuvo su verdadero final. Al terminar les preguntamos cuál era la lección que aprendían del cuento a lo que mencionaron que los niños no debían hablar con desconocidos por su seguridad porque se los podían robar, con estas respuestas nos dimos cuenta de que ellos tienen muy en claro esto y lo manifiestan”. (Victoria, 2019)

Con esto podemos observar que algunos de los niños ya pueden realizar la clasificación y seriación de objetos, ya sea por tamaño u colores de una manera lógica, habilidades que se encuentran en el estadio de operaciones concretas, como ya lo hemos estado mencionando, el desarrollo no es el mismo en los niños unos lo tienen de una manera muy básica y otros un poco más desarrollado. También vimos que comprenden en este caso la historia que les contamos y que a pesar de lo que nos expresó alguna persona de la institución sobre que ellos no podían comprender este tipo de cosas es erróneo, no solo sabían que no iba así la historia si no que supieron el final y la enseñanza que les dejaba.

“él empezó a buscar con su mano en la mesa para ver que era, jugó un rato con ellas y le dije que eran habas, con Hugo fue muy complejo, ya que no había tenido acercamiento con él anteriormente, no controlaba sus movimientos ni la fuerza con la que agarraba las cosas, por lo tanto, tiró muchas habas, pero las sentía y las apretaba” (Ana, 2019)

“les preguntamos si les enseñaba algo ese cuento, nos dijeron que sí, que no hablaran con extraños ya que no sabes las intenciones que tienen y pueden ser malos.”(Victoria, 2019)

En esta pequeña cita se puede ver que ya tienen un pensamiento más complejo, hacen esa transición de lo real a lo complejo, no solo pensaron que ahí había terminado el cuento pudieron imaginar y hacer un fin posible, ya piensan en posibilidades más complejas.

En conclusión, no podemos afirmar que todos cumplen con los estadios “normales” o estándar que marca Piaget, aunque la mayoría de ellos si cuentan con todos o casi todos ya sea más desarrollados o más básicos y que a pesar de la falta de lenguaje en algunos se logran comunicar.

● Emocional

Klein nos hablaba del desarrollo emocional, va descubriendo el origen de las emociones desde las primeras interacciones con los cuidadores primarios. Los cuales el fin es el reconocimiento de las emociones, el aprendizaje de su autorregulación y llegar a la autonomía. Realizando todo este recorrido desde la infancia hasta la adultez.

Klein nos explica lo importante de la interacción con los cuidadores primarios, en especial el de la función madre la cual se experimenta las primeras emociones, fortaleciendo su capacidad para lidiar con sentimientos conflictivos como el amor y el odio por la misma persona, hasta el momento de llegar al complejo de Edipo y supera mediante el recuerdo de satisfacciones y de nuevas idealizaciones, confusiones y de huir de la madre hacia otro. Lo que vendría siendo la autonomía.

Encontramos partes de entrevistas como observaciones donde muestran el reconocimiento de odio, amor, frustración del niño y niña en momentos de socializar con el otro:

“Puede que luego, luego se conecta, se abren contigo. Como también hay niños que te rechazan, porque ya saben de qué trata la fisioterapia y tienen una perspectiva visual, saben que pueden hacerles daño porque ya les han dado esto y tal vez fue una mala experiencia o con mucho dolor para ellos.” (Fisioterapeuta, comunicación personal, 2 octubre 2019)

“Están también frustrados porque están en un cuerpo que no les responde como ellos quisieran.” (trabajadora social, comunicación personal, 10 octubre 2019)

En momentos de frustración los niños muestran una desesperación al no cumplir sus necesidades, frunciendo señas, y golpeando lo que tengan a la mano, provocándose heridas; mientras por otro lado las emociones al estar bien atendidos por las cuidadoras y cumplir sus necesidades, se muestran felices, al punto de ponerse feliz por todo lo que hace, hasta compartir, ayudar y jugar con otros.

*“Bruno ya se encontraba desesperado por comer, señalaba la mesa, gritaba.”
(Victoria, 2019)*

También en la parte sentimental, empiezan a experimentar y reconocer emociones por el otro sexo: en una observación, me pregunto si ya me había declarado al chico que me gusta, por lo que le conteste que no y si me ayudaba a saber cómo decirle, por lo que se apeno, se encogió en hombros y se puso roja y me contestó que ella escribiría una carta diciendo “quieres ser mi novio a. sí b. sí” pero mi mejor amiga tiene que dársela enfrente de mí y cuando la entregue salir corriendo. Nos reímos y me dijo que ella le gustaba un chico, pero no sabía si decirle o no.

De igual manera para un mejor desarrollo, al recibir experiencias nuevas y encontrar sensaciones que antes no sentían, manipulando el objeto con extrañeza, pero sin rechazo: Aron tocaba suavemente las fichas y el fomi, pasaba los dedos y la ficha con su mano izquierda, les daba vuelta y con el fomi los arrugaba, pero todo en su silla.

Después encontramos lo que es la autorregulación de emociones, en donde aquí la función madre de ayudar a calmar y entender esas emociones, lo conforma en su mayoría la psicóloga, como las hermanas de la caridad. Más en momentos importantes, un ejemplo es cuando ya tienen que dejar la institución y es un proceso de dos meses máximo, en el que se prepara al niño:

“bien realmente los niños cuando salen de aquí salen tranquilos, salen bien, si les toma su tiempo asimilarlo cada uno con una respuesta que sorprende muchísimo ¿no? desde ellos que empiezan a hacer su maleta después de haber trabajado dos meses y llorar terriblemente empiezan ellos ya a hacer su maleta, ya hablando que se va haciendo más consciente más latente el hecho de que ya se tiene que salir, entonces pues básicamente pues creo que ha sido eso, un trabajo más de las emociones es muy difícil de hacer aquí más bien la intervención es más conductual que otra por la mayoría de estos niños cursa con alguna discapacidad intelectual o con algún otro trastorno entonces es como más específico en cuanto a mejorar conductas que se vuelvan más adaptativas.” (psicóloga, 2019)

Al igual se nota una autorregulación al momento de tener un espacio para hablar sobre lo que le molesto a uno. Entonces puede tolerar ciertas cosas hasta ese espacio y sentirse con la libertad de expresarse:

les ayuda un poco también a aceptar la terapia, de que ellos vayan por más, de que ellos se hagan entender, que ellos también digan lo que sienten (trabajadora social)

En niños con cuadriplejia, en donde no tienen un control total de su cuerpo, la frustración se convierte en tolerancia, pero en esperar que el otro le ayude a lograr lo que se quiere. Y también de lograr superar miedos, mediante el control del propio sentimiento: en una observación, para Tony era difícil que moviera y jugará con las habas sin tirar algunas, lo que le parecía divertido y se reía me quedé un rato con él, pasé con Tamara le daba un poco de miedo meter la mano, pero al ver a los demás meter la mano, acepto en realizar la actividad

No podremos decir que vimos lo que es la autonomía, pero un inicio hacia ella, mediante la aceptación de ciertos eventos inevitables, los cuales asimilar y controlar por uno mismo las emociones que se pueden encontrar, empieza a hablar de una autonomía en su personalidad.

En una observación, Mónica me platicaba cosas, de que Tamara se había ido desde hace dos semanas a otra institución, pero que estaban bien, porque ella se fue porque ya no podía seguir en la institución al crecer.

En este punto nosotras encontramos el carácter de cada niño y niña

“De pronto se les exige mucho, se les regaña mucho y pues bueno como cualquier niño ya no quiero que me cuide ella quiero que me cuide la otra, van a buscar al papá bueno o a la mamá buena por ahí.” (psicóloga, 2019)

En una observación, Bruno, quien sonreía, se percata muy bien cuando una de las cuidadoras mueve algo de su silla de ruedas y eso le molesta, pues se dio cuenta cuando Sandra ató la silla con una venda para que no pudiera echar a andar la silla, en cuanto lo noto grito y quiso quejarse un poco.

● Social

Otro de los temas a revisar es acerca del desarrollo social observado en el niño, nos referimos principalmente a las conductas, formas de actuar en sus diferentes ámbitos, durante el receso, mediante el juego, a la hora de la comida, entre otras actividades, es a través de esto que se puede detectar este tipo de desarrollo.

“La socialización es diferente ¿no? Los niños están acostumbrados a los voluntarios, a que vengan grupos ¿no? a que pues de cierta manera este los niños ganan voluntarios ¿no? también con su forma de ser, entonces los niños están acostumbrados a las personas extrañas”. (Trabajadora social, Comunicación personal, 10 octubre 2019)

De esta manera describen las formas de actuar por parte de los niños ante el entorno y las circunstancias en las que puedan encontrarse, ya que podemos reconocer que los niños están acostumbrados a personas extrañas, desconocidas y que esto no siempre representa un miedo para ellos, sino por el contrario, buscan familiarizarse con este entorno, lo que también en ocasiones puede representar un problema para la institución:

“un poco también límites porque pues es cierto que hay muchas personas extrañas en la institución y ellos necesitan también saber poner límites ¿no? si son bien, muy sociables los niños pues si hay que saber también poner un poco de límites”. (Trabajadora social, 2019)

Vemos en este caso que los niños no siempre son conscientes de los riesgos que esto implica, para ello el área de psicología busca trabajar con ellos. Como muchos autores plantean, y en este caso Erikson, es mediante el juego que el niño aprende a aceptar su realidad por medio primero por medio de una realidad ficticia, siendo el cuento una de estas formas, ya que, como se observó en una de las actividades realizadas, se les contó el cuento de Caperucita Roja, que lleva insertado un mensaje claro; evitar hablar con personas extrañas, la consciencia que ellos tienen de esto se notó clara, pues al término del cuento ellos pudieron definir cuál era la

moraleja de esta historia y lo que implicaba. Podemos pensar también que ellos son conscientes de convivir con personas ajenas a ellos constantemente, pero ¿cómo impedir que esto sea así cuando es algo que viven en su día a día? Las personas que están y participan con ellos no suelen ser fijas, el personal cambia, reciben visitas de diferentes voluntarios, algunos de ellos ven a sus padres cada seis meses, entonces se debe entender que la única constante que tienen para el desarrollo de este proceso son las monjas de la institución, la psicóloga, fisioterapeuta y maestra de educación especial.

Sabemos que las modalidades de estancia también intervienen para que el desarrollo se realice de una u otra forma, por ejemplo, en el caso de los niños que acuden de forma diaria a la institución el ámbito familiar se encuentra más presente, reciben enseñanzas que no necesariamente concuerdan con lo aprendido en la institución:

“Están acostumbrados, o sea un niño estar en una institución es diferente de estar en una casa, por ejemplo, si tú en tu casa tu mamá te dice: no hables con extraños y, o estas en una institución y ves que entran muchos extraños pues obviamente la socialización es diferente ¿no? Los niños están acostumbrados a los voluntarios, a que vengan grupos ¿no? a que pues de cierta manera este los niños ganan voluntarios ¿no? también con su forma de ser, entonces los niños están acostumbrados a las personas extrañas”.

“ese niño al ver a sus hermanos, al ver a sus papás, él cambia su rostro, cambia su sonrisa, si los reconoce ¿no? o sea, sabe que no los ve todo el año, bueno casi por meses, pero el día de las vacaciones si los ve, entonces cambian su semblante, si se ve que reconocen a su familia”. (Trabajadora social, 2019)

Por eso se destacan las diferencias aun cuando conviven dentro de la misma institución, porque al existir un lazo familiar este puede permanecer e impactar directamente en los procesos de desarrollo del niño, donde la familia tiene mayor influencia, sin embargo, los niños más acostumbrados a personas extrañas pueden ver a estas personas como alguien que puede cubrir una necesidad no necesariamente básica, sino personal o afectiva, o de atención principalmente, como se observó, pues para ellos no hay un lugar fuera, refiriéndonos a la situación familiar, quienes en muchos casos los dejan en el olvido, o ya no se interesan más por ellos, o específicamente, en el caso de los niños de internado, para quienes ese olvido es permanente, al no contar con un sostén social, además del que brinda la institución. Todo esto es lo que explica el desarrollo social de estos infantes.

Otra forma de reconocer estos procesos es al observarlos al interior de la institución:

“Miguel nos saluda de inmediato, platica con la psicóloga y se percata de que ella tira sin querer la manecilla de su andadera y comienza a reír mucho, ya que se dio cuenta de que lo que hizo la psicóloga fue un accidente, en ese mismo momento Bruno se encontraba llorando mucho, desconocemos el motivo, pero al vernos cambia su expresión, comienza a reír”. (Victoria, 2019).

“Las niñas me empezaron a decir “wuu te gusta Luis” y yo caí y dije ¿qué Luis? luego me di cuenta de que estaban jugando, se empezaron a reír y me empezaron a hacer preguntas sobre quién me gustaba, si tenía novio”. (Ana, 2019).

Reconocen y comprenden su entorno y la forma de interactuar en él, saben que al llevar a cabo una acción obtendrán una reacción que incluso es la esperada por ellas, a eso también se refiere el proceso de socialización, que el niño es capaz de distinguir diferentes conductas y comportamientos y puede interpretarlas. Como se muestra en otras observaciones:

“Al ver a Tony hago como que no lo encuentro y cuando lo encuentro se ríe, al igual que Bruno”.

“Juan quería decirles unas palabras, él empezó diciendo que “a nombre de todos y sé que hablo por ellos y sé que ellos están muy agradecidos con ustedes, porque han trabajado muy bien con nosotros y los vamos a recordar porque son de las pocas personas que la verdad nos la pasamos muy bien y gracias por esto”. (Ana. 2019)

No podemos olvidar los casos donde los niños se ven más limitados, quienes no pueden ver o hablar, donde este tipo de desarrollo debe observarse de forma minuciosa.

“Nos acercamos a Rubí, quien toca las manos y pulseras de Ana y las mías, al despedirnos de ella chocamos las manos, ella extendió su mano y la ayudamos un poco”. (Victoria, 2019)

“Al saludarla le ofrecí mi mano, la tomo rápidamente y la tocó con sus dos manos, lo mismo hizo con Ana, quien también se acercó a saludarla, luego de sostenerlas por un rato, las soltó y la acomodamos bien en la mesa”. (Victoria, 2019)

Vemos otra forma de buscar conocer y reconocer su entorno, sus procesos de socialización pueden ser en menores niveles, pues no cuentan con capacidades básicas que permitan reconocer este desarrollo, es en esta búsqueda donde el contacto físico con los otros resulta indispensable para que el proceso de socialización aun siendo escaso no deje de existir, ya que de alguna u otra forma habrá una forma de relación con el mundo y los otros.

Aprendizaje

En esta categoría se tomaron en cuenta las aportaciones brindadas por las distintas áreas de la institución que intervienen de forma directa en beneficio del desarrollo de los niños con parálisis cerebral, así como las formas de aprender por parte de los niños, la imitación, siendo una de ellas.

En la institución lo que cada área realiza tiene como finalidad detectar los problemas que el niño pueda presentar para posteriormente trabajar sobre ellos y poco a poco irlos erradicando. Buscan medidas y herramientas de apoyo para su labor:

“[...] ellos necesitan una atención multidisciplinaria y bueno en las zonas indígenas no puedes encontrar eso [...] es mucha atención de diferentes disciplinas que necesitan los niños, entonces no hay muchos lugares para ellos” (Monja, Comunicación personal, 31 de mayo 2019).

Ante esta situación la monja no solo hace ver la atención especial que el niño necesita, sino también la ausencia de lugares para que los niños sean atendidos, es decir, existe una carencia de servicios y atención para esta población.

La institución muestra la necesidad de una atención multidisciplinaria, pues aseguran que el trabajo en conjunto es una de las principales formas con las que pueden lograr avances y mejoras en los niños, como lo menciona la fisioterapeuta:

“Todo el avance o lo aprendido no se lleva en los dos lados, no sirve, todo está unido, creo que lo mental está muy relacionado a lo físico, y la ayuda de todos, porque cada área y a cada persona que está a cargo del niño, va de la mano para que el niño siga evolucionando”. (Comunicación personal, 2 de octubre 2019)

Pero no solo nos hablan de la atención que brindan ellos como institución, sino también de la intervención de los padres, que puede beneficiar o no el avance que los niños presenten, pero si se hace mucho énfasis en la importancia de que todos aporten lo que corresponde como área:

“Sí va logrando algo el área de fisioterapia que diga “ya tiene pinza” ah pues entonces la maestra lo aplica y les pone a hacer ejercicios para poder apoyar en esa habilidad o que puedan desvestirse, haber con qué mano pueden desvestirse. (Trabajadora social, Comunicación personal, 2 de octubre 2019)

Así nos muestran cómo es que trabajan en equipo, además de que como nos mencionó la psicóloga, ellas también llevan a cabo reuniones cada semana con la finalidad de saber en

qué están avanzando los niños o en qué retrocediendo, buscan implementar estrategias que les sigan permitiendo avanzar.

En el caso del área de educación especial al realizar una observación y tener contacto con ella nos informó que además de impartir clases de educación especial ella se encarga de las enseñanzas primarias, como el control de esfínteres, llevarlos al baño, que se laven las manos, avisar cuando tienen la necesidad de ir al baño, sus siestas, esto principalmente con los niños más pequeños.

“Les enseñan también acorde al daño que tienen neurológico, sumas, restas, a leer, a escribir. No todos los niños lo logran entonces ella aplica un protocolo donde ven que habilidades, o qué es lo que ellos tienen, o qué habilidades pueden desempeñar y ella trabaja sobre eso”. (Trabajadora social, 2019)

La trabajadora social nos explica también cómo es que trabajan en las clases de educación especial, que se encarga del aprendizaje de los niños, pero también de las capacidades para la vida que ellos puedan desarrollar.

“El nutriólogo les proporciona una dieta acorde a sus necesidades, si necesitan subir de peso o no, si los niños comen por sonda o no, si es picado fino, son cubos grandes, si están prohibidos alimentos” (Trabajadora social, 2019).

Otra de las áreas de atención que menciona es nutrición, la cual si bien interviene para obtener mejoras su trabajo no se destaca en algún otro discurso, por lo que entendemos que su labor se halla más distanciado de la interacción directa con los niños.

Una de las áreas que participa de forma activa en el aprendizaje de los niños es fisioterapia, quien trabaja sobre aspectos físicos, es decir, sobre el cuerpo del niño, realizando rehabilitación con el fin de lograr avances sobre los movimientos del cuerpo:

“Lo motor es su mayor dificultad, hay mucha frustración al no poder moverse y no saber expresarse” (Fisioterapeuta, 2019).

Nos damos cuenta de que la situación que ellos viven con su cuerpo y la imposibilidad de poder controlarlo como desean tiene una repercusión incluso emocional y psíquica. Ellos se darán cuenta de que hay cosas que no pueden hacer por más que lo intenten, fisioterapia intervendrá en aquellas zonas que requieren de mayor atención para su movimiento, como todas las áreas tiene una forma de trabajar, menciona que: *“primero tengo que ganar su confianza, para que no crean que les haré daño”* la forma que considera mejor para intervenir con ellos y desarrollar su trabajo adecuadamente la describe de la siguiente forma:

“Si tú les das amor ellos se conectan, los niños actúan de forma como los trates. Puede que luego, luego se conecta, se abren contigo, como también hay niños que te rechazan porque ya saben de qué trata la fisioterapia y tienen una perspectiva visual, saben que pueden hacerles daño porque ya les han dado esto y tal vez fue una mala experiencia o con mucho dolor para ellos. (Fisioterapeuta, 2019)

Afirma que es necesario establecer primero un vínculo, el cual brinde confianza y seguridad al niño para que le permita acercarse y trabajar con él. Ella habla también de una relación más afectiva y no solo profesional:

“Yo creo que entre más cariño y amor le pongas mejor. Si lo haces con actividades dinámicas, juegos, siento que aprenden más los niños son muy receptivos desde un principio, si los ves con rechazo ellos te rechazan”. (Fisioterapeuta, 2019)

Como mencionamos en el apartado anterior y en la cita anterior, podemos reafirmar que el establecimiento de un vínculo de este tipo dará mejores resultados en el aprendizaje que los niños adquieran. Su forma de trabajo se describe como lo menciona:

“Yo utilizo escalas, tanto cuantitativas como cualitativas, yo las creo, de las que ya hay, ocupo distintos elementos de cada una, porque en si no hay una escala que te valore especialmente para esta población en específico, porque se hace una valoración particular de cada uno y por eso ocupo escalas diferentes [...] armo la propia de cada uno y califico o cuantifico sus avances, porque para nosotros mover un dedito es un avance. Evaluó el desarrollo que tienen a nivel nervioso y con un orden y de ahí justificó cada proceso que tienen en la hora de la comida, del recreo [...]”. (Fisioterapeuta, 2019)

Aquí no solo se muestra la forma en que trabaja y evalúa los avances y desarrollo de los niños, sino también la carencia de herramientas existentes que puedan facilitar su labor, por lo que se ve en la necesidad de basarse en las ya existentes, pero tomando en cuenta las particularidades de la población con la que trabaja para crear nuevas escalas, además de dar un seguimiento y observarlos en sus diferentes actividades.

Otra de las áreas importantes es la de psicología, que cumple diferentes funciones:

“Esta les ayuda un poco también a aceptar la terapia, de que ellos vayan por más, de que ellos se hagan entender, que ellos también digan lo que sienten” (Trabajadora social, 2019).

“Básicamente el objetivo del área es asegurar la estabilidad emocional de los niños para que puedan recibir la rehabilitación física de los demás servicios de la institución”. (Psicóloga, Comunicación personal, 2 de octubre 2019)

Ya lo mencionan las entrevistadas, el área ayuda a los niños a poder aceptar las diferentes actividades a las que deben ser sometidos, con la intención de ayudarlos su aprendizaje no se vea afectado. Por medio de esta área les hacen comprender y aceptar las circunstancias y procesos por las que pueden atravesar, ya que también un papel importante que realiza el área se refiere al hecho de prepararlos para su salida de la institución:

“Cuando se anuncia que están los egresos más cercanos pues ya se empieza a hacer un trabajo más enfocado a despedirse, a trabajar las ideas, los pensamientos, todas las manifestaciones de ansiedad que genera que se van a ir de una institución que han estado [...] si les toma su tiempo asimilarlo cada uno con una respuesta que sorprende muchísimo ¿no? desde ellos que empiezan a hacer su maleta después de haber trabajado dos meses y llorar terriblemente empiezan ellos ya a hacer su maleta”. (Psicóloga, 2019)

Las vivencias por las que los niños atraviesan resultan complicadas y les puede tomar tiempo el hecho de asimilar o aceptar que su estadía en la institución ha terminado, pero esto es también parte de su aprendizaje.

Respecto a la forma de trabajo por parte de la psicóloga ella nos comenta que *“hay sesiones individuales, hay en pares y hay en grupos depende del objetivo que yo esté buscando”*. Tal como menciona la organización y forma de trabajo dependerá de los objetivos, además de explicar por qué se organiza de esta forma:

“[...] tiene que ver con los déficits que tiene cada uno de ellos porque puede ser igualmente complicada llevar a cabo una sesión individual o tal vez más complicada llevar a cabo una sesión individual y menos una grupal porque las grupales tienen más un objetivo de generar habilidades sociales entonces son otro tipo de actividades, en el trabajo individual con la mayoría de los niños es trabajar su habilidad de atención”. (Psicóloga, 2019)

Cada una de las áreas se enfrenta a ciertas adversidades para la realización de su trabajo, en el caso de esta área la psicóloga expone que:

“Un trabajo más de las emociones es muy difícil de hacer aquí más bien la intervención es más conductual que otra por la mayoría de estos niños cursa con alguna discapacidad intelectual o con algún otro trastorno entonces es como más específico en cuanto a mejorar conductas que se vuelvan más adaptativas”. (Psicóloga, 2019)

Debemos replantear entonces cuál es el alcance del área, pues si bien se menciona que se les ayuda a aceptar las actividades que cada una de las áreas construye, pero también se hace mención de que no pueden trabajar sus emociones más a profundidad y centrándose en algo más conductual, lo cual puede resultar siendo una barrera que limita e impide un conocimiento más completo del niño. ¿Es entonces su discapacidad una limitación para el conocimiento emocional que se tenga de estos niños? Consideramos que es algo que tendría que repensarse.

Una forma importante para aprender de estos niños es por medio de la **imitación** que se pudo detectar también en las observaciones, al ver que muchos de ellos imitan sonidos de cosas o de sus mismas cuidadoras.

“[...] ellos imitan, más entre ellos, se copian entre sí, en como activarse en las terapias, como reaccionar, como que quieren ser mejor que el otro. Si uno me contesto el otro lo ve y la siguiente clase el otro también me contesta. Si uno puede alzar una pelota, el otro trata de hacer lo mismo [...] había una niña que copiaba lo mismo que yo hacía”.

(Fisioterapeuta, 2019)

Para explicar este proceso nos apoyamos de Bandura, quien centró su investigación en este tema, el menciona que otra forma de aprender es a través de la observación: “se explica con la incorporación de los procesos psicológicos internos como mediadores cognitivos, factores que influyen en forma determinante sobre las conductas modeladas por el ser humano en cualquier momento de su desarrollo” (Vielma & Salas, 2000, p. 34). Bandura enfatizó que “el rol del modelo adulto en la transmisión social” (2000), explica que el proceso de socialización por medio de estos modelos plantea una nueva forma que dé explicación a las condicionantes del desarrollo del infante.

El autor asegura que el ser humano aprende por medio de la observación e imitación: “el mecanismo que motiva este proceso es la observación intencional por parte del observador” (Vielma & Salas, 2000, p. 35). Esto concuerda con el desarrollo de la observación con la que cuentan los niños y que describe la psicóloga en parte de su discurso.

Como vemos la imitación no es algo exclusivo que realicen estos niños, pues en todos los niños a cierta edad se nota este proceso, sin embargo, la particularidad de este caso es que es una de las herramientas más importantes su aprendizaje. Si uno de ellos hace algo, el otro buscará hacerlo también, quizá por competencia, pero se verá motivado a hacerlo porque otro lo hizo también.

“La imitación es lo único que te permite en estos ejes del desarrollo más temprano que puedan adquirir claves, muchos de ellos la desarrollan, otros no. La intervención es totalmente distinta pero idealmente quisiéramos que imitaran para que pudieran estar avanzando en las fases del desarrollo.” (Psicóloga, 2019)

La psicóloga lo plantea como algo necesario, incluso la imitación puede ser una medida inducida que utilizan en la institución, debido a las facilidades que brinda a su aprendizaje.

Otra razón por la cual ellos decidan imitar o no acciones o comportamientos tiene que ver con la cercanía de la persona a la que imitan, para ello tendrá que existir un entorno de interacción constante que permita que el niño elija a quien imitar, a esto refiere Bandura cuando habla de la observación intencional, la que dependerá de muchos factores que tendrían que ser analizados más a detalle. Es importante resaltar que “el modelo observado constituye un poderoso instrumento para la estimulación y comprensión, y su inmediato manejo del entorno y afrontamiento del mismo” (Vielma & Salas, 2000, p. 35). Se refiere a que el personal que conviva con los niños fungirá como un modelo para ellos y su forma de intervenir ante ellos es la que dirigirá sus conductas o respuestas.

Con todo lo expuesto en este apartado podemos comprender a profundidad el trabajo que se lleva a cabo en cada una de las áreas, que buscan mejorar el aprendizaje y desarrollo de los niños. Cada una interviene, como hemos mencionado teniendo un objetivo, que está directamente relacionado a lo que se realiza en otras, que el aprendizaje que ellos pueden obtener de cada una ya es un paso más para ellos.

Lenguaje

El movimiento corporal, la mirada y el lenguaje que usan, hablaban por sí solos. En este apartado puede que dejemos la venda que a veces nos ponemos ante las personas desconocidas en todo sentido, un mecanismo de defensa programado cuando es difícil comunicar lo que piensas o lo peor es no entender al otro y viceversa, siendo una barrera que la mayoría puede escoger ignorar e irse por el lado más cómodo, justo por el enfrentamiento de buscar otra manera de comunicarse.

Pero creemos que en este apartado daremos a entender lo que muchos autores hablan, el lenguaje es una función psíquica ya característica del ser humano. Es compleja y su extensión es definida corporalmente e indefinida psíquicamente. La cual el adulto olvida que también está usando su lenguaje verbal en todo momento y todo niño percibe.

“en el caso particular de uno de los niños que tiene como una comprensión muy buena, que la falta de lenguaje si es una barrera súper importante porque crecen los niños

están aquí hasta los 15 años, nos toca la adolescencia y todo un cambio importante, una serie de emociones que no es tan fácil de nombrar, ya no están ni contentos ni tristes ni enojados sino es como una combinación, creo que esa ha sido la parte más difícil de mi trabajo” (psicóloga, comunicación personal, 10 octubre 2019)

Lo que se pudo observar al trabajar con esta población es que la falta de lenguaje verbal en la mayoría de ellos les dificulta poder expresar lo que piensan o sienten, sobre todo como lo menciona la psicóloga al momento de expresar sus sentimientos, como dice Vygotsky (1977) que una de las funciones principales del lenguaje es el poder hacer una descarga emocional, cosa que aquí lo expresan con lenguaje no verbal, con gestos, gritos y manoteos.

“cuando están los recesos o tiempos muertos, digamos de los niños eh... pues ellos te dicen que es lo que quieren, que es lo que necesitan, no todos hablan, hay algunos que si hablan y te dicen que quieren, hay otros que con la mirada te dicen que es lo que necesitan ¿no?, con sonidos, con movimientos... de sus manos, o sea ellos te dicen que es lo que necesitan” (trabajadora social, comunicación personal, 2 octubre 2019)

A pesar de no tener un lenguaje verbal si tienen el no verbal muy desarrollado, se expresan con muecas, gestos, movimientos y así es como pueden expresar sus necesidades o las cosas que quieren hacer.

“Sabes cuando quieren trabajar en conjunto porque se te quedan mirando (abre los ojos viendo hacia arriba y sube y baja las cejas) por la actividad que estás haciendo, entonces ya tú le dices ¿quieres venir?” (fisioterapeuta, comunicación personal, 2 octubre 2019)

Como dicen, la falta de este lenguaje verbal no afecta en que se comuniquen con el lenguaje no verbal y con el cuerpo y sus movimientos, sin embargo, para el personal es complicado establecer comunicación en ocasiones con ellos, no tiene significado o sentido las acciones que hacen por ejemplo el llorar.

“si es un poco complicado con los niños que no hablan, por ejemplo, o no se pueden mover porque pues no sabes que tienen, es como un bebé llora por qué llora, no sabes porque llora, pero normalmente pues todo se sigue trabajando” (trabajadora social, 2019)

“se mostraba muy entretenido al preguntarle qué nombre quería ponerle le di 3 opciones, Tony negó con la cabeza, Antonio negó con la cabeza y por último Toñito

asintió sonriendo, le puse su nombre y se lo mostré, empezó a sonreír y a moverse, le pregunté si quería ponerle algo más y dijo que no” (Diana, 2019)

No solo los gestos y sus muecas son importantes en esta comunicación, el cuerpo tiene un papel muy importante puesto que para ellos es no solo un movimiento más, está cargado de significados para ellos, pueden mostrar enojo o felicidad como lo muestra la cita arriba, al trabajar con ellos nos dimos cuenta de cómo se expresaban a través del cuerpo y no solo de gestos, poniéndose rígidos o sin fuerza en los brazos.

Otro aspecto que se tiene que resaltar es la mirada en ellos y que estuvo presente en el discurso de la mayoría de las entrevistadas por la agudeza visual que desarrollan la mirada una ventana a lo inexpresable y es a través de las observaciones que también se descubre el poder de la mirada y el conocimiento previo del niño, que aun siendo incapaz de hablar o comunicar de forma verbal lo que quiere logra es ser entendido:

“hay material que yo utilizo con los niños que es por tiempo y justamente es para trabajar atención con alguna vía específicamente de la visual que es la que estos niños tienen desarrollada bastante bien” (Psicóloga, 2019)

“Le dicen a Tony que vaya por otro juego, aquí la hermana observa directamente a los ojos a Tony y le pregunta por cual juego ir y entre ellos se ríen y van por una caja repleta de carros” (Ana,2019)

“Continué con Tony, el único que faltaba, él sonreía y desde un inicio trató de observar que materiales había, el buscaba que destapáramos la charola para ver lo que había dentro, trataba de tocar el material, pero por los movimientos involuntarios de sus manos no podía sostener las semillas, si podía acercar sus manos, pero no las controlaba por mucho tiempo” (Victoria, 2019)

“Tony se quedó con nosotras en lo que guardábamos y limpiábamos no dejaba de ver su cojín y me lo pedía con gestos para que lo tuviera en sus manos” (Ana, 2019) Estas citas son algunos ejemplos de cómo es que la mirada es una forma de comunicarse y justo lo veíamos con nuestras intervenciones y al relacionarnos con ellos, buscan constantemente que los veas, esa atención que al no poder ser escuchados de manera verbal se vuelve imperante que tengan mucha atención visual para que puedan ser escuchados y entendidos por la mirada prestada para su posible comunicación y entendimiento.

En conclusión, pudimos observar como es el proceso de comunicación con ellos y que a pesar de que no lo pueden hacer de una manera “tradicional” ellos se sirven de los gestos, la mirada y el cuerpo para poder interactuar con ellos y que falta de parte de la institución poder implementar algunos instrumentos que les ayude a comunicarse.

Percepciones

En el imaginario social como lo define Castoriadis, se piensa a esta población bajo determinadas características, se tienen creencias de lo que pueden y no pueden realizar con base a su condición. Decidimos tomar en cuenta cuáles son las impresiones que de ellos tiene el personal de la institución, así como sus familiares, sin embargo, al no haber un acercamiento directo con las familias este ámbito se verá un poco más limitado, ya que para darles voz tomaremos los discursos que las entrevistadas nos brindaron.

“Tenemos como cultura me parece una idea de la discapacidad bien diferente entonces este si llegan y lo único que quieren es pasearlos o ponerles música o leerles un cuento esperando que a todo les guste ¿no? cuando la mayoría de estos niños pueden lograr y pueden interactuar desde sus capacidades de una muy buena forma”. (Psicóloga, Comunicación personal, 10 de octubre 2019)

Es aquí donde notamos el papel que juega el imaginario social, en el que se comparten ideas y pensamientos específicos respecto a la discapacidad, en este caso hablando de la parálisis cerebral. Se asume un juicio sobre lo que consideran “normal”, sin prestar atención a las particularidades que presentan estos niños, pues si bien tiene muchas limitaciones, también logran desarrollar otras habilidades y capacidades que no necesariamente son evidentes.

Con base en nuestra experiencia durante una de las clases de educación especial pudimos observar que los niños que se encontraban presentes entendían lo que la maestra les decía, pues su reacción era hacer caso a las instrucciones que daba y llevarlas a cabo.

“en la mayoría de niños hay comprensión, también tenemos niños aquí con una parálisis cerebral mucho más profunda donde a lo mejor si bien están en un estado alerta ellos no les permite procesar bien los estímulos que les ofrecemos y no tenemos una respuesta, pero la mayoría de los niños hay una respuesta”. (Psicóloga, 2019)

La psicóloga menciona que son casos muy particulares donde la gravedad de la enfermedad no les permite alcanzar niveles de comprensión, lo que no significa que esto sea un rasgo general, para todos, de ahí la necesidad de hacer evaluaciones adecuadas para conocer cuáles pueden ser los alcances de cada niño para brindarle las herramientas necesarias para su continuo desarrollo.

“Muchos papás también tienen la, la mentalidad de que los niños no entienden, no sienten, entonces es como un poco concientizar también de esa parte, de que los niños si entienden, si sienten [...] en casa como no están tanto tiempo no saben ni siquiera lo que saben hacer y aunque tú se los digas ellos no lo creen, entonces es complicado para ellos justamente regresar a sus casas por eso”. (Trabajadora social, Comunicación personal, 2 de octubre 2019)

Los padres a pesar de que son sus hijos pasan a ser parte del círculo social que considera sólo las limitaciones que presentan estos infantes, comparten el pensamiento simplista de que al tener una discapacidad pierden todo nivel de desarrollo cognitivo, dan por sentada esta idea. En parte esto es el resultado de la falta de contacto e interacción con sus hijos, pues no los conocen, no conviven o conviven poco con ellos, y todo esto como se menciona tiene un impacto o repercusión directa que puede ser percibida por los niños.

“Los niños son muy receptivos desde un principio, si los ves con rechazo ellos te rechazan” (Fisioterapeuta, 2019).

La fisioterapeuta los describe como receptivos, sabemos que muchos niños lo son, refiriéndonos a la infancia en general, sin embargo, en esta población en específica quizás no es algo que se dé por hecho y que incluso puede ser descartada si no se tiene un conocimiento o acercamiento adecuado hacia ellos, o si se les mira desde afuera.

“son igual que los niños regulares para mí, soy igual de exigente, no los trato con pinzas por tener ciertos problemas” (Fisioterapeuta, 2019).

La entrevistada también expone que no los ve diferentes a otros niños y por ello busca tratarlos de la misma forma, a diferencia de otras ideas preconcebidas por la sociedad en donde se les ve como diferentes de los niños “normales”.

*“Son demandantes de atención, se enojan si no estoy, lloran o gritan”.
(Fisioterapeuta, 2019).*

Otra forma de conocer la población es sabiendo que buscan y requieren atención, esto fue comprobado por vivencias propias al convivir con los niños durante las observaciones, algunos de ellos mostraban esa necesidad de captar nuestra atención, otros esperaban el momento para ser volteado a ver.

“cada uno de ellos va mostrando unas capacidades comunicativas y afectivas muy distintas que el resto de los otros niños [...] muchos de estos niños son más de contacto físico por sus características” (Psicóloga, 2019).

Podemos retomar el hecho de que cada uno contará con particularidades, y que aún con la ausencia de capacidades como la vista o el habla buscan comunicarse o comprender su entorno a través de otros de sus sentidos, como el tacto o el gusto, que fueron cosas observables durante las actividades y observaciones que se realizaron, cuando se al tocar cosas que no podían observar lo hacían detenidamente, o las tocaban y luego las llevaban directo a su boca, comprendiendo así su necesidad de conocer aquello que les rodea.

Otras impresiones que se tienen de ellos es verlos como una motivación o un motor para seguir a pesar de las circunstancias:

“Estos niños son vida, a pesar de sus dificultades no se rinden, te enseñan a no rendirte y a querer la vida a pesar de su condición física y desarrollo cognitivo. Te enseñan lo que es echarle ganas por ellos mismos y valorar la vida, si estoy aquí es por ellos”.
(Fisioterapeuta, 2019)

En su discurso no solo vemos la ternura con la que se expresa de ellos, también se muestra el vínculo creado entre sí y todo aquello que le han transmitido, hablamos de procesos de transferencia y contratransferencia que se viven durante la interacción, pues en ella se ha depositado la necesidad de ayudarlos, por su parte los niños también se ven afectados durante el aprendizaje que reciben en el área, hablamos también de lo la forma en que puede mostrarse la intersubjetividad.

La fisioterapeuta acepta que se encuentra ahí para ayudarlos, siendo resultado de procesos de transferencia, pero que es algo que se muestra como sinónimo de caridad y solidaridad hacia ellos, que en parte es uno de los objetivos que persigue el personal de la institución con su labor.

“hay que apoyarlos ahora si en todo lo que podamos, porque si ellos no pueden y nosotros sí, hay que aportarles algo a los niños ¿no? ellos si están desprotegidos en muchos aspectos ¿no? hay niños que más, hay niños que menos, pero todos necesitan de alguien”. (Trabajadora social, Comunicación personal, 2 de octubre 2019)
También podemos ver la necesidad de protección que se tiene hacia ellos, el hecho de asumir la función materna, protectora que busca satisfacer sus necesidades y hacer por él lo que él no puede.

Por otro lado, vemos una perspectiva un tanto cruda de lo que estos niños llegan a vivir, así como las circunstancias desfavorables por las que atraviesan:

“A veces pasan meses, si pasan muchos meses para que la familia sepa que el niño tiene parálisis cerebral y yo creo que a veces no hay los medios para tener un buen

tratamiento, acudir a un buen neurólogo entonces tienes que ir recurriendo al sector salud aquí y allí no, no siempre es fácil que se dé una atención necesaria al niño”.
(Monja, Comunicación personal, 31 de mayo 2019)

La falta de atención es clara e incluso un factor determinante para la salud de estos niños, pues si bien, como ya hemos mencionado, la detección temprana de la PC puede evitar mayores afectaciones, sin embargo, en muchos casos no es así, por muchos factores, como el estatus económico, el sector salud, la desatención y la falta de medios necesarios para un seguimiento, entre otros, todos intervienen y afectan en mayor grado la salud de esta población.

“Lamentablemente en los hospitales les dan algunos diagnósticos, así como de “no ya no va a haber nada por tu hijo”, entonces ellos lo toman como “¿para qué le invierto al niño, si ya no, este, si ya se va a morir?”, por decirlo de alguna manera cruel. Entonces la mentalidad que tienen a veces es un poco pues diferente a la que viven los niños”.
(Trabajadora social, 2019)

Vemos la participación del sector médico, que interviene de forma muy directa en el pensar y en las decisiones de los padres, quienes se resignan con la respuesta que de los médicos pueden recibir. En este aceptar de los padres también puede darse por la percepción que ellos tengan de la persona que se los dice, pues no estamos hablando de cualquier persona, sino de un médico, un profesional en el ámbito de la salud, una persona que se encuentra “preparada” y que puede asumir juicios respecto a su ámbito. Pero el resultado de ello se da en la todavía mayor desatención hacia los niños.

Nos encontramos ante dos polos completamente distintos, pues por una parte los médicos crean un sentimiento de desesperanza en los padres al brindar diagnósticos pesimistas, pero por el otro lado existen diagnósticos en donde el médico asume que habrá mejorías:

“hay como una negación por los papás y otro tanto de que los médicos les dan esperanzas sabiendo que no tienen esperanza, entonces les hacen crecer una ilusión y también una frustración cuando no lo logran ¿no?, entonces, mucha parte es la parte médica de que no les dan un diagnóstico certero y que te digan hasta donde va a llegar tu hijo, que es lo que va a lograr y que no va a lograr, todos los niños que ven”.
(Trabajadora social, 2019)

La información que brindan los médicos no es certera, puede carecer de verdad, pero resulta determinante para los padres y ocasiona que en los padres se generen exigencias y ansiedad hacia los niños:

“Por ejemplo, de los niños que están en cama, les han dicho los médicos “va a caminar...” y los papás están “no es que va a caminar y yo voy a hacer que camine y con ustedes vamos a hacer que camine” y tú dices, aunque yo te quiera ayudar a que camine el niño no tiene la capacidad de caminar”. (Trabajadora social, 2019)

“Pues sí, los papás mmm... los médicos les dan una esperanza y a los niños los presionan a trabajar más. Y a los niños ya no tienen a veces o sea esa posibilidad y los presionan tanto en su casa para que lo logren que el niño también le causa una frustración”. (Trabajadora social, 2019)

La afectación es vivida en ambos, tanto en los padres al no ver los avances mencionados por el médico, como en el niño al verse incapaz de lograrlo, sufriendo la presión y exigencia que surge en los padres, provocando solamente una frustración quizá aún más grande a lo que el niño ya puede estar viviendo al entender su condición y el hecho de que no puede cambiarla.

Las diferentes posturas que se presentaron apartado nos muestran la variedad de impresiones que se pueden tener de una misma situación, la parálisis cerebral infantil, vemos por un lado que se define que a la discapacidad como una limitante para el niño, cuando en realidad las limitaciones son impuestas por la sociedad y por otra parte el personal que ya ha convivido con estos niños y ha tenido mejor acercamiento puede comprender en buena medida los procesos por los que los niños atraviesan, ellos entienden las habilidades que pueden desarrollar e incluso intervienen para ello, pero en el último de los casos se observa la realidad a la que se enfrentan muchos de estos niños, al sufrir las consecuencias de un mal diagnóstico y las repercusiones latentes que vivirán durante su proceso de desarrollo.

Significados

Los significados los pusimos al final debido a que en todo nuestro análisis y el texto está lleno de significados los cuales, son una representación psíquica. Esto quiere decir que el significado no sería el objeto real, sino la idea que la persona se hace del objeto.

Presentaremos los importantes, al ser repetitivos en todas las actividades realizadas, explicándonos por qué se trabaja con esta población, como es su relación y lo más importante entender sus signos lingüísticos.

Para empezar, nos encontramos con el significado de vínculo, en el cual las entrevistadas nos contestaron:

“ Yo creo que con todas las áreas los niños forman vínculos, a lo mejor un poco más de desahogarse con psicología ¿no? “a ver ¿qué te molesta?¿por qué estas triste?”, pero con todas las áreas lo hacen ¿no?, entonces, no creo que con un área en

específico es que como están en diferentes momentos con ellos porque estos niños no son sanos, como que con todas las áreas se forma, este, una relación.” (trabajadora social, comunicación personal, 2019)

“Es la relación con otro personal o laboral” (fisioterapeuta, comunicación personal, 2019)

“pues una relación que hacemos con las personas desde una función determinada, desde una atención que recibimos digamos que la función que hacen las personas en nuestras vidas define el estilo de vínculo que podemos construir con ellas.” (psicóloga, comunicación personal, 2019)

Para las tres es una relación entre dos personas o más personas, sin importar el tiempo y de atención, la fisioterapeuta y la trabajadora social, lo ven desde un enfoque personal; mientras que la psicóloga concuerda con Pichón sobre lo que es un vínculo, es la construcción del pattern para definir un estilo de conducta que se construye con el otro.

En este parte nosotras pensábamos que las trabajadoras iban a tener duda en la diferenciar vínculos y relaciones, mientras la psicóloga si pensábamos que iba a decir en sus palabras una definición parecida. Pero al momento de leer las entrevistas notamos que en muchas partes ellas tratan de dar ejemplos, que las comprometen a una relación afectiva, viéndola inapropiada, dándole otro significado. Para nosotras el vínculo es la interacción entre dos o más personas de la cual dependiendo de lo que se quiere conocer, del otro se formará una conducta automática de reconocimiento.

En las entrevistas, encontramos significados de:

Pertenencia, al momento de irse los niños y niñas de la institución tenían que prepararlos para salir, los dejan guardar sus pertenencias los que ellos se quieran llevar. Después irse, hay un seguimiento para saber cómo ha estado, y la trabajadora social lo significa como:

“sí se les da un seguimiento a cada uno de los niños que sale ¿no? ¿en dónde están? y pues también los niños sienten que no están del todo solos ¿no? y que hay alguien de donde yo estuve en mi infancia que sigue visitándome, a lo mejor no tan seguido como yo quisiera, pero pues que me sigue viniendo a ver ¿no?” (trabajadora social, 2019)

Su discurso lo habla como si fuera el pensamiento del niño y nos dice que no está solo, al tener a alguien de su pasado visitándolo. Diciendo que tiene una historia, un lugar en el que perteneció, como dice Kaes, la institución mantiene un vínculo con los sujetos que son parte

de ella y podemos mencionar que no solo esta influye en el sujeto, sino también a la inversa, donde el sujeto es parte interviniente y parte constituyente.

Otro es el significado de darles voz a todos los niños y niñas que están ahí:

“prácticamente tiene que ver con que ellos desarrollen autocontrol, otras habilidades de relación y que no estén acusando, ahora ya no sucede, ahora los que pueden plantean un problema ya no es una queja, en los que no hablan como son tan observadores te dicen es que Ruth empezó con esto pero también fue culpa de Ruth porque le aventó la cuchara o sea si te explican todo, si es importante que uno hable pero en general los demás asienten o no, no fue así o cuando de plano el que se está equivocando te dicen que así no era” (Psicóloga, 2019)

Es un autocontrol y darle un significado de identidad, carácter al niño al poder expresar en ese espacio sus molestias, donde todos exponen sus disgustos con el otro, un vínculo intersubjetivo moderado por la psicóloga.

Al ser una institución asistencial , el objetivo terapéutico de la institución está tendencialmente subordinado a las finalidades de la organización. La organización cristiana, en donde encontramos el significado de lo que para las hermanas de la caridad es:

DIOS:

“La formación cristiana creo que es algo que les va a ayudar, les ayuda pero sobre todo a nosotras como consagradas pues es porque creemos que Dios está presente en cada persona que sufre, que Dios está presente en cada pobre porque si lo hiciéramos de otra manera seríamos unas buenas personas, seríamos unas buenas trabajadoras sociales o algo así pero como consagradas nosotras lo hacemos porque creemos que Dios está presente en cada persona, especialmente en los pobres, en nuestro caso está presente en cada familia, en cada niño que sufre, es lo que creemos y San Vicente y Santa Lucía nos dicen que si 10 veces vas a ver a un enfermo , si 10 veces vas a ver a un pobre, 10 veces te vas a encontrar con Dios. Lo que ellos descubren que lo que Dios les pide y que el servir a los pobres, el servir a los niños estamos sirviendo al mismo Dios, esa es la convicción que nos hace pues mantenernos en esta presencia” (monja, 2019)

Esto viene de la mano con el significado de pobreza, para ellas es alguien que no tiene las necesidades básicas para vivir y tiene que pedir caridad, de una manera distinta:

“lo que yo vi de pobreza, zonas pobres, pero en las calles ves algunas personas pidiendo caridad con la frente en el piso” (monja, 2019)

Para ellas en su formación les enseñan que la caridad es:

“si quieres sentir bien a los pobres tienes que tener una buena organización, el servicio a los pobres debe ser organizado, de hecho, de pronto San Vicente que es el nuestro fundador, es su inspiración, cuando el descubre que dios lo llama para organizar la caridad” (Monja, 2019)

Para ellas Dios es el significante y el significado son los pobres, en este momento los niños, una población que necesita cuidar, guiar y servir a Dios.

Por parte nuestra, en las actividades al relacionarnos con ellos les damos significado a tres aspectos para poder interactuar con ellos:

El primero fue que mediante la mirada podíamos interpretar emociones fuertes, reconocimientos, de llamar la atención solamente o la construcción de un signo lingüístico. Con la mirada fija en ciertos niños se vuelve un signo lingüístico. Al poder tener un significante escuchado o visto y un significado representada con la profundidad del gesto. Como dice Saussure · el significante (o símbolo o nombre), es decir, el sonido de las palabras, el dibujo de una imagen; en resumen: el signo en su aspecto físico y concreto; el significado, lo que los filósofos han denominado siempre <concepto>: es decir, la noción, la idea, la vertiente mental, la parte conceptual de un signo.

“Al terminar la partida le dicen a Tony que vaya por otro juego, aquí la hermana observa directamente a los ojos a Tony y le pregunta por cual juego ir y entre ellos se ríen y van por una caja repleta de carros”.

“por la emoción Toñito quería más piñata, pero le dijeron que no, entonces cuando me vio me mostró con sus ojos un pedazo de piñata. Quería que la agarrara y con su brazo, golpeaba ese pedazo, mientras se reía”

Tamara quería saber que eran antes de ir con ella, pero Tony le decía con los ojos que no le iba a decir, ya que Tamara le decía “¡Ándale Tony dime que es!”, Tony se reía

También las trabajadoras observan este tipo de miradas que hablan por sí solas:

“ellos te dicen que es lo que quieren, que es lo que necesitan, no todos hablan, hay algunos que si hablan y te dicen que quieren, hay otros que con la mirada te dicen que es lo que necesitan ¿no?, con sonidos, con movimientos... de sus manos, o sea ellos te dicen que es lo que necesitan.” (trabajadora social, 2019)

“Sabes cuando quieren trabajar en conjunto porque se te quedan mirando (abre los ojos viendo hacia arriba y sube y baja las cejas) por la actividad que estás haciendo, entonces ya tú le dices ¿quieres venir?” (fisioterapeuta, 2019)

Para nosotras el lenguaje que más se nos complicaba o era difícil conseguir entenderlos, era el lenguaje corporal, pero para ellos era lo más fácil, usaban diferentes maneras de señalar lo que querían. Las cuales nosotras interpretamos que era lo que querían:

me volteaba a ver y me señalaba y luego veía hacia su silla y la señalaba como si me estuviera pidiendo ayuda para desamarrarla

,Bruno se reía porque recordaba que el día anterior le había quitado la nariz a un perro de peluche, yo estuve ahí cuando paso y le pregunté qué ¿qué era lo que había pasado? Y el solo reía mientras le recordaba lo que había hecho,

Algo que nos pareció muy interesante es la relación niño-niño, en donde los niños que si pueden hablar son traductores de los niños que no pueden, logrando encontrar esos signos que luego difícilmente a la vista de los adultos no es fácil de interpretar.

Tony hacía gestos y se movía en su silla le dimos muchas opciones, a las que decía que no con un movimiento de cabeza hasta que llegamos al león y asintió, riéndose Tony no quería después de un rato, pero señalaba hacia donde ya estaban en orden, Mónica le acercó varios carritos, pero no quiso ninguno hasta que le acerqué un helicóptero y comenzó a reír de nuevo.

No solo nosotras interpretábamos ese lenguaje, también las cuidadoras y las trabajadoras, además de mostrarnos en querer entender el significado tratan de decir para mejor su interacción y así un mejor resultado en el trabajo práctico, generándoles cierta frustración al no lograrlo.

“A veces llegan con expresiones tristes, no sé cómo describirte. No puedes hacer la terapia porque lloran y en esos casos mejor los retiro y le hablo a la psicóloga o si tienen irritabilidad o alguna crisis... Es complicado con ellos (suspiro), cuando no quieren no se les obliga.” (fisioterapeuta, 2019)

“en el caso de los niños que no pueden hablar pero hay una comprensión muy buena, yo diría que es a la par de lo que se espera para un niños de su edad, donde hay muchos sentimientos, muchas emociones, muchas ideas, y que realmente para mi es difícil decir “entonces si no es enojado ni triste es más pegado a triste o enojado” y que solo pueda señalar, de parte de mi trabajo tal vez eso ha sido lo más frustrante el no

poder ir por más porque bueno también la institución no tiene el alcance para ir por esos sistemas de comunicación” (psicóloga, 2019)

Implicaciones

Realizamos este apartado con el fin de explicar nuestras experiencias personales, pues nos encontramos con un mar de emociones al estar dentro del campo, debido a nuestros escasos conocimientos sobre la población con la que se trabajó. El hecho de estar un tiempo considerable trabajando con una institución al cuidado y protección de niños y niñas, no estaba considerado en nuestra planificación, nuestras teorías e ideas fueron sufriendo de cambios drásticos, nos encontramos ante situaciones y problemas no esperados también por parte de la institución. Al final logramos aprender sobre esta población, las condiciones en las que se encuentran y muchos otros aspectos que ya se mostraron en el análisis realizado. Cada una de nosotras escribió las implicaciones que vivió dentro del campo en general.

Diana: Al momento de decidir el tema yo ya tenía una pequeña idea de cómo era el tipo de población, sin embargo, al momento de llegar al campo no fue lo que esperaba, si bien ya había trabajado con niños con diferentes discapacidades nunca lo había hecho con niños con parálisis cerebral, en realidad no sabía bien en lo que consistía la parálisis cerebral, tú ya llevas esos estigmas e ideas preconcebidas. Al empezar a trabajar con ellos, desde el primer momento me di cuenta de que te entendían y sabían que era lo que querían y qué no, lo vi con Tony desde la primera observación y acercamiento, él sabía que quería hacer y que no y te lo comunicaba a sus posibilidades, con su lenguaje, conforme fui conociendo a los demás chicos aprendí un poco de todos, pero con el que más compagine fue con Tony, considero que por su lenguaje y el problema de poder comunicarse, y el equipo en un principio quiso hacer o aportar un pequeño dispositivo de comunicación a base de pictogramas con el que les fuera más fácil expresarse.

Comencé a investigar y leer sobre dispositivos con pictogramas para comunicar y cómo los podíamos adaptar para que los pudieran utilizar, después caí y caímos en cuenta que el tiempo no iba a ser suficiente para lograrlo, ya que requería de mucho tiempo y trabajo personalizado con los niños y las barreras institucionales como las fechas de la universidad no lo iban a permitir, lo cual en cierto modo me frustró porque ya había visto de lo que eran capaz y al poder comunicarse se iba a multiplicar. Al final pudimos hacer actividades y espacios con los niños pese a todas las barreras que nos había puesto la institución, para el final ya me había encariñado con los niños y si fue difícil darle cierre.

Victoria: Al iniciar este proyecto no me encontraba familiarizada con la población a trabajar, tampoco había trabajado anteriormente con población parecida por lo que al tener el primer acercamiento y plática con el personal mi primera impresión fue un poco de asombro y tristeza. En un inicio no creí poder trabajar ante tales circunstancias pues para mí era algo desconocido y que creí no poder manejar, sin embargo, el tema de la infancia siempre ha llamado mi atención, además de que en ese momento se contaba con el apoyo total por parte del área de psicología de la institución, quienes ya conocían a una de las integrantes del equipo y nos brindaron las facilidades para poder comenzar, claro que de nuestra parte debíamos plantearles muy bien el tema a investigar.

Luego de reflexionar un poco la situación comencé a pensar en las distintas problemáticas con las que se podría trabajar y decidí continuar, luego de darle vueltas y poder definir bien el tema a investigar dimos paso a comenzar a trabajar con la población, sin embargo, las circunstancias y facilidades que brindó la institución iban cambiando, nuestro trabajo se vio cuestionado por ellos en más de una ocasión, hasta ese momento mi interés por el tema no surgía en mayor medida, en algún momento se consideró hacer un cambio de población debido a los tiempos de respuesta por parte de la institución, pero al explorar otros campos también encontramos grandes dificultades para la entrada a campo, decidimos continuar, se dieron las primeras observaciones, me familiarice rápidamente con la población, sentí empatía y ganas de comprender a esta población, con el paso de los días de observación me di cuenta de que me inquietaba mucho el hecho de no poder comprender lo que muchos de ellos querían transmitir, ese consideró fue el factor más importante para continuar trabajando con ellos, surgió la idea de poder apoyarlos creando algún dispositivo de lenguaje con la finalidad de que cualquier persona pudiera entender lo que ellos querían comunicar aún con la condición en la que se encontraran, lamentablemente esta idea no pudo ser concretada por cuestiones de tiempos para poder llevarlo a cabo, por falta de conocimiento y convivencia con los niños y dificultades para poder estar más tiempo en la institución.

Durante mis observaciones me di cuenta de que conviví un poco más con los niños que con las niñas y por circunstancias vividas con los niños durante el proceso de observación es que me sentí más apegada a algunos de ellos, me refiero a tres niños en específico, cada uno de ellos con características totalmente distintas, el carisma y la mirada de Bruno me dejaban una sonrisa en el rostro, la inquietud y ganas de comprender lo que Rubí pensaba y buscaba transmitir siempre me dejaba pensando y la que yo considero necesidad de afecto que llegó a mostrarme Liz me mantenía prestándole mucha atención.

Luego de enfrentarnos a las barreras cada vez más fuertes que ponía la institución nos vimos en la necesidad de concretar anticipadamente las observaciones sin una despedida general

ante todos los niños, pues se realizaron después las actividades grupales, pero en ellas ya solo trabajamos con los niños en modalidad de internado, a quienes tampoco vimos con mucha frecuencia, pues solo pudimos trabajar dos sesiones y hubo niños que solo participaron en una de ellas. Nunca se hizo un cierre o una despedida como tal ante los niños, ellos sabían que nuestro tiempo era definido, pero no les avisó en qué momento ocurriría, considero que de forma personal ese cierre también era necesario para mí, pues de alguna manera y a pesar del poco tiempo convivido ya había cierto apego y empatía hacia ellos.

Resultó frustrante vivir los altibajos que nos fue presentando la institución, pues estos movían todo el panorama que se iba planeando una y otra vez, en la última de las circunstancias y para finalizar el trabajo tuvimos que tomar las pocas opciones y alternativas para trabajar y estar dentro.

Ana: Mi implicación en el tema fue desde el principio con el interés de saber lo que veían o decían los niños y niñas sobre su contexto. Se escogió el tema influenciado en qué institución nos daban un rápido acceso, el cual encontramos.

Anteriormente había trabajado en trimestres pasados con esta institución por lo que ya tenía ciertos conocimientos sobre la población infantil con la que trabajan, pero al hablar con los encargados en el área de psicología, de saber más sobre estos infantes y sus historias, lleno mi curiosidad e impresión en su trabajo constante.

En sí me alegro saber que estos niños y niñas me reconocían, también me sentí medio familiarizada con la casa y el trabajo con los niños y niñas. Lo que sí me costó y hasta me sentí incómoda de ser nosotras las invasoras de manera negativa, fue el trato y la relación con las trabajadoras y además el único factor más estresante fueron las limitantes o no tener respuestas de saber si podíamos acabar y cumplir con la metodología que habíamos propuesto desde un principio. Después pasó de frustración a enojo al no decirnos las dudas en el momento de las citas con los trabajadores que nos daban el acceso. Se guardaban sus dudas y después al no entender lo que explicamos en las juntas, daban distorsionada la información, enojando a los de la institución y solo manejarlo con solo una compañera, que no estaba presente en las juntas, en vez de aclarar las cosas con las que se había hablado. Todo por no contestar, ni mandar mensaje de los cambios que estaban pasando, por lo que al reunirnos y exponerles nuestras ideas que desde antes ya habían aceptado, al momento nos decían los cambios y que les diéramos ya una solución y que cambiaría de las actividades, dándoles una posibilidad, pero siempre diciendo que nos íbamos a poner de acuerdo y después les confirmaremos, ellos aceptaban.

Esto último nunca me había pasado y al hablar con los asesores y otros, me dio a entender que el campo es una caja de pandora, llena de sorpresa, por lo que no hay que olvidar y entender, es que siempre hay que tener una mente abierta y encontrar soluciones para seguir tus proyectos.

Fue una experiencia exquisita en resolver situaciones y de conocer a mi equipo, las cuales me siento contenta de estar con ellas porque a pesar que a ellas también les causó ciertas emociones fuertes, pero no nos rendimos y concordamos en muchas cosas, sobre todo en nuestra voluntad de acabar este trabajo no por nosotras sino por los niños, niñas y adolescentes con parálisis cerebral en no irnos sin tener su voz.

Trabajar con ellos es entender lo complejo de es ser niño y niña, debido a que la infancia puede tener casi los mismos procesos de desarrollo, pero cada uno es una mente abierta que te muestra diferentes maneras de entender la realidad, pero todos comparten un mismo lenguaje, solo que aquí es un lenguaje que dejaste de ser consciente de tenerlo o usarlo. Al poder entender lo que expresan con el cuerpo, los gestos y lograr saber lo que dicen, me hicieron ver mi propio lenguaje corporal y lo gestual que soy. Fue una experiencia de montaña rusa y creo que esto es normal en toda investigación.

Reflexiones

Pensar en esta población y sus circunstancias nos hace tomar en cuenta los distintos factores que intervienen de forma directa e indirectamente, ya sea perjudicando o bien beneficiando sus condiciones.

Como mencionamos en un inicio, son niños que se encuentran siempre, o la mayor parte de su tiempo en una institución donde reciben asistencia especial y profesional con la finalidad de mejorar su desarrollo, habilidades y capacidades para la vida, entre otros. Sin embargo, pudimos conocer más a fondo cómo se maneja la institución y el impacto que esta tiene en los niños, si bien sabemos que por su condición no es fácil encontrar lugares en los que puedan ser atendidos de forma adecuada, hay una escasez de servicios públicos para esta población, además de que la situación económica de sus familias impide que busquen otras alternativas de ayuda debido a los costes económicos que esto implica. Es así como llegan a esta institución, misma que a través del tiempo también se ha transformado, podemos destacar que lo que buscan es hacer un trabajo multidisciplinario, donde cada una de las áreas brinda aportes a las demás de acuerdo a los objetivos que cada una persigue y que buscan en conjunto para beneficio de la población.

A pesar de tenerse mejoras también existen ciertas deficiencias o problemas dentro de esta institución, pues la organización en cuestión del personal puede ser muy variable, el personal es rotado de forma constante, principalmente las cuidadoras y el motivo de su salida suele ser por decisión personal, lo que nos demuestra que quizá no todas las personas están dispuestas y/o preparadas para brindar la atención y apoyo requerido a esta población infantil, lo que de alguna manera podemos pensar que tiene cierta repercusión en la forma en que se construyen los vínculos al interior de la institución, siendo este el objetivo principal en esta investigación, pues si bien esta rotación constante evita la construcción de vínculos duraderos.

Entendemos que las relaciones intersubjetivas son vitales para el desarrollo de un sujeto, a veces se dan por sentado estos vínculos, sin embargo, en el caso de estos niños existen barreras, tanto de lenguaje como sociales. Muchas personas (entre ellos las familias) tienen ideas preconcebidas de que no tiene sentido intentar explicarles porque ellos no entienden, pero al trabajar con ellos pudimos romper con estos prejuicios, mostrar que es lo contrario, que ellos sí entienden y buscan otras formas de poder comunicarse, por medio de la mirada, que se convierte en una forma imprescindible de significar el mundo por medio de los otros, siendo una forma de establecer también vínculos intersubjetivos, pues la interpretación que el otro dé a lo que el niño transmite es lo que determinará una buena comunicación. Sin embargo, como también vimos, muchas veces los malos diagnósticos son determinantes e incluso pueden carecer de formación especializada de este tema en particular acerca de la parálisis cerebral, por consiguiente, suelen dar sugerencias, diagnósticos e indicaciones erradas, que afectan el desarrollo de los niños

Una buena propuesta sería también desarrollar herramientas para trabajar con sus emociones pues una de las entrevistadas mencionó que este aspecto se ve muy limitado al no contar con instrumentos para evaluar o comprender las problemáticas que tienen los niños con parálisis cerebral en su desarrollo. Mostrando una frustración, sin embargo, no hay una mirada profunda hacia sus emociones ni al hecho de como poder interpretarlas y atenderlas debido a su discapacidad.

Existe una importancia en trabajar con las familias por la dificultad existente de aceptar la discapacidad de sus hijos, son muchos los aspectos que podríamos seguir trabajando para el beneficio de su desarrollo, al igual que sus habilidades sociales, motrices y cognitivas; concientizar y preparar a los padres de familia para que ellos mismos se informen y conozcan mejor a sus hijos, pues tener una discapacidad motriz, no les impide comunicarse. Algo que también es importante es que los padres de familia pueden llegar a sufrir frustración por el hecho de no entender lo que le pasa a su hijo y no poder ayudarlo, esto puede cambiar si se les orienta y se informan adecuadamente, acudiendo a las instituciones para que les ayuden

capacitándolos en el cuidado de sus hijos y el manejo de herramientas para su movilidad y calidad de vida.

Por nuestra parte tuvimos un acercamiento en un principio de incertidumbre por la falta de información y acercamiento con la población. Con el pasar del tiempo los niños nos fueron enseñando más de su mundo y el de sus demás compañeros, guiándonos así en el proceso de interacción y socialización. Podemos decir que también tuvimos un vínculo con ellos, de manera social, al convivir y jugar con ellos. Con esta apertura nos dieron la práctica de trabajar nuestro lenguaje no verbal y corporal, que nos ayuda a poder interpretar lo que ellos trataban de decirnos y hacerlo. No es fácil, debido a los prejuicios anteriormente dichos, pero es posible crear vínculos mediante la comunicación no verbal.

Con la institución fue un trabajo mutuo, donde nos dieron el espacio para conocer los cuidados que los niños necesitan y el porqué de las limitantes de la misma de la sociedad hacia esta población. Debido a que no hay una educación e información precisa acerca de ellos, al igual que físicamente no hay lugares acondicionados para ellos y ellas generando un proceso de exclusión y discriminación hacia ellos, cuando debiera ser todo lo contrario.

Lo difícil de aceptar es que en esta institución no se quedaran para siempre y tienen que cambiar de institución, viviendo un duelo y una incertidumbre que no encuentren los mismos cuidados y atención que se le da en la institución.

Aún falta mucho para que la sociedad de paso a estas personas, pero se han abierto muchos espacios en donde aún se puede pensar y apoyar estas instituciones, en donde la multidisciplinariedad se pueda trabajar, mejorar y capacitar para la inclusión de estos niños y niñas, para una mejor calidad de vida y un mejor desarrollo cognitivo y motriz, debido a que cuentan con las mismas capacidades para poder comunicarse, dependiendo de su nivel y extensión de lesión se podrían comunicar mediante un lenguaje verbal o no verbal, pero el camino se está construyendo para ello.

Fuentes Consultadas:

- APA, American Psychiatric Association (2000). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition (DSM-IV-TR)*. Washington D.C. (USA): American Psychiatric Association.
- ASPACE. (s/n). *Mi bebé tiene parálisis cerebral. ¿Qué hacer? Guía para padres primerizos*. Madrid: Confederación ASPACE .
- Asociación Española de Pediatría. (2008). *Parálisis cerebral*. Protocolos Diagnóstico Terapéuticos de la AEP: Neurología Pediátrica, 36, 271-277.
- Baz, M. (1996). *El dispositivo grupal como instrumento de investigación: cuestiones metodológicas*. En *Intervención grupal e investigación* (págs. 57 - 90). México: UAMXochimilco.
- Calzada, C. & Vidal, A. (2014, enero-diciembre). *Parálisis cerebral infantil: definición y clasificación a través de la historia*. Revista Mexicana de ORTOPEDIA PEDIÁTRICA, 16, pp. 6-10.
- Carrera, B. & Mazzarella, C. (2001). Vygotsky: enfoque sociocultural. Red de Revistas Científicas de América Latina, el Caribe, España y Portugal, 5, pp.41-44.
- Cyrulnik, Boris. (2001). *Los patitos feos. La resiliencia: una infancia infeliz no determina la vida*. Paris.
- Corrales, E. (2011). *El lenguaje no verbal: un proceso cognitivo superior indispensable para el ser humano*. Red de Revistas Científicas de América Latina, el Caribe, España y Portugal, 20, pp.46-51.
- Díaz L., Torruco U., Martínez M., Varela M. (2013). *La entrevista, recurso flexible y dinámico*. Departamento de Investigación en Educación Médica, Facultad de Medicina, Universidad Nacional Autónoma de México, México D.F., México. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/3497/349733228009.pdf>
- Díez de Velasco, F. (2006). *Breve historia de las religiones*. Madrid.
- Disability Rights International & Comisión Mexicana de Defensa y Promoción de los Derechos Humanos, (2010). *Abandonados y desaparecidos: Segregación y Abuso de Niños y Adultos con Discapacidad en México*. Disponible en: <http://cmdpdh.org/publicaciones-pdf/cmdpdh-abandonados-y-desaparecidossegregacion-y-abuso-de-ninos-y-adultos-con-discapacidad-en-mexico.pdf>
- Dolto, Françoise. (1984). *La imagen inconsciente del cuerpo*. Editions du Seuil. Paris.
- Dor, Joël. (1989). *El padre y su función en psicoanálisis*. Nueva visión. Buenos Aires.
- Durkheim, É. (2003). *Las formas elementales de la vida religiosa*.
- Erikson, E. (1993). *Infancia y sociedad*. Buenos Aires: Lumen-Hormé.

- Fernández, L. (1998). *Construyendo el problema de investigación*. Área de investigación: Subjetividad y procesos sociales. Encrucijadas metodológicas en Ciencias Sociales. México: UAM- Xochimilco.
- Ferrer, E. (1994). *El lenguaje de la publicidad*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Fonseca, M., Correa, A., Pineda, M., & Lemus, F. . (2011). *Comunicación oral y escrita*. México: PEARSON.
- González, G. *El estado de los derechos LGTBTTI en México*, en Defensor, año x, núm. 7, México, CDHDF, julio de 2012, p. 10.
- Gómez, M. (2016). *Los caminos del desamparo infantil. Intervención y tutela del Estado ante la pérdida de cuidados parentales*. Ciudad de México: Escuela Nacional de Antropología e Historia División de Posgrados en Antropología Social.
- Guasch, O. (2002). *Del arte de observar y La distancia social*. Madrid: Cuadernos metodológicos 20.
- Hercberg, P. (s/n). ¿Ques es la parálisis cerebral?, En: Descubriendo la parálisis cerebral. ASPACE.Madrid: España. pp. 7-13.
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía. (2010). *Principales resultados del Censo de Población y Vivienda 2010*. México: INEGI.
- Ibáñez V., G. *Cuidados alternativos para la infancia, El derecho fundamental: la vida en familia*, en Defensor, núm. x, CDHDF, abril de 2014.
- Kaës, R. et al. (1989). *La institución y las instituciones. Estudios psicoanalíticos*. Argentina: Paidós.
- Labinowicz, Ed. (1980). *Introducción a Piaget, pensamiento, aprendizaje, enseñanza*. México.
- Langner, A. (2014, octubre 06). *Discapacitados en México, institucionalizados: ONU*. EL ECONOMISTA,1. Recuperado de: <https://www.economista.com.mx/politica/Discapacitados-en-Mexicoinstitucionalizados-ONU-20141006-0144.html>
- López, M. (2016). *Comparación del autoconcepto entre madres de niños con discapacidad intelectual, parálisis cerebral y sin discapacidad*. (Tesis de posgrado) Ciudad de México: UNAM.
- Lourau, R. (1970). *El análisis institucional*. (N. Fiorito de Labrune, Trad.). Argentina: Amorrortu editores.
- McLeod, S. A. "Piaget | Cognitive Theory". Simply Psychology
- Madison, G. (2001). *Focusing, intersubjectivity, and "therapeutic intersubjectivity"*. Review of Existential Psychology and Psychiatry, 26 (1), 3-16.

- Madrigal, A. (2004). *La parálisis cerebral*. Salamanca: Observatorio de la Discapacidad Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) .
- Muller, F. (2009). *El concepto de intersubjetividad en psicoanálisis*. Revista de psicoanálisis, 46, 329-352, de Sitio Web:
https://www.researchgate.net/publication/267633688_El_concepto_de_intersubjetividad_en_psicoanalisis
- Piaget, Jean. (1920). *La representación del mundo en el niño*. Editores Morata S.A. Madrid.
- Pichon, E. (2006). *Teoría del vínculo*. Primera edición, Buenos Aires: Ediciones Nueva Visión.
- Pío P. (2008). Parálisis cerebral infantil, En: Protocolos diagnóstico terapéutico de la AEP: Neurología Pediátrica. Asociación Española de Pediatría. Madrid 2, pp. 271-277.
- Ogden, C., & Richardas, I. (1923). *The Meaning of Meaning. A Study of the Influence of Language upon Thought and of the Science of Symbolism*. Londres, Routledge & Kegan Paul.
- OMS (2016). Microcefalia, nota descriptiva. España.
- OMS (2016). Discapacidad visual. Buenos Aires.
- OMS & UNICEF. (2016). *El desarrollo del niño en la primera infancia y la discapacidad: Un documento de debate*. Malta: Organización Mundial de la Salud. Pichon-Rivière. (1980). "Teoría del vínculo". Buenos Aires.
- Sateleia, M. & Arnaldina, R. (2011). Vínculo afectivo de los niños con parálisis cerebral. características del vínculo afectivo de los niños de 0 a 10 años con parálisis cerebral. Editorial Académica Española.
- Saussure, F. (1998). Curso de lingüística general. Traducción, prólogo y notas de Amado Alonso. Madrid: Alianza.
- Secretaria de Desarrollo Social (2016), *Diagnóstico sobre la situación de las personas con discapacidad en México*. México: SEDESOL
- Secretaría de Salud Estado de México. (2018). Seminario 40: Parálisis cerebral. julio 02, 2019, de Gobierno del Estado de México Secretaria de Salud Sitio web: <http://salud.edomex.gob.mx/cevece/documentos/difusion/tripticos/2018/Semana%2040.pdf>
- Serulnikov, A. Suárez, R. (1999). *Jean Piaget para principiantes*. Argentina.
- Schütz, A (1932). *Fenomenología del mundo social*, Editorial Paidós, Buenos Aires.
- Schutz, A., y Luckmann T. (1973). *Las estructuras del mundo de la vida*, Amorrortu Editores, Buenos Aires.
- Shapiro, L.(2006). *El lenguaje secreto de los niños*. México: Urano.

- Sollod, R. (2009). *Melanie Klein y Donald W. Winnicott La herencia psicoanalítica: teorías de las relaciones objetales En: Teorías de la personalidad debajo de la máscara*. Guatemala: Mcgraw Hill
- Terrón, A. M., (2013). *Maltrato infantil en niños con discapacidad por parálisis cerebral* (tesis de pregrado). Universidad Nacional Autónoma de México, Ciudad de México, México.
- Tirapu-Ustárroz, J.; G., Pérez-Sayes;M., Erekatxo-Bilbao;C., Pelegrín-Valero (2007) *¿Qué es la teoría de la mente?*, Revista de Neurología V.44(8):479-489
- UNICEF (2012). *Desarrollo emocional. Clave para la primera infancia*. Buenos Aires: Kaleidos.
- UNICEF. (2013). *La situación de niños, niñas y adolescentes en las instituciones de protección y cuidado de América Latina y el Caribe*. Panamá: UNICEF unite for children.
- UNICEF. (2013). *Niños, niñas y jóvenes con discapacidad Hoja informativa*. España: UNICEF unite for children, I, 21.
- Vielma, E. & Salas, M. (2000). Aportes de las teorías de Vygotsky, Piaget, Bandura y Bruner. Paralelismo en sus posiciones en relación con el desarrollo. *Educere* (núm 9, Vol. 3), pp. 30-37. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=35630907>
- Vygotsky, L. (1977). *Pensamiento y lenguaje*. Buenos Aires: La Pléyade.
- Vygotsky, L. (1978). *Desarrollo de los procesos psicológicos superiores*. Barcelona: Grijalbo.
- Wertsch, J. (1988). *Vygotsky: el hombre y su teoría & el método de Vygotsky*. En *Vygotsky y la formación de la mente(19-74)*. Buenos Aires: Paidós.

Anexos

ANEXOS:

Anexo A : Cartas compromiso 2

Anexo B: Horarios de los niños en la institución 4

Anexo C: Calendarios de visitas 5

Anexo D: Cronogramas de actividades 5

Anexo E: Cartas descriptivas de actividades 8

Anexo F: Observaciones participantes 13

Anexo G: Fotos de actividades 51

Anexo H: Consentimientos informados 54

Anexo I: Guión de las entrevistas 55

Anexo J: Entrevistas semiestructuradas 57

Anexo K: Descripciones generales de los niños y niñas con PC 104

Anexo L: Bitácora o crónica de limitaciones del campo 105

ANEXO A: CARTAS COMPROMISO:

CARTA COMPROMISO 1.



CDMX a 21 de febrero del 2019

INSTITUTO DE REHABILITACIÓN SAN VICENTE

A quien corresponda

P r e s e n t e

Por este conducto nos permitimos hacer de su conocimiento que las jóvenes, Ana Iraís Salinas Alcaraz, Diana Elizabet Lozada Hernández y Esther Victoria Martínez Arizmendi, son alumnas regulares del onceavo trimestre de la Licenciatura en Psicología, quienes vienen desarrollando el proyecto denominado: *“Los vínculos intersubjetivos construidos en niños con parálisis cerebral institucionalizados”*, para obtener su título, al concluir el doceavo trimestre de esta licenciatura.

Por lo anterior mucho agradeceríamos se les den las facilidades para realizar su trabajo académico en esa honorable institución seguros de que habrán de respetar las normas de ese centro de salud, para bien de los niños y preadolescentes en proceso de crecimiento y desarrollo.

Sin otro particular,

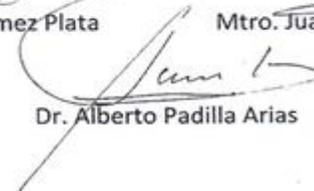
Atentamente

Casa abierta al tiempo

Asesores:


Mtra. Minerva Gómez Plata


Mtro. Juan Federico Zúñiga R.


Dr. Alberto Padilla Arias

CARTA COMPROMISO 2.



Casa abierta al tiempo

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA METROPOLITANA

DIV.C.S.H.CP.110/19

Junio 07, 2019

Instituto de Rehabilitación Infantil "San Vicente"
PRESENTE

Por este medio me dirijo a usted, de la manera más atenta, para presentar a las alumnas:

NOMBRE	MATRÍCULA
Ana Irais Salinas Alcaraz	2152020116
Diana Elizabeth Lozada Hernández	2142027550
Esther Victoria Martínez Arizmendi	2153020745

Quienes desean ingresar a la institución que representa para efectuar el Trabajo de Investigación correspondiente al módulo XI "Sociedad, Educación y Aprendizaje II" del Turno Vespertino. El trabajo consiste en realizar observación participante, entrevistas semi-estructuradas, actividades lúdicas con niños y entrevistas estructuradas, el objetivo es conocer y analizar cuáles son las formas en que se construyen los vínculos intersubjetivos en niños con parálisis cerebral institucionalizados.

Se realizarán sesiones durante 6 semanas de una hora a una hora y media, se inicia el 07 de junio y finaliza en los primeros días de agosto del año en curso. Los profesores que asesoran son Minerva Gómez Plata, Juan Federico Zúñiga y Alberto Padilla Arias.

En espera de su respuesta, aprovecho la oportunidad para enviarle un cordial saludo.

ATENTAMENTE
"Casa Abierta al Tiempo"

Mtra. Eugenia Vitar Peyri
Coordinadora de la Licenciatura en Psicología

ncch



ANEXO B: HORARIOS DE LOS NIÑOS EN LA INSTITUCIÓN

HORARIOS EDUCACIÓN ESPECIAL

<u>Horario</u>	<u>Lunes</u>	<u>Martes</u>	<u>Miércoles</u>	<u>Jueves</u>	<u>Viernes</u>
12:00-13:00	autoalimentación niños, niñas, cuneros	autoalimentación niños, niñas, cuneros	autoalimentación niños, niñas, cuneros	autoalimentación niños, niñas, cuneros	reunión interdisciplinaria
13:00-13:45	Renata, Liz	Renata, Liz	Renata, Liz	Renata, Liz	Liz, Renata, Miguel
14:00-14:45	Miguel (13:30-15:30 ó cuando acabe higiene baja a salón), Giovanni	Miguel (13:30-15:30 ó cuando acabe higiene baja a salón), Jorge, Carlos	Miguel (13:30-15:30 ó cuando acabe higiene baja a salón), Jorge, Carlos	Miguel (13:30-15:30 ó cuando acabe higiene baja a salón), Jorge, Carlos	Miguel, Giovanni
14:25-14:50	Rubí Tony	Rubí Tony	Rubi, Giovanni	Tony	Miguel
15:00-15:45	Mónica Bruno	Mónica Aarón	Mónica, Tony, Bruno	Mónica, Bruno	Tony, Mónica
16:00-16:45	Danza participar en clase con los niños	Preparación de competencia lectora, niños tiene catecismo	Cuantificación sesiones de capacidades para vivir	Ulises	Aarón, Rubí
17:00-17:45	Camila, Tamara	Camila, Tamara	Camila, Tamara	Camila, Tamara	Camila, Tamara

HORARIOS PSICOLOGÍA

HORARIO	LUNES	MARTES	MIÉRCOLES	VIERNES	SÁBADO
9:00 - 9:45	Camila Renata	Giovanni Miguel	Camila Rubí	Carlos Desconocido	Tony
10:00 - 10:45	Jorge	Desconocido Rubí Bruno	Miguel	Bruno	Mónica
11:00 - 11:45	Habilidades sociales cuneros	Habilidades sociales niños G	Habilidades sociales cuneros	Saul	Liz
12:00 - 13:00	Seguimiento conductual niñas	Seguimiento conductual niños	Seguimiento conductual cuneros	Reunión de equipo interdisciplinario	Seguimiento conductual sala
13:00 - 13:45	Seguimiento conductual	Juan	Desconocido Giovanni	Reunión de equipo interdisciplinario	Tamara
14:00 - 14:45	Tony	Liz	Saul	Reunión de equipo interdisciplinario	Juan

15:00 - 15:45	Giovanni	Camila	Jorge	Desconocido Giovanni	Camila Reunión de acuerdos
16:00 - 16:45	Danza	Catecismo Tamara c/15	Mónica		Aarón Habilidades sociales
17:00 - 17:45	Análisis conductual	Análisis conductual	Análisis conductual	Análisis conductual	Habilidades sociales

HORARIOS FISIOTERAPIA

	<u>Lunes gimnasio terapéutico</u>	<u>Martes hidroterapia</u>	<u>Miércoles gimnasio terapéutico</u>	<u>Jueves gimnasio terapéutico</u>	<u>Viernes cems</u>
9:00 – 10:00	Jonathan Liz	Sonia Yeimi José (dormitorio)	Sonia Yeimi Jonathan	Sonia Yeimi Jonathan	Jorge Liz Barbara

10:00 – 11:00	Diego Amy Miguel Carlos	Jorge(10:00 – 10:30) Miguel (10:30 - 11:00)	Diego Amy Miguel Carlos	Diego Amy Miguel Carlos	Diego Amy Miguel Carlos
11:00 – 12:00	Tony Hugo Giovanni	Carlos (11:00 – 11:30) Aarón (11:00 – 12:00)	Tony Hugo Giovanni	Tony Saul Bruno	Tony Hugo Giovanni
13:00 – 14:00	José	Rubi (13:00 – 13:30) Hugo (13:30 – 14:00)	José	José	Yeimi Sonia
14:00 – 15:00	Saul Bruno	Bonifacio (14:00 – 14:30) Saul (14:30 -15:00)	Sebastian Bruno	Hugo Giovanni	Sebastian Bruno
15:00 – 16:00	Tamara Camila	Bruno (15:00 - 15:30)	Tamara Camila	Tamara Camila	Aarón Rubí

		Tony (15:30 – 16:00)	Barbara	Barbara	
16:00 – 17:00	Yeimi Sonia	Camila (16:00 – 16:30) Tamara (16:30 – 17:00)	Aarón Rubí	Aarón Rubí	
17:00 – 18:00	Mónica	Mónica (17:00 - 17:30)	Mónica	Mónica	

ANEXO C: CALENDARIOS DE VISITAS:

1° PRIMER CALENDARIO DE VISITAS.

día	Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes	Sábado
a.m.		Ana 10	Victoria Ana 12		Victoria 9:30	Diana Ana 10:30
p.m.	Diana 4 p.m.			Ana Victoria Diana 5 p.m.		

2° CALENDARIO DE VISITAS.

SEMANA 1	Lunes 3 de junio	Martes 4 de junio	Miércoles 5 de junio	Jueves 6 de junio	Viernes 7 de junio	Sábado 8 de junio
					Ana Victoria 10:30 a 12:00 hrs.	Ana Diana 10:30 a 12:00 hrs.
SEMANA 2	Lunes 10 de junio	Martes 11 de junio	Miércoles 12 de junio	Jueves 13 de junio	Viernes 14 de junio	Sábado 15 de junio
	Diana 16:00 a 17:30 hrs.	Ana 13:00 a 14:30 hrs.	Victoria 11:00 a 12:30 hrs.	Ana Diana Victoria 16:30 a 18:00 hrs.	Ana Victoria 10:30 a 12:00 hrs.	Ana Diana 13:30 a 15:00 hrs.
SEMANA 3	Lunes 17 de junio	Martes 18 de junio	Miércoles 19 de junio	Jueves 20 de junio	Viernes 21 de junio	Sábado 22 de junio
	Ana 9:30 a 11:00 hrs. Diana 16:00 a 17:30 hrs.	Victoria 16:30 a 18:00 hrs.	Victoria 13:00 a 14:30 hrs.	Ana Diana Victoria 16:30 a 18:00 hrs.	Ana Victoria 10:30 a 12:00 hrs.	Ana Diana 13:00 a 14:30 hrs.
SEMANA 4	Lunes 24 de junio	Martes 25 de junio	Miércoles 26 de junio	Jueves 27 de junio	Viernes 28 de junio	Sábado 29 de junio
	Victoria Diana 16:30 a 18:00 hrs.	Ana 9:30 a 11:00 hrs.	Ana Victoria 11:30 a 13:00 hrs.	Ana Diana Victoria 16:30 a 18:00 hrs.	Victoria 10:30 a 12:00 hrs.	Ana Diana 16:30 a 18:00

3° CALENDARIO DE VISITAS.

SEMANA 1	Lunes 3 de junio	Martes 4 de junio	Miércoles 5 de junio	Jueves 6 de junio	Viernes 7 de junio	Sábado 8 de junio
					Ana Victoria 10:30 a 12:00 hrs.	Ana Diana 10:30 a 12:00 hrs.
SEMANA 2	Lunes 10 de junio	Martes 11 de junio	Miércoles 12 de junio	Jueves 13 de junio	Viernes 14 de junio	Sábado 15 de junio
	Diana 16:00 a 17:30 hrs.	Ana 13:00 a 14:30 hrs.	Victoria 11:00 a 12:30 hrs.	Ana Diana Victoria 16:30 a 18:00 hrs.	Ana Victoria 10:30 a 12:00 hrs.	Ana Diana 13:30 a 15:00 hrs.
SEMANA 3	Lunes 17 de junio	Martes 18 de junio	Miércoles 19 de junio	Jueves 20 de junio	Viernes 21 de junio	Sábado 22 de junio
	Diana <i>Sala común</i> 16:00 a 17:30 hrs.	Victoria <i>Sala común</i> 16:30 a 18:00 hrs.	Victoria <i>Fisioterapia</i> 12:30 a 14:00 hrs.		Ana <i>Educación especial</i> 14:00 a 15:30 hrs	
SEMANA 4	Lunes 24 de junio	Martes 25 de junio	Miércoles 26 de junio	Jueves 27 de junio	Viernes 28 de junio	Sábado 29 de junio
	Ana <i>Fisioterapia</i> 10:00 a 11:30 hrs. Victoria <i>Educación especial</i> 17:00 a 18:00 Diana <i>Fisioterapia</i> 17:00 a 18:00 hrs.		Victoria <i>Fisioterapia</i> 11:00 a 12:00 hrs. Ana <i>Educación especial</i> 14:00 a 15:30 hrs. Diana <i>Fisioterapia</i> 16:30 a 17:30 hrs.	Victoria <i>Fisioterapia</i> 16:00 a 17:30 hrs. Ana <i>Educación especial</i> 16:00 a 17:30 hrs.		Ana <i>Sala común</i> 15:00 a 16:30hrs.

4° CALENDARIO DE VISITAS.

Se canceló la semana 4 por horarios de la institución y las trabajadoras al tener poco Así que dejamos las observaciones y empezamos a programar las actividades a realizar con los niños, niñas y entrevistas con las trabajadoras.

ANEXO D: CRONOGRAMAS DE ACTIVIDADES:

1° PRIMER CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES.

1 semana	Acudir 3 días en diferentes horarios, para hacer observaciones de las actividades cotidianas realizadas en el instituto. Con un lapso de estadía de hora y media. HACER ENTREVISTA A HERMANA
2 semana	Acudir 3 días en diferentes horarios, para hacer observación participante al adentrarnos en sus actividades (ayudando al personal y a los niños y haciendo charlas informales). Con un lapso de estadía de 1 hora. CONOCER EL CAMPO
3 semana	TRABAJO PSICOMOTOR
4 semana	Día 1: Hacer actividades con los niños, actividades en equipo: bailar, obras de teatro, deporte. Con duración de 1 hora Día 2: Hacer actividades en conjunto niños y los trabajadores. (ejercicios de integración) Día 3: Hacer actividades en conjunto niños y padres. (ejercicios en equipo. Títeres) ESPACIO EXPRESIVO
5 semana	Realizar entrevistas estructuradas a los padres de familia sobre el desarrollo y el vínculo.

2º SEGUNDO CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES.

2º CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

SEMANA 1	Lunes, 26 de agosto	Martes, 27 de agosto	Miércoles, 28 de agosto	Jueves, 29 de agosto	Viernes, 30 de agosto	Sábado, 31 de agosto
Observaciones en educación especial y fisioterapia.	Diana Victoria hrs.	Ana Victoria hrs.	Diana Victoria hrs.	Ana Diana hrs.	Ana Victoria hrs.	Ana Diana hrs.
SEMANA 2	Lunes, 2 de septiembre	Martes, 3 de septiembre	Miércoles, 4 de septiembre	Jueves, 5 de septiembre	Viernes, 6 de septiembre	Sábado, 7 de septiembre
Actividades con los niños 3 días de reconocimiento y 3 días del lenguaje.	Ana Victoria hrs.	Diana hrs.	Ana Victoria hrs.	Diana Victoria hrs.	Ana Diana hrs.	Ana Diana Victoria* hrs.
SEMANA 3	Lunes, 9 de septiembre	Martes, 10 de septiembre	Miércoles, 11 de septiembre	Jueves, 12 de septiembre	Viernes, 13 de septiembre	Sábado, 14 de septiembre
Continuar con el dispositivo de lenguaje de 2 ó 3 días.	Diana hrs.	Victoria hrs.	Ana Victoria hrs.	Ana Diana Victoria hrs <i>Cierre de actividades con los niños..</i>	Ana Diana hrs.	Ana Diana hrs.

*Las entrevistas estarán incluidas en este cronograma en las 3 semanas de trabajo, sin embargo no se tiene una fecha fijada aún.

3° TERCER CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

FECHA	ACTIVIDAD	PARTICIPANTES
29/08/19	Observación en área de educación especial.	Diana
02/09/19	Observación en área de educación especial.	Victoria
4/09/19	Observación en área de fisioterapia.	Ana
4/09/19	Observación en área de fisioterapia.	Diana
11/09/19	Conocimiento corporal y leamos un cuento.	Todos los niños
12/09/19	Circuito sensorial y hagamos mímica.	Todos los niños
13/09/19	Sillas musicales.	Todos los niños
17/09/19	Desarrollo del dispositivo de lenguaje.	Los participantes serán definidos a partir de las actividades anteriores.
18/09/19	Desarrollo del dispositivo de lenguaje.	Los participantes serán definidos a partir de las actividades anteriores.
19/09/19	Desarrollo del dispositivo de lenguaje.	Los participantes serán definidos a partir de las actividades anteriores.
20/09/19	Despedida con los niños y entrevista con la maestra de educación especial.	Ana (entrevistadora) y la maestra de educación especial (entrevistada).
23/09/19	Entrevista con la fisioterapeuta	Victoria (entrevistadora) y la fisioterapeuta (entrevistada).
24/09/19	Entrevista con la psicóloga.	Diana (entrevistadora) y la psicóloga (entrevistada).

**Las fechas propuestas son tentativas dado el espacio y los tiempos que la institución nos asigne por lo que tampoco se propone un horario. Todas las actividades durarán alrededor de una hora.

3° TERCER CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

Se cancelaron las observaciones por falta de horarios y de personal, el dispositivo del lenguaje se cancela por falta de tiempo al no completar el trabajo en las fechas sugeridas y del tiempo en acabar el campo. Se acordó hacer las actividades el sábado 21 de septiembre y 5 de octubre a las 10 de la mañana, el primero con duración de uno hora y el segundo de dos horas al ser también el último día de actividades. Y el 2 y 10 de octubre se realizó las entrevistas con la fisioterapeuta, trabajadora social y psicóloga, voluntariamente aceptaron en participar, a las 4 de la tarde.

ANEXO E: CARTAS DESCRIPTIVAS DE ACTIVIDADES
1° CARTA DESCRIPTIVA DE ACTIVIDADES.

<p>Universidad Autónoma Metropolitana-Unidad Xochimilco.</p> <p>Responsables: Ana Irais Salinas Alcaraz, Diana Elizabet Lozada Hernández y Esther Victoria Martínez Arizmendi.</p> <p>Asesores: Alberto Padilla Arias, Juan Federico Zúñiga Ramírez y Minerva Gómez Plata.</p> <p>Licenciatura: Psicología.</p> <p>Trimestre: 11vo.</p> <p><i>Trabajo terminal.</i></p> <p>Dirigido a: Instituto de Rehabilitación Infantil San Vicente, creciendo hacia la libertad.</p> <p>Motivo: Presentar de forma descriptiva la metodología a utilizar brindando a la institución una visión general acerca de lo que se pretende realizar en el presente trabajo.</p>	<p>Título: Los vínculos intersubjetivos construidos en niños con parálisis cerebral institucionalizados.</p> <p>Objetivo General: Conocer y analizar cuáles son las formas en que se construyen los vínculos intersubjetivos en niños con discapacidad por parálisis cerebral institucionalizados.</p> <p>Objetivos Particulares:</p> <ul style="list-style-type: none"> ~ Observar y describir cómo son expresados los vínculos en niños con parálisis cerebral institucionalizados. ~ Analizar las formas donde los niños muestran vínculos con las personas que más se comunican en el mapa institucional y escolar. ~ Apoyar en el desarrollo de expresiones y participación de los niños mediante la implementación de actividades. <p>Tiempo: 4 semanas, 3 veces a la semana. Las actividades tendrán una duración de una a dos horas.</p>
---	---

Planificación

Semana	Tiempo *	Tema	Objetivo de aprendizaje	Actividades didácticas	Instrumentos	Observación	Dato teórico acerca de la actividad	Responsables
Semana 0	DÍA 1 1 hora, 30 min.	Historia de la institución:	Conocer la función, los objetivos e	Realizar una entrevista con una de las hermanas encargadas de la institución para hablar sobre los	Entrevista semi estructurada.	Lo que pretendemos lograr con la entrevista es poder entender cómo se funda la institución, cuáles	La entrevista semi-estructurada: Esta busca indagar sobre un determinado tema o evento, del cual el investigador sabe	Ana Salinas Diana Lozada Victoria Martínez

		Rehabilitación San Vicente.	historia de la institución.	inicios de la institución hasta su constitución actual.	Cuenta con 10 preguntas abiertas.	son sus objetivos y el significado que tiene trabajar con estos niños y niñas.	algo, pero no lo suficiente. La guía de entrevista no es un protocolo estructurado, sino una lista de áreas generales que deben cubrirse. (Sampieri, 1991)	
	DÍA 1 1 a 2 horas	Presentarse al campo y sus pilares.	Conocer el área de los cuidadores y apoyarlos en sus actividades.	Presentarnos con los niños, niñas y adultos que los acompañan. Hacer una aproximación al conocimiento de los cuidadores y su interacción con los niños. Observaremos y participaremos en las tareas que estén realizando.	Observación participante.	Al presentarnos con los niños y sus cuidadores daremos inicio a nuestro trabajo. Se observará y dialogará de manera informal para conocer más acerca de las formas en que los cuidadores se comunican e interpretan las necesidades de los infantes. De igual forma poder observar cómo se expresan e	La observación participante es: una técnica de investigación empírica diseñada para trabajar directamente sobre el terreno. Lo que se pretende es observar desde la participación en aquello que se observa, sin embargo, su ejercicio no es tan simple como parece. (Sanmartín. 2003).	Ana Salinas Diana Lozada Victoria Martínez

Semana 1						interactúan entre todos.		
	DÍA 2 1 a 2 horas	Presentarse al campo y sus pilares	Conocer el área de los cuidadores y apoyarlos en sus actividades.	Continuar con la aproximación al conocimiento de los cuidadores y su interacción con los niños. Observaremos y participaremos en las tareas que estén realizando y nos indiquen.	Observación participante	Estaremos otro día en observación para fortalecer lo visto anteriormente, por lo que se observará y dialogará de manera informal para conocer más acerca de las formas en que los cuidadores se comunican e interpretan las necesidades de los niños. De igual forma poder observar cómo se expresan e interactúan entre todos.	Interacción: es siempre comunicación con otro distinto a uno mismo, y es mediante este proceso que los sujetos sociales adquieren capacidad reflexiva para verse a sí mismos —desde el enfoque psicosocial— y para instituir o dar forma y sentido a la realidad social que los rodea —desde el enfoque de la sociología fenomenológica. (Rizo, 2006) VS Vínculos: Es la forma en que una persona se relaciona con las demás, estableciendo que pautas	

							comunicativas y que conductas son aceptables y adaptativas en el contexto. Su existencia se debe principalmente a la capacidad de comunicación, a través de la cual establecemos contacto con otros y aprendemos en base a las consecuencias de nuestras conductas sobre ellos. (Pichon – Riviere, 1980)	
DÍA 3 1 a 2 horas.	Presentarse al campo y sus pilares.	Conocer y acompañar a el área de educación especial.	Hacer una aproximación a los conocimientos de la profesora de educación especial y de su interacción con los niños. Para ello observaremos y participaremos en las tareas que estén realizando.	Observación participante.	Realizar una recopilación del lenguaje que muestren. cómo logran comunicarse los niños con la maestra y a la inversa. Por lo que observar y participar con ellos es importante para	El lenguaje es: es una función que se adquiere a través de la relación entre el individuo y su entorno ya que, biológicamente, posee las estructuras necesarias para crear signos de comunicación verbal. En ese sentido, el	Ana Salinas Diana Lozada	

						<p>entender más sobre sus relaciones.</p>	<p>proceso evolutivo lleva a los seres humanos a manejar instrumentos (símbolos), como lenguaje, para adaptarse a su entorno. (Vygotsky, 1934)</p> <p>VS</p> <p>El lenguaje no verbal es: una forma de interacción silenciosa, espontánea, sincera y sin rodeos. Ilustra la verdad de las palabras pronunciadas al ser todos nuestros gestos un reflejo instintivo de nuestras reacciones que componen nuestra actitud mediante el envío de mensajes corporales continuos. De esta manera, nuestra envoltura carnal desvela con</p>	
--	--	--	--	--	--	---	---	--

							transparencia nuestras verdaderas pulsiones, emociones y sentimientos. (Cabana, 2008, citado por Rodríguez y Hernández, 2010)	
	DÍA 4 1 a 2 horas.	Presentarse al campo y sus pilares	Conocer y acompañar el área de educación especial.	Continuaremos con la aproximación a los conocimientos de la profesora de educación especial y de su interacción con los niños. Para ello observaremos y participaremos en las tareas que estén realizando.	Observación participante.	Fortaleceremos lo observado anteriormente, al igual saber más de lo que es la educación especial y entender cómo ayuda esto a su desarrollo cognitivo conductual, de lenguaje y social.	Educación especial: es una modalidad de la Educación Básica que ofrece atención educativa con equidad a alumnos con necesidades educativas especiales con o sin discapacidad y/o aptitudes sobresalientes, de acuerdo a sus condiciones, necesidades, intereses y potencialidades, su práctica se basa en el enfoque de la educación inclusiva, entendida como un conjunto de procesos orientados a eliminar	Victoria Martínez Diana Lozada

							o minimizar las barreras que limitan el aprendizaje y la participación de todo el alumnado.	
	DÍA 5 1 a 2 horas.	Presentarse al campo y sus pilares.	Conocer y acompañar el área de fisioterapia.	Aproximarnos al conocimiento de la fisioterapia y la interacción de los niños y sus terapeutas. Observar y participar en las tareas que estén realizando.	Observación participante.	El movimiento y ejercitarse es un trabajo duro y de diario para los niños y niñas, por lo que observar su rutina y el trabajo que la fisioterapeuta les pone a hacer y ver cómo interactúan con ella y entre ellos. Convirtiéndose en un complemento para ayudar a su desarrollo y la formación de vínculos.	Fisioterapia a niños con problemas en el desarrollo motriz: ayudar a estas personas para intentar, en la medida de lo posible, ayudarles a conseguir una autonomía que necesitan para poder ser más independientes. De esta manera, conseguimos mejorar su calidad de vida y en mejorar los patrones de movimiento, la postura, la marcha y coordinación, y lo más importante: la autonomía.	Victoria Martínez Diana Lozada Ana Salinas
				Continuar con la aproximación al		Tendremos el último día de	La comunicación en los infantes es	

DÍA 6 1 a 2 horas.	Presentarse al campo y sus pilares.	Conocer y acompañar el área de fisioterapia.	conocimiento de la fisioterapia y la interacción de los niños y sus terapeutas. Observar y participar en las tareas que estén realizando.	Observación participante.	observación para fortalecer lo aprendido de estos tres pilares, al igual en conocer e interactuar con los niños y niñas. Y fortalecer sus formas de expresarse y relacionarse con los otros.	importante porque: Gracias a ella se construyen relaciones interpersonales, se alcanzan niveles de desarrollo más altos, además de que se les puede comprender de mejor manera. (Escobar, 2006)	Victoria Martínez Diana Lozada Ana Salinas
DÍA 1 1 a 2 horas	Apoyo y conocimiento intersubjetivo de su desarrollo. **	Conocer e interpretar sus formas afectivas tanto emocionales como de comunicación , al mismo tiempo apoyar su desarrollo psicomotor mediante diferentes actividades.	Realizar una presentación con juegos interactivos, con la finalidad de conocernos. Hacer actividades para conocer su motricidad por lo que jugaremos a pasarnos varios objetos por todo el cuerpo, lanzar objetos de diferentes tamaños y jugar con plastilina.	Dinámica de presentación y actividades sobre el conocimiento de su cuerpo. (Cuerdas, aros, pelotas con estructura, plastilina, pizarrón, plumones,	A partir de aquí trabajaremos solo con los niños con la intención de conocernos mutuamente. De igual forma ayudaremos en el proceso de relajación de su cuerpo y mente. Buscaremos explicarles que no solo queremos apoyarlos a mejorar su desarrollo psicomotor, sino también los modos	Intersubjetividad: nos enfocamos en el pensamiento psicoanalítico en el que Müller en 2009 define este concepto en tener un sentido constitutivo en el ser humano, debido a que sostiene que la subjetividad es posible a partir del encuentro con otras personas. El producto de esa interacción, adquisición de	Victoria Martínez Diana Lozada Ana Salinas

Semana 2					estampas de animales.)	en que se comunican e interactúan con otros.	estructuras psíquicas/mentales. Da lugar a la conciencia de sí y por lo tanto al sujeto. En este sentido, la totalidad del propio cuerpo psico-analítico es una teoría intersubjetiva ya que, partiendo de Freud, el encuentro con los otros es central en la constitución del psiquismo”.	
	DÍA 2 1 a 2 horas	Apoyo y conocimiento intersubjetivo de su desarrollo.	Conocer e interpretar sus formas afectivas tanto emocionales como de comunicación, al mismo tiempo apoyar	Realizar una presentación para el reconocimiento de situaciones, por ejemplo: como de ir al parque, jugar futbol, bailar, dibujar, ir al cine, platicar, comer, etc. Al igual hacer tarjetas de conocimientos generales: colores, animales y ropa.	Dinámicas en equipo, reconocimientos o (presentación con imágenes) y tarjetas de	En esta sesión buscamos saber más de su desarrollo y como lo expresan, también como se comunican tanto con nosotras y entre ellos. Observándolo en formar equipos, y en lo que ellos nos dan a entender.	El desarrollo: Se toma como referencia la postura de Vigotsky para quien el grupo o la comunidad con la que se relacione el infante desempeña un papel importante al dar sentido a las cosas, de esta manera se puede entender el proceso de crecimiento y	

			su desarrollo psicomotor y cognitivo mediante actividades.	Después haremos equipos donde los niños participen y actúen una situación de las que se hayan visto anteriormente.	conocimientos generales. Al actuar nosotras traeremos, música, pelotas, raquetas, papel para hacer aviones, películas. ***	Notar también sus formas de relacionarse entre ellos y con nosotras en las dinámicas.	progreso de cada niño.	
DÍA 3 1 a 2 horas	Apoyo y conocimiento intersubjetivo de su desarrollo. **	Conocer e interpretar sus formas afectivas tanto emocionales como de comunicación, al mismo tiempo apoyar su desarrollo psicomotor y cognitivo mediante actividades.	Realizar una actividad en donde los colores tendrán como significado un sentimiento (tristeza, alegría), les daremos a cada niño emoticones, los cuales tienen que poner en el color correspondiente. Después haremos dinámicas en grupo para agilizar su memoria y vista.	Conocimiento de sentimientos y emociones. (canastas de colores, emoticones) Dinámicas de grupo: Lanza la Diana y Ponerles la cola a los burros. (La diana y los burros estarán en cartulinas y la	Con esto observaremos como ellos se sienten y con qué emociones se expresan, puesto que ellos con el lenguaje no verbal se comunican mejor. Al igual que jugar con ellos y que formen equipos para ayudarlos en su organización y en participar en los juegos que se presentan, los cuales les pueden ayudar para la	Premack y Woodruff se refieren a la habilidad para comprender y predecir la conducta de otras personas, sus conocimientos, sus intenciones, sus emociones y sus creencias; se proponía que la causa de los trastornos generalizados del desarrollo era una ausencia de teoría de la mente. Se trata, a su vez, de establecer las estructuras cerebrales relacionadas con cada	Victoria Martínez Diana Lozada Ana Salinas	

					lanza será de fomi o madera y las colas de papel crepe)	coordinación de cuerpo y vista. Y juego en equipo.	nivel de complejidad: reconocimiento facial de emociones, creencias de primer y segundo orden, utilización social del lenguaje, comportamiento social y empatía.	
	DÍA 4 1 hora y media.	Apoyo y conocimiento intersubjetivo del desarrollo. **	Conocer e interpretar su comunicación al mismo tiempo aprender y apoyar su desarrollo psicomotor mediante una estimulación sensorial.	Para terminar, haremos un circuito sensorial, donde los niños pasarán en parejas, tanto nosotras como ellos harán los ejercicios sensoriales a los otros, recíprocamente. Relajando su cuerpo. Hablaremos con ellos y veremos a quienes les gustaría en ciertas zonas sensoriales taparles los ojos.	Circuito sensorial y de relajación. (arena, fomi, pasto, tierra, piedras, aromas, vapor, globos, ventiladores pequeños, música de : ecosistemas, pop, rock, ciudades; lámparas de colores y telas)	Realizaremos un circuito sensorial con ayuda de los niños para ver cómo trabajan en equipo y transmiten su malestar o su gusto. Además de ayudar a relajar su cuerpo y conocer sus sentidos más activos.	El circuito sensorial es: la entrada de información del entorno al sistema nervioso a través de los sentidos para elaborar sensaciones y percepciones. Esto constituye el primer elemento sobre el que se construye cualquier aprendizaje, ya que supone la primera etapa del desarrollo de las funciones cognitivas básicas (atención, memoria) y permite el desarrollo de las funciones cognitivas superiores (resolución de	Victoria Martínez Diana Lozada Ana Salinas

							problemas, razonamiento, lenguaje y creatividad). (ENESO, 2012)	
Semana 3	DÍA 1 1 hora y media	Reflexión final.	Espacio de expresión	Nos reuniremos todos para mostrarles las fotos realizadas la semana anterior y lograr identificarse, al igual en saber si conocen la actividad de ese día. Asimismo, les preguntaremos si quieren repetir alguna actividad y con quien les gustaría hacerla.	Identificación de uno mismo en las actividades mediante las fotos. Después mediante imágenes en la presentación votaremos que actividad les gustaría volver hacer y con quien (cuidadores, psicólogos, maestros o entre ellos).	Observaremos si se reconocen en las fotos y como es su participación en votaciones por lo cual crearemos mediante imágenes y fotos una presentación para ser una ayuda visual y elijan mediante gestos la última actividad. Fomentando su expresión.		Ana Salinas Diana Lozada Victoria Martínez
	DÍA 2 1 hora y media	Actividad final en equipo.	Espacio de expresión	Mediante lo escogido la sesión anterior se hará la última actividad	Con lo decidido anteriormente, llevaremos el	Aquí queremos dejar que los niños les digan a los invitados lo que		Ana Salinas Diana Lozada Victoria Martínez

				en donde acompañaremos a los chicos en realizar las reglas y la actividad con los invitados o entre ellos.	material necesario	hay que hacer o tan solo ver como interactúan con los otros en las actividades realizadas con nosotras.		
	DÍA 3 1 hora y media	Despedida.	Espacio de expresión	Sera el ultimo día en que nosotras vamos a trabajar con ellos, por lo que realizaremos una despedida en la cual les daremos un recuerdo que les ayude en su desarrollo.	Darles su agradecimiento y reconocimiento en este proyecto (diplomas), al igual darles un cuaderno creativo para cada niño y niña.	Crearemos un cuaderno con actividades en el cual les ayude en su desarrollo cognitivo gracias a lo observados y conocido anteriormente.		Ana Salinas Diana Lozada Victoria Martínez
Semana 4	DÍA 1 1 hora, 30 min por cada entrevista	Últimos detalles acerca de la interacción, pasando a los vínculos intersubjetivos	Conocer la interpretación de vínculos con estos niños de los maestros y cuidadores.	Realizar una entrevista con la maestra de educación especial y tres cuidadores para hablar sobre los vínculos intersubjetivos con y en los niños.	Entrevista semi estructurada. Cuenta con 10 preguntas abiertas.	Haremos una entrevista formal con la maestra y tres cuidadores para saber más detenidamente como ellos interpretan los vínculos y si esto existe entre ellos y	Los vínculos intersubjetivos en el infante: son importantes debido a que el niño comienza su vida de modo intersubjetivo y gradualmente se descubre a sí mismo a través del otro. Los	

						con/en los niños. Saber más a detalle sobre la intersubjetividad, sus interacciones sociales y de si ven un cambio en sí mismos y su desarrollo, debido a esto	demás lo tratan como un otro y este hecho le permite empezar a experimentarse como sujeto. Cuando adulto, la intersubjetividad continúa siendo el fundamento de su experiencia individual y sostiene su capacidad para vincularse con el mundo y las demás personas. (Madison, 2001)	
DÍA 2 1 hora, 30 min por cada entrevista	Últimos detalles acerca de la interacción, pasando a los vínculos intersubjetivos	Conocer la interpretación de los vínculos con estos niños de los psicólogos y hermanas	Realizar una entrevista con la maestra de educación especial y tres cuidadores para hablar sobre los vínculos intersubjetivos con y en los niños	Entrevista semi estructurada. Cuenta con 10 preguntas abiertas.	Acabaremos con una entrevista formal con los psicólogos y dos hermanas para saber más detenidamente como ellos interpretan los vínculos y si esto existe entre ellos y con/en los niños.		Victoria Martínez Ana Salinas Diana Lozada	

						Saber más a detalle sobre la intersubjetividad, sus interacciones sociales y de si ven un cambio en sí mismos y su desarrollo de los niños.		
--	--	--	--	--	--	---	--	--

*El tiempo es variable a las actividades al igual que los días depende de sus horarios.

**Tomaremos fotos sin mostrar sus caras para utilizarlo en la actividad del primer día de la semana 3.

*** Si quieren actuar el cine o comida pensábamos llevar paletas de hielo de agua o aguas de sabor. Se discutiría con los encargados y si no se puede se retira esta opción de llevar comida, y solo sería actuar la acción de comer.

**** Esta semana será variable dependiendo de las agendas de cada entrevistado y si pueden participar. Se les va a hacer una carta invitándolos y diciendo de que tratara la entrevista contando con total confidencialidad de ser un asunto educativo.

Ana Irais Salinas Alcaraz

Esther Victoria Martínez Arizmendi

~~-Diana Elizabet Lozada Hernández-~~

2° CARTA DESCRIPTIVA DE ACTIVIDADES.

CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES Y PRESENTACIÓN DE OBJETIVOS.

<p>Universidad Autónoma Metropolitana- Unidad Xochimilco.</p> <p>Responsables: Ana Iris Salinas Alcaraz, Diana Elizabeth Lozada Hernández y Esther Victoria Martínez Arizmendi.</p> <p>Asesores: Alberto Padilla Arias, Juan Federico Zúñiga Ramírez y Minerva Gómez Plata.</p> <p>Licenciatura: Psicología.</p> <p><small>Trabajo de fin de grado.</small></p> <p>Dirigido a: Instituto de Rehabilitación Infantil San Vicente, creciendo hacia la libertad.</p> <p>Motivo: Presentar de forma descriptiva la metodología a utilizar brindando a la institución una visión general acerca de lo que se pretende realizar en el presente trabajo.</p>	<p>Título: Los vínculos intersubjetivos construidos en niños con parálisis cerebral institucionalizados.</p> <p>Objetivo General: Conocer y analizar cuáles son las formas en que se construyen los vínculos intersubjetivos en niños con discapacidad por parálisis cerebral institucionalizados.</p> <p>Objetivos Particulares:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Observar e identificar cómo son expresados los vínculos en niños con parálisis cerebral institucionalizados. • Analizar las formas donde los niños muestran vínculos con las personas con las que más se comunican en el entorno institucional. • Observar y fortalecer el desarrollo cognitivo, emocional y de participación en niños con parálisis cerebral institucionalizados, mediante actividades. • Conocer las interpretaciones de los vínculos con respecto a la relación entre los niños con parálisis cerebral, sus cuidadores, psicóloga, fisioterapeuta, maestra de educación especial y hermanas de la caridad. • Generar un dispositivo de comunicación que refuerce la construcción de vínculos intersubjetivos en niños con parálisis cerebral institucionalizados.
---	---

FECHA	ACTIVIDAD	PARTICIPANTES
29/08/19	Observación en área de educación especial.	Diana
02/09/19	Observación en área de educación especial.	Victoria
4/09/19	Observación en área de fisioterapia.	Ana
4/09/19	Observación en área de fisioterapia.	Diana
11/09/19	Conocimiento corporal y leamos un cuento.	Todos los niños
12/09/19	Círculo sensorial y hagamos mímica.	Todos los niños
13/09/19	Sillas musicales.	Todos los niños
17/09/19	Desarrollo del dispositivo de lenguaje.	Los participantes serán definidos a partir de las actividades anteriores.
18/09/19	Desarrollo del dispositivo de lenguaje.	Los participantes serán definidos a partir de las actividades anteriores.
19/09/19	Desarrollo del dispositivo de lenguaje.	Los participantes serán definidos a partir de las actividades anteriores.
20/09/19	Despedida con los niños y entrevista con la maestra de educación especial.	Ana (entrevistadora) y la maestra de educación especial (entrevistada).
23/09/19	Entrevista con la fisioterapeuta	Victoria (entrevistadora) y la fisioterapeuta (entrevistada).
24/09/19	Entrevista con la psicóloga.	Diana (entrevistadora) y la psicóloga (entrevistada).

**Las fechas propuestas son tentativas dado el espacio y los tiempos que la institución nos asigne por lo que tampoco se propone un horario. Todas las actividades durarán alrededor de una hora.

Descripción de las actividades.

- **Observaciones en las área de educación especial:** La finalidad de estas es continuar con la dinámica que hemos estado trabajando anteriormente, se pretende hacer una aproximación al trabajo que se desarrolla en esta área, debido a que es una de las más importantes para el desarrollo de los niños, prestando atención además al lenguaje, entender como logran comunicarse y entenderse los niños entre sí, así como con su profesora. Se pretende también observar y conocer su manera de participar en este entorno y la forma en que se puede desarrollar un vínculo.
- **Observaciones en el área de fisioterapia:** Al igual que en las observaciones anteriores lo que tratamos de hacer es observar las formas o modos de comunicación, aun siendo un área que se centra en el desarrollo físico de los niños consideramos que en ella también se pueden ver otras formas de interacción y de acción por parte de los niños, los movimientos corporales, así como gestuales y la forma en la que desempeñen las actividades que el área propone, así como detectar si hay formas de establecer vínculos o interacción entre iguales y con la fisioterapeuta.
- **Conocimiento corporal:** Se colocará hasta enfrente la imagen de un cuerpo humano, a los niños se les pondrán cintas de colores en distintas partes del cuerpo y se realizarán ejercicios mediante los que puedan identificar dichas partes del cuerpo. La finalidad es que los niños identifiquen estas partes, así como la utilidad que estas les brindan.
- **Leamos un cuento:** Se les contará a los niños un cuento corto con contenido didáctico y con una pequeña representación. Durante este se les harán algunas preguntas sobre el cuento que observan y escuchan, se pretende observar en que medida ellos pueden reconocer y entender la historia narrada.
- **Círculo sensorial:** Se llevarán diversos materiales (arena, fomi, pasto, piedras, aromas, vapor, globos, entre otros) y se pondrá música de diversos tipos. Esto ayuda a la relajación corporal, así como al reconocimiento y reacción de su cuerpo y de sus sentidos ante el material presentado.
- **Hagamos mímica:** Se harán representaciones primero por parte nuestra con la finalidad de que ellos adivinen el tipo de emoción o persona a que se imita, posteriormente trataremos de que ellos lleven a cabo el mismo ejercicio. La finalidad es que los niños sean capaces de representar mediante gestos una acción, una emoción o a alguna persona de la manera más sencilla posible. Con ella se puede desarrollar la actividad física y la autoconfianza.

- **Sillas musicales:** Los niños ocuparán distintos asientos y en base a las instrucciones y la a música se irán moviendo de lugar. La dinámica será acompañada de música. Con esta actividad solo se pretende que los niños se diviertan y pasen un rato ameno.
- **Desarrollo del dispositivo de lenguaje:** En base a las observaciones y actividades con los niños realizaremos un dispositivo de lenguaje con la finalidad de que ellos se puedan comunicar entre sí y con los demás, puedan darse a entender mediante imágenes, sonidos y gestos. Con ello se busca mejorar la percepción y recepción de mensajes. Esta idea se ha ido formando desde que hemos visto que, en estos niños, así como en otros caso de autismo, por ejemplo, les cuesta comunicarse y poder socializar, pero lo que les hace falta es más apoyo en la parte de interpretar y dar a entender lo que quieren decir. Esto ayuda a fortalecer y desarrollar vínculos intersubjetivos de manera conjunta, por lo que pensamos trabajar entre 3 a 4 sesiones, con los niños que estén en condiciones de participar en la actividad (esto se definirá una vez realizadas las primeras actividades). Se les enseñará el uso de este dispositivo y en las últimas sesiones la finalidad sería que ellos mismos puedan enseñarles y transmitirle la información y el uso del dispositivo a sus demás compañeros (guiados con nuestra coordinación). El dispositivo aún esta siendo pensad, pero se pretende hace unos de imágenes que denoten emociones o sentimientos, así como el uso de su cuerpo emitiendo sonidos que definan alguna acción o necesidad.
- **Entrevistas:** Al realizar todo este recorrido, para finalizar haremos uso también de datos concretos, para ello se realizarán entrevistas al personal con el que se ha trabajado, debido a que fungen un papel importante dentro de la institución y de igual forma son personas con un tiempo más concreto laborando ahí y con la población. Se pretende utilizar una guía de entrevista semi estructurada que va dirigida a la construcción de vínculos en estos niños y a su experiencia al trabajar con esta población. La duración será de alrededor 50 minutos. Con estas entrevistas se puede sustentar, comparar y/o complementar la información obtenida con anterioridad, pero con diferentes puntos de vista.

ANEXO F: OBSERVACIONES PARTICIPANTES:

ESTHER VICTORIA MARTINEZ ARIZMENDI.

Viernes 7 de junio 2019. Primera visita formal para observar.

Llegamos a las 10 am. Esperamos unos minutos a la psicóloga a cargo (quien nos apoyó con el acceso), ya que se encontraba ocupada. Primero platicamos con ella y con una de las hermanas para terminar de organizar los horarios y días en que acudiríamos, también para que pudieran presentarnos ante el personal y este estuviera enterado de nuestra presencia, nos dieron algunas recomendaciones para nuestra estancia durante las observaciones y conocimos a parte del personal. Subimos a las áreas donde se encontraba la mayoría de los niños, se dividían las salas, una de niños y la otra de niñas, así como los dormitorios. Nos presentamos con algunas de las cuidadoras y a partir de ese momento nos quedamos observando en una de las áreas comunes, los dormitorios se encontraban vacíos y con anterioridad se nos comentó que a ellos no podíamos acceder por la privacidad de los niños.

En las salas había pocos niños al inicio, pero poco a poco fueron incorporándose más, pues la hora de su receso estaba próxima, de los niños conocimos a Jorge, Bruno, Tony, Carlos, Miguel y Saúl, en el caso de las niñas estaban Renata, Camila, Sonia, Rubí y Yeimi, luego de que la psicóloga nos dejará comenzar las observaciones notábamos la extrañeza del personal por nuestra estadía, surgieron algunas preguntas sobre si éramos estudiantes o qué era lo que haríamos, las cuales contestamos a reservas de mayor información y continuamos sintiendo un poco de incomodidad por parte del personal. En cada una de las salas estaría yo y en la otra Ana y nos turnaríamos en tiempos de media hora para observar en ambos espacios. Tony solo estuvo un rato y se lo llevaron al parecer a una de las actividades que le correspondían, pero cuando saludo a Ana pudo reconocerla, ya que ella trabajo en otro proyecto con algunos de ellos.

En el caso de los niños Miguel jugaba con Jorge, quien quería los juguetes que Miguel tenía, o en ocasiones solo los aventaba, Carlos y Saúl estaban sentados, pero As estaba un poco más apartado de todos, el solo se encontraba haciendo movimientos con sus manos y cabeza. En el caso de las niñas Camila se encontraba escuchando música mientras dibujaba, estaban dos niñas en camillas cerca de la ventana para que les diera un poco el sol, ella eran Sonia y Yeimi, pero a una de ellas poco después se la llevaron, al último entró Renata, una niña muy pequeña y tierna y en una silla de ruedas. La mayoría se encontraba haciendo alguna actividad cuando se acercaba la hora de la comida, fue cuando tuvimos que retirarnos para que los preparan, la psicóloga acudió por nosotras, nos despedimos y nos retiramos.

12 de junio 2019, 11:00 hrs.

Llegue a tiempo a la institución, espere a que la psicóloga saliera por mí y me permitiera acceder al lugar de la observación. Había pocos niños en las áreas, observó que Liz se acerca y le pide apoyo a Marisol (una de las cuidadoras) para quitarse los zapatos, pues ella sola no podía; Tamara se encuentra sentada, Miguel se encuentra en movimiento de un lado a otro en su andadora, Rubí no presenta mucho movimiento, solo está inmóvil observando, mientras que Saúl se nota muy sonriente, Bruno tiene varios peluches y se encuentra muy tranquilo, Carlos también hace pocos movimientos, pero todos se encuentran jugando con algo.

Las cuidadoras ponen música y ellas mismas interpretan cómo es que esta les gusta o no a los niños. Carlos comienza a emocionarse con el ruido del pandero que tiene una de las cuidadoras y comienza a gritar, la mayoría de ellos se emocionan con lo que escuchan, algunos ríen y sonrían, otros gritan, se mueven mucho e incluso algunos aplauden.

Bruno y Saúl se encuentran sentados en la mesa Jugando con Rosalina (cuidadora), tienen bloques para armar y a los peluches, Liz canta y no deja de mover la cabeza de un lado a otro mientras lo hace, Carlos se emociona cuando las cuidadoras le aplauden o lo felicitan de forma efusiva para que aviente la pelota, ellas le dicen “¡vamos Carlos, muy bien Carlos!”. Miguel también juega con bloques, pero en el tapete que está en el piso junto con Jorge, pero él suele aventarlos en lugar de armarlos y busca meterse una bolsa de plástico a la boca, la cual le quita una de las cuidadoras.

Rubí se muerde las manos o muñecas cuando se le quita la pelota de la boca, al acercarme a ella buscó recargarse en mí mientras lo que trato de hacer es sentarla bien, una de las cuidadoras me dice que siempre busca recargarse porque no le gusta estar bien sentada, luego de retirarle la pelota mueve un poco el pandero, pues al mostrarle y ver otros juguetes no parece interesada ni hay mucha reacción, pero se puede notar que entiende y observa bien, pese a que no pueda hablar, cosa que no sabía hasta que le hablaba y una de las cuidadoras me lo comentó. Pude notar que a Liz no le gustan mucho ciertos ruidos, pues en cierto momento Miguel tira las piezas de un jenga y ella se espanta y se asusta un poco, mientras que los que juegan con ellas se ríen. Las cuidadoras le llaman la atención a Miguel, pero él no hace caso a algunas indicaciones a pesar de que, si las entiende, esto es algo parecido a lo que ocurre Jorge y Rubí.

Llega la hora de la comida y comienzan a alistarlos, recogen los materiales de juegos y los levantan de sus lugares, resulta complicado llevarlos cuando hay poco personal, pues deben regresar por algunos de ellos y estar pendiente de todos.

Finalmente, en el área de comida comienzan a reunirse poco a poco todos. Están las dos niñas en camilla inmóviles y con suero, Renata, la niña más pequeña platica con la trabajadora social quien la hace reír. Se observa que es complicado poder organizarlos mientras arreglan y alistan todo, hay algunos que permanecen muy tranquilos, mientras que otros gritan como Aarón, o comienzan a impacientarse como Liz; a Bruno le da un ataque, comienza a morder o atacar a quienes se le acercan, lo apartan y lo colocan cerca de una esquina, una de las cuidadoras trata de tranquilizarlo, pero no lo logra, por el contrario, el enfurece en su contra, poco después llega otra de las cuidadoras, quien se acerca de forma distinta, el permite que se acerque y consigue calmarse un poco e incluso ríe.

Las niñas más grandes, Tamara y Camila platicaban mientras esperaban, estaban tranquilas en sus mesas, pero en ocasiones se decían cosas que a la otra le molestaban. Muchos de los niños pueden comer casi por sí solos, requieren un poco de ayuda, pero es mínima (quienes pueden hacerlo son: Carlos, Miguel, Saul, Camila, Liz, Tamara y Rubí), mientras que el resto si requiere de ayuda total. Liz se distrae mucho con la presencia mi presencia, voltea a verme mientras come, se me acerca mucho, y de repente toma mi mano y la lleva directo a su mejilla, me habla y trata de decirme algo que no logro entender a pesar de sus esfuerzos.

Rubí y Tamara también me voltean a ver mientras comen (en ese momento somos conscientes de que no solo estamos observando, sino de que también ellos nos observan a nosotras), al ser la única en la sala la distracción de ellos es menor, algunos del personal también observan con algo de extrañeza pues con ellos no nos presentaron, pero todos se concentran aquí para ayudar en lo que sea necesario.

Luego de la crisis de Bruno Rosalina le dan de comer, pues a ella como mencione, si le permite acercarse sin agredirla, hay un niño a su lado al que asisten para que también pueda comer, pero no reconozco quien es. Giovanni se observa poco, pero se nota tranquilo. Aarón come con la ayuda de la psicóloga, pues luego de encontrarse gritando ella llega a calmarlo. Jorge no quiso comer pese a que varias personas trataron de darle de comer no accede, lo consultan con el nutriólogo y solo consiguen darle lo que parece un suplemento alimenticio bebible, Renata

sonríe mientras le acarician la cara. Algunos comienzan a terminar de comer mientras que a otros aún les falta mucho. Se observa que Marisol es quien más ayuda a Rubí, no solo en esta actividad, pues en otras se le ha visto apoyándole a ella en particular.

Me encontré en el comedor, en una parte alejada de todos, pero observando a distancia, pero donde se puede ver todo el panorama y los distintos lugares, termina la hora de visita y finalizó la observación, me despido de la psicóloga quien aún se encuentra con Aarón y ellos se quedan en el comedor.

Jueves 13 de junio 2019, 16:30 hrs.

Llegamos y esperamos unos minutos para que nos permitieran la entrada, nos registramos, subimos a la zona en donde se encontraban los niños y cada una de nosotras decidió quedarse en una zona, Diana con las niñas, yo con los niños y Ana estaría yendo y viniendo en ambas zonas.

Miguel estaba por irse Miguel estaba por irse, pero aún no llegaba su mamá, Bruno se reía porque recordaba que el día anterior le había quitado la nariz a un perro de peluche, yo estuve ahí cuando paso y le pregunté que ¿qué era lo que había pasado? Y el solo reía mientras le recordaba lo que había hecho, Tony nos reconoció de forma rápida y lo saludamos, Hugo sonrío y juega solo mientras sostiene su babero y la gira y mueve de distintas maneras, pero hay algunos momentos en los que entra en crisis, grita o se desespera. Bruno ya se encontraba desesperado por comer, señalaba la mesa y gritaba, se nota que se entiende mejor con Jessica que con Sandra (cuidadoras), pues mientras con una sonrío, al estar con la otra se queja un poco. Aarón grita en repetidas ocasiones, por lo que trato de acercarme a él, pero al hacerlo una de las cuidadoras me dice lo siguiente: “a él ni le hablamos porque se enoja”, dándome a entender que no me le acerque por lo que decido alejarme un poco. Jorge ya se encuentra comiendo mejor que el día anterior, Hugo se enoja, pero desconozco el motivo, un poco después Jessica le da de comer, ya que con Sandra no quiso. Carlos se encuentra muy tranquilo como normalmente actúa, Aarón se encuentra tranquilo cuando una Sor se le acerca, él es el último en comer y lo hace solo, pero con la supervisión de una de las cuidadoras, esta vez Bruno come solo, pero se distrae mucho, al parecer es por nuestra presencia.

Algunos terminan de comer, Aarón continúa relajándose mucho con la música que hay de fondo, los demás permanecen en sus lugares, tranquilos, decido ir a visitar el al área de niñas, donde también están tranquilas, ellas están escuchando música, pero es otro tipo de música (reggaetón), solo las saludo y enseguida vuelvo al área de niños, donde comienzan a recoger todo, algunos niños son llevados a sus cuartos, entre ellos está Jorge, a quien escuchó hacer un sonido que normalmente hace una de las cuidadoras.

Llega la hora de retirarnos, nos despedimos de ellos, de las cuidadoras y salimos.

14 de junio 2019, 10:40 hrs.

Al llegar a las áreas comunes Miguel nos saluda de inmediato, platica con Graciela y se percata de que ella tira sin querer la manecilla de su andadera y comienza a reír mucho, ya que se dio cuenta de que lo que hizo la psicóloga fue un accidente, en ese mismo momento Bruno se encontraba llorando mucho, desconocemos el motivo, pero al vernos cambia su expresión, comienza a reír, Giovanni permanece tranquilo y habla un poco, pero no logramos entender lo que quiere decir; Aarón hace movimientos que suele hacer normalmente, de su cabeza y brazos al moverlos de un lado a otro. Saludamos desde lejos a Tony, quien se encontraba cerca de una esquina, nos reconoce y sonrío.

Las cuidadoras cambian un poco de lugar a los niños para hacer limpieza, algunos se van a educación especial y otros al área sensorial. Llegada la hora del recreo se reúnen niños y niñas, se encuentra Rubí, Mónica, Tamara y Camila, poco después llegan Aarón, Miguel, Jorge y Bruno a quien las cuidadoras castigan dejándolo en su silla sin poder estar en el tapete por no obedecer.

Comienzan a jugar; Miguel coloca las piezas de los bloques uno sobre otro sin problema y de forma correcta, noto que él puede distinguir en donde se haya algún espacio, pero Jorge no, él sólo observa la altura de los bloques y de lo que hace Miguel; Carlos distingue las voces cuando lo llaman y lo animan (celebran cuando hace algo bien). Aarón hace otro tipo de movimientos con el sonido de la música, mientras que Jorge trata de cantar algunas letras de lo que está escuchando; Miguel baila y le avienta la pelota a Carlos.

Nos acercamos a Rubí, quien toca las manos y pulseras de Ana y las mías, al despedirnos de ella chocamos las manos, ella extendió su mano y la ayudamos un poco.

Termina el recreo y comienzan a prepararlos para la comida, en esta ocasión niñas y niños comen por separado, pero al sentarlos lo hacen por edades. Aarón grita muy fuerte mientras espera la comida, pero otro niño responde de la misma forma, con gritos, como si de alguna forma pelearán por gritar más fuerte, después de un poco ambos dejan de hacerlo. Llega la hora de retirarnos, no nos despedimos de forma notoria para no distraerlos.

18 de junio 2019, 16:17 hrs.

Ese día al llegar se nos informó que algunos niños estarían en clases de catecismo, subimos y nos dirigimos a una de las salas, donde se suponía tendrían la clase, sin embargo, no fue así, algunas de las monjas dieron algunas vueltas por el lugar, pero luego se retiraron. Por la hora ya había pocos, estaban por acudir a recoger a Miguel y Giovanni, aunque su mamá se retrasó un poco más. Miguel estaba un poco impaciente de que aún no llegara su mamá, pero poco tiempo después lo llamaron y se fue feliz por la noticia.

En la sala estaba también Hugo, escuchábamos llorar a Tony desde el dormitorio, luego salió, pero comenzó a llorar nuevamente, así que la psicóloga se lo llevó y después de un tiempo volvió, ya se notaba mucho más tranquilo.

En la sala también estaba Bruno, quien sonreía, se percata muy bien cuando una de las cuidadoras mueve algo de su silla de ruedas y eso le molesta, pues se dio cuenta cuando Sandra ató la silla con una venda para que no pudiera echar a andar la silla, en cuanto lo noto grito y quiso quejarse un poco, me volteaba a ver y me señalaba y luego veía hacia su silla y la señalaba como si me estuviera pidiendo ayuda para desamarrarla, después su atención es captada por una luz que prende y apaga, la voltea a ver constantemente y se distrae con ella. Giovanni permanece tranquilo, esperando a su mamá, sin hacer algún movimiento, solo mirando fijamente el suelo al parecer.

Se incorpora a la sala Juan y con ello surge una sonrisa en la cara de Tony, lo toma del brazo, la psicóloga como intermediaria le explica a Juan por qué lloraba Tony, Bruno también se acerca un poco haciendo fuertes ruidos para que le hagan caso. La psicóloga le comenta a Juan que Tony quería estar más tiempo con él en su hora de fisioterapia y como no fue así empezó a llorar, Juan le dice que podrán estar más tiempo

después, la psicóloga le pide a Juan que se haga un tiempo en sus actividades para estar con él y luego le dice que también con Bruno quien solo ríe.

Llega la hora de la cena, las cuidadoras sacan a Jorge y a Carlos de sus dormitorios para cenar, Hugo se encuentra muy feliz porque sabe que ya comerá, sonrío y se mueve de distintas maneras. También llevan a Aarón quien se encuentra muy tranquilo, come él solo y al terminar arroja su babero al piso. Bruno no quiere comer por si solo, hace berrinche para que alguien le dé, se distrae viéndome y continua sin comer.

Jorge come bien y comienza a querer mencionar algunas palabras, observa e imita sonidos y movimientos de la cuchara en su cara; Carlos comienza a sonrío y reír cuando sale una de las cuidadoras. Ah llegado la hora de finalizar las observaciones, nos despedimos de ellos y de las cuidadoras y nos retiramos.

19 de junio 2019, 12:30 hrs.

Al llegar esperé unos minutos a que la psicóloga saliera, luego me dirigí al área de niñas, pero mi intención es observar en el área de fisioterapia, sin embargo, aún no había nadie en ese espacio, y las actividades todavía no iniciaban así que permanezco en espera en la sala de niñas mientras ellas comen.

Al llegar Liz sonrío y se distrae, deja de comer por unos momentos y una cuidadora le llama la atención para que siga comiendo; Rubí voltea y parece que me reconoce, ya que se me queda mirando fijamente; Camila está comiendo sola en una mesa aparte, la saludó de lejos y me responde, ella permanece tranquila, Tamara está en su cuarto, pero no sale; Mónica llega un poco después, viene de su escuela y comienza a comer después que las demás.

Termina la hora de la comida y Camila y Juan tienen fisioterapia, pero él se retrasa, Camila decide esperarlo para entrar ambos juntos. Los practicantes son quienes están con ellos en esta ocasión, juegan con Juan mientras Camila está en calentamiento, no se nota mucho acercamiento, pero hay motivación y juego, en dado Momento una chica que estaba a cargo del área le da un abrazo a Camila. Los practicantes se notan tranquilos, los ponen a realizar ejercicios con la finalidad de mover el cuerpo.

Al estar observando noto que mi presencia les inquieta, voltean a verme discretamente, pero los practicantes, no se notan muy incómodos, Juan me mira y al parecer le da algo de pena que lo mire (esto debido a que trae un short el cual se le baja y se puede observar su pañal). Se nota un poco que todos modifican su conducta ante la presencia de un “extraño”. Durante la hora de actividad solo repiten el recorrido de un circuito en el que deben subir, dar algunas marometas y llegar en el menor tiempo posible. En algunas ocasiones Liz se acercaba a mí y veía la actividad, pero una cuidadora le pide que se quite, la escuchó cantar y tararear las canciones de reggaetón que se escuchaban de fondo.

Así transcurre casi una hora y me retiro de ahí, me despido de las niñas, pero antes Mónica me pregunta algunas cosas sobre sí seguiremos yendo a la institución, le respondo que sí, luego me pregunta en qué horarios y al mencionarle esto ella me comenta que tiene fisioterapia, pero a las 3pm esto para que también la veamos.

21 de junio 2019, 10:40 hrs.

Este día llegué a la institución poco después de la hora establecida, registré y poco después a psicóloga salió por mí, pasamos pasar al salón de educación especial y platicamos mientras ella se encuentra con Saúl en su hora de atención. Pude observar que le ponía dibujos con figuras de personas a las que él tenía que colocar ciertas características que ella le dijera, una sonrisa, una cara triste, si era hombre o mujer, por ejemplo. Platicamos respecto a los horarios de visita y se acuerda no hacer observación ese día, debido a que muchos de los niños se van y tienen que prepararlos, me comenta que muchas de las actividades se suspenden por la misma razón y me menciona que ya hemos abarcado las áreas necesarias, así que ella considera que no hay problema con el hecho de no hacer observación, por lo que me retiro y solo queda pendiente ponernos de acuerdo respecto a las fechas para llevar a cabo las actividades con los niños.

21 de septiembre. Primer día de actividades con los niños.

Llegamos temprano a la institución a excepción de Ana que llegó minutos antes de iniciar. Al llegar esperamos a que el personal terminara de desayunar, pues las actividades se realizarían en el comedor donde ellos se encontraban. Esperamos en la entrada y posteriormente nos registramos para pasar y comenzar a alistar los materiales a ocupar. No tardaron en comenzar a bajar a los niños, uno por uno, primero bajaron

a Camila y Tamara, luego siguió Aarón, Tony y Liz. El último en acompañarnos fue Hugo, pero él tardó un poco más en bajar. Mientras acomodamos platicábamos un poco con ellos, quienes se intrigaban al no saber el motivo de nuestra estadía ni tampoco lo que haríamos, algunos volteaban a ver las cosas tratando de adivinar qué eran y lo que haríamos con ellas.

Organizamos las mesas en forma circular poniendo a un niño en cada mesa, preparamos pequeñas charolas en las que colocamos los distintos materiales a utilizar: frijoles, habas, azúcar, gel, fichas de plástico, pequeños pedazos de fomi, también se utilizó una esponja para lava trastes y toallitas húmedas.

La intención de esta actividad era que cerraran los ojos para colocarles las cosas al alcance de sus manos y con ello observar el tipo de sensaciones que podrían tener al tocarlas, pero también se buscaba que ellos trataran de descubrir qué tipo de cosas eran. No todos pueden observar y quienes podían no quisieron tapar sus ojos, por lo que tuvimos que optar por tapar las charolas con prendas para que no pudieran ver el material.

Yo les explique en qué consistía la actividad y comencé a pasarles el material iniciando con Tamara, a quien le daba un poco de miedo meter la mano pensando que habría algo que la dañaría, finalmente accedió, pero no pudo identificar lo que era, mencionó que eran bolitas o canicas; seguí con Camila, quien tampoco quería meter su mano, en este caso quise mostrarle que era seguro por lo que inicié metiendo mi mano a la charola, esto quizás le dio algo de confianza para que accediera a meter la suya, pues así lo hizo. Ella tampoco pudo darme la respuesta acertada, pero ella, además de lo que dijo Tamara agregó que podían ser frijoles. En este momento mis compañeras también comenzaron a tomar charolas y empezaron con otros niños a realizar la actividad.

Llegó el turno de Aaron, quien al tocar y no poder controlar sus movimientos tomó las habas y tiró algunas de ellas al piso, trataba de tocarlas, pero no podía sostenerlas, él solo podía sentir el material, pues no podía mencionar ni ver lo que se colocaba en sus manos.

Algo similar ocurrió con Hugo, quien si podía observar lo que tocaba y trataba de arrebatarle la charola de las manos consiguiendo que muchas habas cayeran al piso, trate de poner solo algunas en su mano, pero no podía sostenerlas por mucho tiempo y solo las observaba.

Siguió el turno de Liz quien trataba de destapar la charola para ver qué era lo que contenía, tocaba las semillas detenidamente, pero no podía pronunciar si acaso se le ocurría lo que pudieran ser, solo las tocaba, metiendo completamente ambas manos. Continué con Tony, el único que faltaba, él sonreía y desde un inicio trató de observar que materiales había, el buscaba que destapamos la charola para ver lo que había dentro, trataba de tocar el material, pero por los movimientos involuntarios de sus manos no podía sostener las semillas, si podía acercar sus manos, pero no las controlaba por mucho tiempo. Al terminar con todos me acerqué a cada uno y les mostré lo que contenía la charola.

Mis compañeras ya estaban tomando otros materiales y mostrándoles a otros niños, mientras yo estaba con algunos ellas estaban con otros de ellos y mostrando los materiales que faltaban. Continué tomando el azúcar, y comencé en el mismo orden, en esta ocasión ya no les dio tanto miedo meter la mano para tocar las cosas, a Tamara le gustaba lo que tocaba, aunque no pudo adivinar lo que era, pero mencionó que era arena, en esta ocasión una vez que terminaban de tocar el material se los mostraba, pero cuidando que los demás no vieran. Al pasar la charola a Camila Tamara trataba de decirle y responder por ella, le pedí no lo hiciera, Camila sí pudo adivinar y en ese momento le mostré que había acertado. Seguí con Aron, de quien tomé la mano y la metí un poco en la charola, pero no pudo mantenerla quieta, la movió y tiró un poco de azúcar, buscó tocar otra vez, pero por sus movimientos no podía sentir detenidamente la textura del azúcar. Liz se mantenía viendo hacia arriba, como suele hacerlo normalmente, pero se mantuvo tocando y metiendo sus manos al fondo de la charola, ella solo puede sentir lo que toca, pero podía observarse que había cosas que le gustaba más tocar que otras. Al llegar con Tony le ayude a sostener su mano y meterla a la charola, al preguntarle que creía que era él solo podía sonreír y tocar, pero sin sostener completamente él solo el material. El siguiente material que pase fueron frijoles que estaban combinados con un poco de azúcar, aquí se juntaron dos materiales y texturas diferentes. Tamara mencionó que eran bolitas, pero luego se confundió al sentir el azúcar, este no le llamaba tanto la atención, pero si pudo adivinar que eran frijoles, después Camila tocó y en pocos momentos supo que se parecía a lo que había tocado antes, así que lo identificó y luego le mostré lo que era.

Al llegar con Aron le acerque la charola y él trato de tomarla, al tocar tiro algunos frijoles, trate de poner algunos en su mano, pero no los sostenía, Hugo seguía tratando de arrebatarme la charola y tiraba el azúcar y los frijoles al piso, no lograba sentir detenidamente el material en sus manos. Liz un poco distraída tocó el material lo sintió unos momentos, pero ya no le atraía tanto como al inicio, al pasarlo a Tony el buscaba ver qué era, trataba de tocar bien, pero no podía sostenerlo por mucho y llegó a tirar algunas semillas.

El último material que me tocó mostrarles fueron unas fichas pequeñas de plástico junto con el fomi, comencé a pasar el material de forma más rápida, Tamara toco y sintió que era áspero, pero no pudo darme ideas de lo que creía que era, pero escuchaba como se movían las fichas al interior de la charola, posteriormente le mostré y le dije lo que era, pero parece que no estaba familiarizada con esos materiales. Al pasarlo a Camila ella tocaba con más detenimiento, pero tampoco me dio alguna idea de lo que pudiera ser, después de unos minutos se lo mostré y parece que las fichas si las identificaba, Aron sintió el fomi y las fichas, pero tampoco busco seguir tocando el material, permanecía en silencio, ya que algunas otras ocasiones, grita o está inquieto. Hugo tocó las fichas y el fomi, pero por muy poco tiempo, seguía tratando de quitarme la charola y tomarla él. Liz sintió las fichas y le llamaron más la atención, pero no dejaba de voltear hacia otros lados. Al terminar la actividad con Tony el continuaba sonriendo, al sentir el material no había alguna reacción que resaltará, parecía no identificarlo.

Una de mis compañeras me comentó que a Aarón le había llamado mucho la atención la esponja, así que la tome para ponerla en sus manos, fue cuando me di cuenta que si podía sostenerla por largos periodos y que, cuando se le caía buscaba que se le diera otra vez, le llamaba la atención la parte áspera de la esponja, luego de estar un buen rato con ese material, lo cambie para ponerle una toallita húmeda, con ello me di cuenta de la diferencia entre lo que llamaba su atención y aquello que pasaba desapercibido, pues esta no le interesaba y la aventaba, luego se la mostré a Hugo quien la tomó y la rompió. Al final Ana les dio unas pequeñas luces fosforescentes, las cuales captaron mucho la atención de todos, en especial de Liz, Camila y Tamara, las observaban mucho y las movían para ver la luz, estas no se las quitamos, sino hasta que se retiraron. Hubo una ocasión en que Liz se paró de su lugar y se dirigió hacia la cocina, yo fui por ella, pero no quería seguirme, así que Ana llevo una de las luces para llamar su atención y que nos siguiera y volviera a su lugar.

Decidimos iniciar la segunda actividad en la que colocamos la imagen del cuerpo humano y ellos nos ayudarían indicándonos donde iba colocada cada parte del cuerpo. Para esto Ana se vendó los ojos y ellos la guiarían indicándole hacia donde tener que caminar o moverse para colocar las partes. Aquí nos dimos cuenta de que ellos ubican muy bien y con facilidad cada una de las partes del cuerpo, pues al tomar cada una de las partes, les pedíamos que primero lo señalaran en su cuerpo y luego guiarán a Ana, el único problema eran las indicaciones que le daban a Ana sobre hacia qué direcciones moverse para colocar las partes, pues algunos decían que era más hacia arriba, otros más abajo, más a la izquierda o también a la derecha.

Debido a los tiempos que teníamos para terminar la actividad decidimos colocar solo las partes más importantes como: la cabeza, ojos, orejas, brazos, piernas y estómago. Terminamos la actividad y las cuidadoras comenzaron a bajar por ellos, pues tendrían su almuerzo pronto, nos fuimos despidiendo de ellos comentándoles que nos veríamos nuevamente para realizar otras actividades. Finalmente recogimos y limpiamos el lugar antes de retirarnos, ya no pudimos despedirnos de la psicóloga pues se encontraba ocupada.

5 de octubre. Segundo día de actividades con los niños.

Llegamos a la institución poco antes de las 10 del mañana, se nos dio el acceso de forma rápida, nos registramos y pasamos al comedor para comenzar a organizar el lugar y los materiales a utilizar. Comenzaron a bajar a los niños, en esta ocasión contamos con la participación de Rubí, quien no estuvo en la actividad anterior, como ella no podía hablarnos solo pudimos notar su mirada un poco dispersa. Al saludarla le ofrecí mi mano, la tomo rápidamente y la tocó con sus dos manos, lo mismo hizo con Ana, quien también se acercó a saludarla, luego de sostenerlas por un rato, las soltó y las acomodamos bien en la mesa. Después bajó Mónica, quien tampoco nos acompañó en la actividad pasada, pero ella a diferencia de otras ocasiones se notaba desanimada y poco alegre (cuando por lo general, la encontramos muy dinámica y sonriente), la saludamos, pero no obtuvimos más que un saludo que pareció algo forzado. El siguiente en bajar fue Tony, quien sonrió cuando todas lo saludamos, luego lo acomodamos en la mesa que le correspondía. Después bajó Camila y detrás traían a Aron, el último en acompañarnos en esta ocasión.

Nos presentamos con todos y les mencionamos que realizaríamos algunas actividades y juegos con ellos. Comenzamos con una dinámica tipo mímica, la intención de la actividad era imitar primero animales. Iniciamos nosotras y ellos tenían que adivinar a qué animal se estaba imitando, además de que se buscaba que también se interesaran y quisieran participar, sin embargo, había poca emoción, solo se notaba un poco más de participación por parte de Camila y Tony por sus gestos también se notaba animado, trate de motivar a Mónica para fomentar su participación, pero parecía no resultar; Rubí volteaba a vernos en algunas ocasiones mientras en otras su mirada se perdía, la participación que Aron podía tener en esta actividad fue nula debido a su condición, el solo permaneció en su lugar con la cabeza medio agachada.

Luego de imitar algunos animales, hicimos lo mismo, pero ahora tratándose de emociones, como: tristeza, asombro, enojo, felicidad, las cuales pudieron adivinar fácilmente, mientras nosotras nos turnábamos para imitar alguna de las emociones ellas nos observaban y en pocos momentos ya sabían a qué nos referíamos. En esta actividad ya se notaba un poco más de emoción y ánimos en la mayoría al participar, aunque casi no hubo voluntarios para participar solo Camila y un poco por parte de Mónica.

Terminamos esta actividad y comenzamos con el cuentacuentos, donde de lo que se trataba era de narrar una historia que al mismo sería representada por títeres. Iniciamos preguntándoles si conocían el cuento de Caperucita Roja y quienes podían hablarnos mencionaron que sí. Luego de ellos les pedimos que nos mencionaran a los personajes del cuento y mientras ellos lo hacían nosotras alistábamos los materiales y preparábamos el lugar. Todos los personajes fueron mencionados, además de que también mencionaron el lugar en que se desarrollaba la historia, y con ello dimos inicio.

(Ana se hizo cargo de los títeres, Diana del escenario y yo como narradora del cuento). Iniciamos la historia, todos se encontraban prestando atención al lugar del escenario, a la derecha se encontraba Rubí, le seguía Mónica, Aarón, Tony y Camila, en ese orden. Había momentos en que algunos de ellos me volteaban a ver a mi mientras narraba. Aron pese a que no podía ver lo que ocurría se encontraba muy tranquilo, Mónica volteaba más que los otros a verme narrar, Tony sonreía de manera alegre, Camila se notaba emocionada viendo el actuar de los títeres y la historia. Rubí solo observaba fijamente sin hacer ningún tipo de movimiento, mientras se recargaba un poco en la mesa, sin embargo, en su caso no se podían notar muchas expresiones gesticulares.

La narración de la historia continuaba, ellos se notaban muy centrados en la escena y lo que ocurría. Termine el cuento cuando ese no era su fin y les dije “fin”, luego de que el lobo se comiera a caperucita, al hacer esto todos se desconcertaron, por lo que improvise y les pregunté “¿qué le falta a la historia?” entre todos terminamos el cuento, algunos aportaron distintas partes del final de la historia, la cual tuvo su verdadero final. Al terminar les preguntamos cuál era la lección que aprendían del cuento a lo que mencionaron que los niños no debían hablar con desconocidos por su seguridad porque se los podían robar, con estas respuestas nos dimos cuenta de que ellos tienen muy en claro esto y lo manifiestan.

Después de ello les pedimos que eligieran un personaje de la historia, el cual sería utilizado para la siguiente actividad, en donde la finalidad era hacer ese personaje con plastilina. Les dimos a elegir el color que ellos quisieran. Mónica eligió hacer a la abuela, Tony al lobo, Camila a Caperucita... para el caso de Rubí y Aarón ellos no podían hacernos saber que personaje querían, ya que tampoco podían manipular la plastilina de forma libre, pero no los descartamos y trabajamos con ellos. Estuve con Rubí, pero no podía dejarle la plastilina ya que buscaba meterla a su boca, primero la agarraba entre sus manos, pero después trataba de meterla a su boca, por ello no se la podía dejar, trate de hacer alguna figura, pero ella de inmediato la aplastaba, Mónica trabajaba sola, pero en su caso quería trabajar con más de un color de plastilina, le fui mencionando que le iba muy bien y la ayude, aunque solo un poco, después de un rato hice un cambio con Ana para que ella estuviera con Rubí y yo con Aron, quien estaba tranquilo, pero tampoco podía tener la plastilina por mucho, pues también trataba de meterla a su boca, solo podíamos dársela con el bote cerrado. Diana estuvo ayudando a Tony con su figura y apoyando un poco a Camila.

Terminamos esta actividad y decidimos iniciar la última, para la que decidimos colocar papel periódico en sus mesas para que no se mancharán con la pintura a utilizar, pues en esta actividad se les daría un cojín para que ellos lo pintaran a su gusto, sin embargo, al colocar el periódico Rubí y Aron trataban de quitarlo, rompieron un poco el periódico hasta que colocamos más Diurex. Les dimos a escoger cojines con diferentes texturas y decoraciones de uno de los lados, pues del otro lado sería donde ellos podrían pintar. Les dimos pinturas y un pincel mientras los veíamos empezar, les pusimos música para esta actividad. Nuevamente en el caso de Aron, Rubí y Tony, a ellos los apoyamos completamente para la actividad, de igual forma Diana continuó trabajando con Tony mientras que Ana y yo nos turnamos para apoyar a Rubí y Aron. Mónica y Camila dibujaron corazones, Camila me pidió un poco de ayuda para hacer la figura y posteriormente ella la relleno, Mónica solo me pidió apoyo para algunos detalles, pero en su mayoría también lo hizo sola. Pusimos canciones que ellos eligieron, aunque no a todos les gustaba los mismo, pero cuando tocaba el turno de la canción que les gustaba Camila y Mónica las cantaban muy bien. Al continuar con la actividad notamos que Aaron estaba incómodo desde hace un tiempo, de repente comenzó a sacar de su pantalón excremento y a tirarlo, llame a una de las cuidadoras para que bajaran por él, lo subieron y ya no pudo acompañarnos hasta el final, termine su cojín. Le ayude a Camila a ponerle su nombre también. Mónica mencionó que sería para su abuelito. Al terminar teníamos que dejar que se secaran para poder rellenarlos, mientras eso sucedía la psicóloga bajó y les pregunto a todos acerca de lo que habían pintado, la respuesta de Camila fue que era un corazón y que ese cojín se lo iba a regalar a ella. Comenzaron a bajar las cuidadoras para subir a los niños, quienes no se querían ir sin sus cojines, con ayuda de la psicóloga

les explicamos que una vez que se secaran se los entregaríamos. Dejaron un poco más de tiempo a Tony con nosotras, quien solo observaba la mesa en la que se encontraban los cojines y quería tomar el suyo, mientras bajaron por el su cojín se secó y pudo llevárselo con él, pues parecía no querer irse sin él aunque no pudiera cargarlo del todo. Recogimos lo que faltaba y ordenamos todo nuevamente para poder retirarnos.

DIANA ELIZABET LOZADA HERNANDEZ.

Sábado 8 de junio de 2019.

Llegamos alrededor de las 10:30 de la mañana y dimos por terminada la observación a las 12:00 pm, al momento de entrar en la institución nos registramos en el libro de visitas mientras esperábamos a que la psicóloga saliera para recibirnos y permitirnos el acceso, ese día estuvimos en la sala común, al llegar a la sala estaban 3 chicas practicantes de enfermería, la hermana Sol, Rubí, Tony (en silla de ruedas) y Renata se encontraban en una mesa jugando triominos, sin embargo necesitaban ayuda de las practicantes y de la hermana, mientras que Carlos (silla de ruedas) estaba apartado del juego, ya que según las cuidadoras se encontraba enojado y no quería jugar, así que una practicante se acercó y le dio una bufanda delgada para que la estuviera jalando porque dicen que le gusta mucho.

Pasó el tiempo y seguían jugando hasta que Tony ya no quiso jugar triominos y lo guardaron, las practicantes se fueron y se llevaron a Renata, Tony fue con la hermana Sol a guardar el juego y traer otro, a Rubí la sentaron en una mesita a lado, al regresar con Tony la hermana Sol nos dijo que podíamos sentarnos con Él y jugar, Tony escogió los carritos y así nos dispusimos a jugar con él, al hacerlo noté que sabía lo que hacíamos y le gustaba ya que se movía y agitaba las manos mientras reía, le gustaba que le acercáramos los carros para que los pudiera agarrar y moverlos hasta tirarlos, así pasó un tiempo hasta que llegó Mónica en su andadera y empezó a juntar con nosotros, acomodamos los carros y empezó a hacer carreritas y a chocar, después los acomodamos por tamaños y seguíamos jugando carreras pero cambiando de autos, había 2 pequeños helicópteros, Tony no quería después de un rato pero señalaba hacia donde ya estaban en orden, Mónica le acercó varios carritos pero no quiso ninguno hasta que le acerqué un helicóptero y comenzó a reír de nuevo.

Después de varias carreras más, llego Camila a jugar con nosotros, sin embargo, ya no pudo porque en ese momento llegó la hermana Sol para avisarles que el tiempo se había acabado y que debían de guardar para que se fueran a lavar las manos.

Mónica le empezó a reclamar por que no se apuraba para que le alcanzara el tiempo a jugar a lo que Camila molesta le contestó que no fue su culpa que el video que le puso la psicóloga había sido muy largo y no había sido su culpa, al guardar los carros la hermana Sol llevó a Tony a guardarlos mientras que los demás se fueron a lavar las manos para la comida. Fuimos al comedor y las cuidadoras estaban acomodando las mesas para sentar a niños, niñas y adolescentes, en ese momento dimos por terminada la observación, ya que había llegado la hora del término, nos despedimos de todos y bajamos a recepción, firmamos nuestra salida y nos retiramos.

Lunes 10 de junio del 2019

Este día llegue a las 4:35 y terminé a las 5:30, sin embargo, este día llamaron a la psicóloga para que saliera por mí, la estuve esperando en la pequeña sala de espera que tienen en la recepción, pero no salió hasta las 5:15, al momento de hablar con ella me dijo que iba a estar hasta las 5:30 como en el calendario y yo le pedí que si podría estar hasta las 6 ya que acababa de entrar, a lo que obtuve una respuesta negativa y me dijo que solo podía estar hasta las 5:30.

Me dirigí a la sala común donde se encontraba Rubí y Liz con las cuidadoras Maru y Marychuy quienes les estaban dando de comer, a Rubí le tienen que picar toda la comida y necesita asistencia para comer aunque a pesar de poder sola le brindan el apoyo ya que se tarda en comer, en los minutos que estuve ahí las cuidadoras me explicaron lo que tenía Rubí, me dijeron que necesitaba andadera para caminar pero que no le gustaba caminar, que luego la tenían que estar jalando para que se moviera y que siempre gritaba y lloraba, decía ella que creía que porque le dolían las piernas por estar tanto tiempo de pie pero que así gritando y llorando se la podía estar pasando todo el día, y así como me platicaron también me preguntaban cosas ¿Qué si iba a estar haciendo mis prácticas? ¿de dónde iba?

¿Cuánto tiempo iba a estar? ¿Cómo me llamaba?

Terminando de responder las preguntas me despedí ya que había dado la hora de la salida, les agradecí, me despedí de las niñas y bajé a registrar la salida.

Jueves 13 de junio de 2019

Este día llegamos a las 4:30 de la tarde y terminamos la observación a las 6:00 de la tarde, como los demás días al momento de llegar nos registramos en el libro de visitas y subimos a las salas comunes con la psicóloga quien nos presentó con los cuidadores que estaban en ese momento, decidimos que Victoria iba a estar con los niños, yo en la sala de las niñas y Ana iba a estar en ambas, al momento de llegar, Camila se encontraba en la mesa pelando chícharos con Tamara, ambas estaban cantando aunque decían que no les gustaba esa música así que Tamara se levantó para ir a cambiarla pero no encontró el disco que quería, y se puso a buscar un libro para colorear de sirenas mientras Camila se quejaba de que no la estaba ayudando y era una tarea de las 2, en ese momento llegó Mónica y Tamara le preguntó por el disco de Maluma, entre las dos lo estuvieron buscando pero no lo vieron y después se empezaron a pelear por el libro hasta que llegaron a un acuerdo de cada quien tener una hoja y se acabó la discusión. Para este momento llegó Juan quien encontró el disco y Tamara le pidió a una hermana que lo pusiera, así Tamara y Mónica se sentaron en otra mesa a ver el libro.

Camila empezó a enojarse y a reclamarle a Tamara ya que ella sola estaba haciendo el trabajo de pelar chícharos mientras ella no hacía nada a lo que Mónica se ofreció a ayudar mientras, Tamara veía el libro y me lo enseñaba, las tres estaban cantando y bailando hasta que llegó una señora de apariencia mayor, el semblante les cambió, ahora estaban serias, la señora les empezó a hablar de una manera infantilizadora.

Mónica le seguía un poco la plática pero Tamara no contestaba y volteaba los ojos cuando la señora se volteaba o veía para otro lado, y Camila por su lado se mostraba indiferente, le contestaba pero se veía incomoda, ya que por los gestos que hacía parecía que tampoco le caía bien, en un punto Tamara empezó a murmurar algo a Mónica quienes se empezaron a reír y a ver a la señora quien dijo que murmurar frente a las personas era de mala educación, Tamara solo volteo los ojos.

El ambiente se sentía tenso hasta que la señora se despidió y nos dejó solas, llegaron las cuidadoras y les quitaron los chicharos para que se fueran a lavar las manos para comer, Tamara se sentó pero empezó a pelear con Camila, ellas se sientan en una mesa por ser adolescentes así que se encontraban frente a frente y a pesar de que había una cuidadora ahí se seguían diciendo cosas, Camila se empezó a molestar y le empezó a decir que la respetara que ella no iba a permitir que le siguiera hablando así, pero Tamara le seguía murmurando cosas hasta que Camila le dejó de hacer caso. El tiempo de observación termino y nos despedimos de todos. Bajamos, registramos la salida.

Lunes 17 de junio de 2019

Ese día llegué a las 4 de la tarde, me registré y espere 20 min a que llegara la psicóloga por mí, sin embargo, después de ese tiempo salió la hermana Gladys y me dijo que la psicóloga no había ido y que no dejó dicho nada de que iba a ir por lo que se me negó el acceso ese día, me fui del lugar a las 4:30.

Jueves 20 de junio de 2019

Mi compañera Ana y yo llegamos a las 4:30, nos registramos en el libro de visitas, sin embargo, después de unos 10 minutos aproximadamente nos avisaron que la psicóloga no había ido y no había dejado nada dicho sobre nuestro acceso a lo que nos recomendaron regresar al siguiente día que ella ya estuviera, dejamos el lugar a las 4:45.

21 de septiembre 2019

El equipo llegó a las 9:30 a.m. para acomodar el material para las actividades y el mobiliario, los niños empezaron a bajar a las 10:00 a.m. fueron llegando uno por uno Tamara, Camila, Liz, Aaron, Tony, Hugo , cuando todos llegaron dimos inicio a las actividades, nos presentamos y les preguntamos si sabían lo que íbamos a hacer, trataron de adivinar, incluso volteaban a la mesa en busca de pistas, sobre todo Tony quien era el que más estaba cerca, previamente habíamos acomodado las charolas con las semillas, azúcar, gel y fichas, les dijimos que les íbamos a pasar unas charolas tapadas y que ellos tenían que adivinar qué eran, se las fuimos pasando de a poco (de fondo pusimos música de ambiente en una pequeña bocina) pasamos primero los frijoles por un lado Tamara y Camila trataban de adivinar, yo le pasé a Liz las habas, alzaba la

pashmina que tapaba la charola para ver qué era y mientras lo hacía Tamara y Camila veían si tiraba algo para que supieran que era, me quedé un rato con Liz para que jugara con las habas, pasé con Tony y debido a su motricidad era difícil que moviera y jugará con las habas sin tirar algunas, lo que le parecía divertido y se reía me quedé un rato con él, pasé con Tamara le daba un poco de miedo meter la mano, le asegure que no era ningún animal ni nada que la pudiera dañar, después de varios intentos adivinó lo que eran, pasé con Camila, adivino después de algunos intentos, con Aaron fue algo complicado ya que no ve, se encuentra en silla de ruedas y no habla, le dije que habíamos llevado algo, él empezó a buscar con su mano en la mesa para ver que era, jugó un rato con ellas y le dije que eran habas, con Hugo fue muy complejo, ya que no había tenido acercamiento con él anteriormente, no controlaba sus movimientos ni la fuerza con la que agarraba las cosas, por lo tanto tiró muchas habas pero las sentía y las apretaba, sin embargo, las niñas que podían hablar me decían que no se las acercara tanto porque las iba a jalar y a tirar, cuando lo hacía lo regañaban o decían “ya ves, Hugo ya tiraste todo, ay de veras”, seguido les fui pasando el azúcar, los frijoles, unas esponjas, con la esponja a Aaron le gustó mucho, no la quiso soltar y se la pasó el resto de la actividad lo sintiendo con los dedos lo suave de la esponja se la pasaba por sus dedos, se la comencé a pasar por su cara y se quedaba quieto después de un rato se la acercó a la boca para probarla y masticarla, se la tuve que alejar de la boca en varias ocasiones, para la última bandeja si se las quise mostrar ya que era de una consistencia pegajosa, constaba de gel para el cabello azúcar y frijoles, por la vista que tenía no lo querían agarrar así que lo hice para que vieran que no pasaba nada y que cuando terminaran podían tomar toallitas para limpiarse o en su defecto irse a lavar las manos. Estuve jugando con la mezcla hasta que Toñito accedió a tocarla, se quedaba muy quieto y apretaba la mezcla hasta que salía de entre sus dedos, Tamara y Camila se reían y hacían caras y comentarios de desagrado, cuando terminó Tony Pasé con las chicas y no lo querían agarrar y solo les dije que lo olieran, dijeron que olía a dulce y Camila se animó a agarrar un poco pero al momento de tocarlo se quiso limpiar, Liz se levantó y se fue hacia un pasillo que daba a la cocina y donde tenían música, mis compañeras fueron por ella, para terminar esa actividad les pasamos unas varitas de luz que tenían como pequeñas varillas transparentes, los dejamos jugar un rato con ellas, Tony nos decía de qué color la quería con movimientos de la cabeza.

La siguiente actividad les mencionamos que iba a ser un juego en donde tenían que guiar a Ana quien iba a tener los ojos vendados para que pusiera unas tiras de papel de colores en un dibujo de la silueta del cuerpo pegada a la ventana, y tenían que ponerla donde ellos creían que tenían esa parte del cuerpo, yo me quedé atrás de ellos entre Tony y Tamara, para guiarla lo hacían sobre todo Camila y Tamara quienes

pueden hablar, en cada parte del cuerpo que ponían me acercaba a Tony y le ponía mi mano por ejemplo, estaban poniendo la pierna y yo le preguntaba a Tony con mi mano en el brazo si ahí estaba su pierna a lo que él me decía que no, le ponía la mano en la pierna, le volvía a preguntar y me respondía que sí con un movimiento de cabeza, eso sucedió con cada parte de su cuerpo, por otro lado Camila y Tamara se peleaban porque no se ponían de acuerdo para decir dónde la iban a poner, al final lograron poner todas las tiras de papel donde correspondían.

Ya al finalizar les preguntamos si querían escuchar algo de música, pidieron que pusiéramos reggaetón pero Tony no se mostró muy contento, le tuvimos que preguntar qué quería escuchar, como género quiso banda, le mencionamos algunas hasta que nos dijo que Cristian Nodal, como se había terminado el tiempo le dijimos que en la próxima visita se lo poníamos, nos despedimos de los chicos alrededor de las 11:30 a.m., se despidieron y comenzamos a acomodar el mobiliario a limpiar, guardar y limpiar el salón.

5 de octubre del 2019

Llegamos al centro de rehabilitación a las 9:45 a.m., nos registramos y pasamos al salón del comedor para acomodar las mesas y el material, comenzaron a bajar a las 10 a.m., empezando por Rubí, Aron, Camila, Mónica, y Tony. Ese día nos enteramos de que Tania ya se había ido a otra institución, Tony continuó con el juego de voltear a la mesa para saber que íbamos a trabajar y Camila le siguió el juego, empezamos la actividad diciéndoles que íbamos a imitar algunos animales y ellos tenían que adivinar, inicié con un gato, lo adivinaron. Mis compañeras pasaron imitando a un oso, canguro, perro, etc. Y después les pedimos que ellos hicieran algunos y nosotros lo adivinaríamos, Camila hizo un oso, Tony hacía gestos y se movía en su silla le dimos muchas opciones, a las que decía que no con un movimiento de cabeza hasta que llegamos al león y asintió, riéndose, continuamos con las emociones, triste, feliz, sorprendida, enojada, asustada, con esto terminamos la primera actividad.

La segunda fue una obra de teatro con títeres de papel del cuento caperucita roja, mi compañera Ana se sentó en el suelo abajo de la mesa que tapamos con un mantel para que no se viera, mientras movía los títeres, yo agarré una cartulina con un bosque como escenario, Victoria leyó la historia y mientras la leía todos los niños veían la obra muy interesados, incluso no se movían y estaban viendo fijamente al frente donde desarrollamos la obra, al momento de cortar la historia y decirles que eso era todo, los que podían hablar, dijeron que ahí no acababa que ese no era su final, les preguntamos que seguía y terminaron de decir la historia, cuando el leñador rescataba a caperucita y con el hacha le abría

la panza y sacaba a la abuela, les preguntamos si les enseñaba algo ese cuento, nos dijeron que sí, que no hablaran con. Extraños ya que no sabes las intenciones que tienen y pueden ser malos. Terminando la historia les pasamos plastilina playdoh y les dijimos que hicieran el personaje con el que más se identificaban yo le brinde apoyo a Tony y Camila, Tony quiso hacer el lobo, yo lo hacía pero si a él no le gustaba como iba quedando me tocaba con su mano y me movía la cabeza en forma de negación para decir que no lo estaba haciendo bien y entonces ya lo cambiaba, terminando se lo mostré y sonrió. Camila me pidió ayuda porque a pesar de que tiene más habilidades que otros niños se le dificultaba hacer el personaje y las cosas pequeñas que llevaba como los ojos, orejas, boca, etc. Así que la ayude y ella me decía que le faltaba y se lo poníamos. Cuando acabamos les pasamos el cojín que íbamos a decorar, ellos eligieron el suyo todos con texturas diferentes de un lado y del otro en blanco para que lo decoraran con pintura, les pusimos periódico en la mesa con Diurex, Aron tocaba con sus manos la mesa y arrancaba el periódico, le tuvimos que poner Diurex en toda la orilla para que no pudiera arrancarlo, aun así seguí buscando un espacio para arrancarlo, estaba muy inquieto, se empezó a meter la mano en la espalda y nos dimos cuenta que ya se había hecho del baño, comenzó a sacar la popo de su pañal y a aventarla, limpiarse en su ropa y en el periódico, le llamamos a la cuidadora, quien limpio lo que había ensuciado en el piso y lo regañó por haberse ensuciado, se lo llevó a cambiarlo y bañarlo. No sabíamos si lo había hecho porque no le gustaba la actividad o porque se sentía incómodo.

Le brinde apoyo a Tony para decorar su cojín, le tuve que decir mucho objetos hasta saber qué quería, al final quiso una calabaza con ojos de palitos y una boca ondulada aunque no hice todo yo, le agarre la mano con el pincel y lo fui guiando para el fondo del cojín le dije todos los colores que había a los que decía que no con la cabeza hasta que llegue al color rojo, lo rellenamos de la misma manera guiándolo, se mostraba muy entretenido al preguntarle qué nombre quería ponerle le di 3 opciones, Tony negó con la cabeza, Antonio negó con la cabeza y por último Toñito asintió sonriendo, le puse su nombre y se lo mostré, empezó a sonreír y a moverse, le pregunté si quería ponerle algo más y dijo que no. Le dije que teníamos que esperar a que seicara para que lo pudiera agarrar y que no se ensuciara, pero no lo dejaba de ver. Durante toda la sesión se les puso música de su agrado, alguna de reguetón o banda las cuales cantaban incluso Tony hacia gestó como si estuviera cantando, cuando no le gustaba una canción, se me quedaba viendo y volteaba al celular para que le cambiará, si no lo estaba viendo me tocaba el brazo para que lo viera y cambiáramos la música. Cuando llegó la psicóloga le mostraron los cojines y la psicóloga se dio cuenta de que estaban cantando y les preguntó que cómo se las sabían si no les ponían esa música y no tenían acceso a ella, se veía bastante sorprendida, al momento

de ver el cojín de Tony lo felicito y le dijo que como que Toñito si él ya les había dicho que quería que le dijeran Antonio y dos semanas llevaban diciéndole así para que se pusiera Toñito, conforme iban acabando los iban subiendo para la comida, rellenamos los cojines y los dejamos secando, Tony se quedó con nosotras en lo que guardábamos y limpiábamos no dejaba de ver su cojín y me lo pedía con gestos para que lo tuviera en sus manos, estuvimos mucho tiempo ahí y no bajaban por él pensamos que se les había olvidado así que cuando pasó alguien del personal le comentamos y después de un tiempo bajaron por él, como su cojín ya se había secado se lo llevo, y sonreía. Tiramos la basura y salimos de la institución a las 12:00 p.m.

ANA IRAIS SALINAS ALCARAZ

7 de junio 2019, 10:30 a 12:00pm

Llegamos a las 10:00 am. Llamaron a la psicóloga con la que nos hemos estado contactando y nos ha ayudado a tener acceso, ese día estaba ocupada, pero nos habíamos citado para conocer a una de las hermanas, como representante de todas para que nos conocieran y les habláramos del proyecto, debido a que este día solo era para confirmar el cronograma de visitas y aclarar dudas con la hermana G. Fuimos al salón de clases de educación especial donde nos presentaron, platicamos de lo que hemos hecho y aclaramos dudas a la hermana G, de igual forma ella nos dio algunos consejos al momento de observar.

Nos afirmaron que los cuidadores y trabajadores ya están acostumbrados a ver gente con libretas, por lo que no habría problema con que nosotras utilizamos ese material, pues nosotras ese día planeábamos solo ver y presentarnos ante el personal.

Dándonos suerte en lograr nuestros objetivos con este trabajo, nos dieron la entrada al segundo piso en el cual la psicóloga nos presentó con la hermana L encargada del cuidado de los niños y niñas. Nos presentaron a las cuidadoras que se encontraban en el pasillo y las salas comunes. Hay dos salas comunes una de niñas y otra de niños.

En el lado de los niños nos presentaron a Miguel, Saul, Jorge, Bruno, Aarón, Tony y Carlos. De lado de las niñas nos presentaron a Camila, Yeimi, Renata, Sonia y Rubí. Al terminar de presentarnos con la jefa de las cuidadoras, la psicóloga nos dejó estar en las salas comunes y empezar la primera observación, donde nos organizamos cada media hora Victoria y yo cambiábamos de sala, para observar los dos lados. Al iniciar la observación a las 11:15 am se pudo observar, que en si no hay cuidadoras especialmente para un niño o niña, la cuidadora que se encuentre desocupada ayuda al niño que se encuentre solo o lo lleva a sus actividades establecidas.

Tony me reconoció al ya trabajar con él en 6° trimestre y otros niños que la mayoría ya no están. Ese día se lo llevaron a una actividad que tenía programada. Con los otros niños y niñas note que Miguel sabe comer solo, puede hablar, solo que no tiene equilibrio y fuerzas suficientes en su cadera y piernas para caminar sin ayuda; Carlos se mueve con ayuda, sin silla de ruedas; Saúl al igual que Carlos sin silla y puede seguirte con la mirada así como entenderte; con Aarón también ya había trabajado, está más grande, se une más al grupo pero sigue aislado, pero con música; Miguel y Jorge juegan, Miguel ayuda a Jorge al pensar que no entiende para qué sirve el juguete pero lo que quería Jorge era quitarle el juguete que tenía Miguel, pero él se lo cambiaba sin ningún problema, ya que lo veía con cara de no entender lo que quería, por tantos gestos y sonidos que hacía Jorge.

Camila es la más grande del salón y está en silla de ruedas, estaba dibujando y cantando canciones de Maluma; Yeimi y Sonia son dos niñas en camillas, donde no hacían ningún movimiento y solo veían hacia un lado, solo se llevaron a Yeimi a bañar. Al final llego Renata, una niña muy chiquita tanto de edad como de tamaño, ella venía en su silla de ruedas, note que ella te sigue con la mirada y entiende cuando haces sonidos y ve tu cara.

A las 12:00 pm fue la hora de la comida, por lo que la psicóloga subió por nosotras y nos informó sobre esta actividad y que hasta esa hora estaba bien para dejarlos comer tranquilos, ya que se distraen rápidamente, lo que comprobamos que era cierto, porque no nos dejaban de ver y más Tony que siempre que me ve me sonrío.

8 de junio 2019, 10:30-12:00 pm

Llegamos alrededor de las 10:30 am, quedamos que en todas las observaciones al llegar tenemos que anotarnos en un registro y llamar a la psicóloga para darnos entrada.

Al subir nos encontramos con varias enfermeras de lado de las niñas, mientras que del lado de los niños todos estaban en su recamara, por privacidad, nosotras no podemos entrar a los dormitorios sin permiso. Estaba la hermana Sol, las chicas de enfermería, una cuidadora, Liz (ella puede caminar sola, pero usa resortes para mayor soporte y flexibilidad, dicho por una cuidadora). Estaba Tony y Hugo jugando triomino, se nos quedaban viendo las enfermeras, por lo que nos presentamos y con ellas y con la hermana Sol.

Mientras juegan, Tony y Liz se tomaban en serio las reglas del juego y sus turnos, así como el hecho de querer ganar, esto más por parte de Tony. Después de la partida le dicen a Tony que vaya por otro juego, aquí la hermana observa directamente a los ojos a Tony y le pregunta por cual juego ir y entre ellos se ríen y van por una caja repleta de carros, a Liz la llama una cuidadora, quien se la lleva al baño y después la llevan a una actividad. Hugo se encuentra entretenido jalando una bufanda. Esta vez había pocas cuidadoras, conté solo 3.

Rubí estaba en la mesa con ellas, pero no la note hasta que se fueron, por ser un poco pequeña, la hicieron pararse y caminar un rato, pero ella no nos dejaba de ver, de repente te veía y azotaba su andadera y movía con fuerza su cabeza de enfrente hacia atrás. La sentaron en la mesita de a lado y le dieron colores y un cuaderno para colorear. Al regresar con una caja Tony se volvió a acomodar en su silla en el mismo lugar, la hermana nos invitó a sentarnos y jugar con Tony y Hugo. Empezó a sacar los carros, pero no dejaba que Hugo los agarrara y la hermana le decía que le diera uno, pero Tony ponía toda su cara arrugada de no querer darle ningún, así que le preguntamos por qué no se lo prestaba y llegó Mónica (en andadera y con lentes) contestando que él rompe los juguetes o los dobla. Tony al verla se emocionó y se vino a sentar y jugar

con nosotros. Ella organizaba los juguetes y narraba lo que le pasaba a cada carro y Tony le decía cómo alinearlos y qué carro usar, también se emocionaba mucho cuando el aventaba un carro o le chocaban los carros en sus brazos o cuerpo. Se emocionaba mucho porque movía sus brazos, pero se pegaba con la mesa y la hermana le decía que lo hiciera despacio para no volverlo a vendar, debido a que se dejaba moretones.

Al final le dieron un carro a Hugo, pero no lo incluían en el juego, después de tantas carreras, dos hermanas solo observaban por qué tanta risa, pero se retiraron al ver que también se encontraba con nosotras la hermana S. Luego llegó Camila y también quería jugar, pero cuando se acercó para jugar, las cuidadoras les ordenaron acabar el juego e irse a lavar las manos porque ya iban a comer. Se tenían que retirar para limpiar la zona, porque ahora ahí iban a comer todos. Mónica para molestar a Camila la culpo de llegar tarde a jugar por tardar en ver un video, por lo que Camila se enojó y dijo que no era su culpa que el video no cargara, pero Mónica le siguió molestando, volteandome a ver y sacándonos la lengua de traviesa. Al ver que los niños se iban y las cuidadoras acomodan las mesas, dimos por terminada la observación.

11 de junio 2019, 13:00-14:30 pm

Llegue a la 13:00 pm, al anotarme y preguntar por la psicóloga, me recibió y me dijo que a esta hora era difícil ver a los niños porque es cambio de turno de las cuidadoras, entonces los cambian y los dejan arreglados para los del siguiente turno. Así que entre a la clase de Educación Especial, donde me presentaron a la maestra M, quien se nota amable, ella me preguntó que le recordara el trabajo y al decirle me dijo que, si estudiaba psicología o pediatría, y al contestarle me dijo que estaba bien y en lo que les bajaban a los niños me informo de lo que ella hace además de impartir clases de educación especial. Ella se encarga de las enseñanzas primarias, las de ir al baño, lavarse las manos, avisar cuando tienen ganas de ir al baño, su siesta, más a los niños pequeños. Sabe lo que tiene que material va a utilizar por cada niño que va con ella y le toque clase, en esta ocasión llegó Liz y Miguel, después Carlos, Juan y Tony.

La primera que llegó fue Liz por lo que la maestra le puso un espejo grande enfrente de una mesa, ella menciona que Liz se concentra viéndose al espejo. Cuando llegó Liz abrazó a la maestra, pero cuando me vio caminó directamente a su mesa, se me quedaba viendo, pero cuando vio el espejo y la mesa se sentó justo en esa y fue cuando me dejó de ver.

Después llegó Miguel, quien me reconoce y me pregunta ¿dónde está mi mamá? Yo le respondo que trabajando a lo que me contestó: “está bien”. Miguel anda con su andadera y la maestra pone unas cartas sobre la mesa donde esta Liz, a los dos les habla igual, los hace conocer los objetos que están en la tarjeta y repetirlos, después les pregunta ¿en qué parte de la casa va ese objeto o dónde lo han visto? Miguel responde rápido, pero Liz se tarda en contestar aunque responde correctamente, mientras que Miguel a veces no sabe y cuando la maestra le dice que no, él pregunta ¿a no? y mira a Liz para que responda y Liz dice otra cosa y la maestra le dice a Liz “escucha a Miguel”.

Liz repite lo que dice Miguel, poco después llegó una cuidadora con tres jeringas de medicamento, Liz la reconoce, se emociona, agarra las jeringas y se las toma.

Después de un rato Liz quiere ir al baño por lo que van todos juntos para que también Miguel no se haga en el pañal y vea cómo se debe avisar para ir al baño. Liz le dice a la maestra que le falta su bolsa que tiene solo hojas, pero para ella son sus cosas para el baño.

Cuando regresan es la hora de la siesta para Miguel y Liz se tiene que subir porque ya se acabó su clase, pero antes de irse tienen que decir qué días es. Luego de ello va llegando Carlos, lo acompaña la psicóloga, venía gritando y llorando, una cuidadora trataba de ponerle bien sus vendas y trato de agarrarlo bien a la silla para que no se cayera, no quería caminar, se sentó y veía alrededor con ojos enojados, al no hacerle caso se empezó a tranquilizar y dejó de llorar, solo hacía pequeñas quejas. Después llega Tony y se le queda viendo seriamente a Carlos, pero él evita ver a Tony, yo le pregunté a Tony ¿qué le pasa a Carlos? Y solo mueve la cabeza como negando y estirando las cejas y abriendo más los ojos en dirección a Carlos, sin dejar de verlo. Le pregunto si me quedaba callada y él asintió con la cabeza que sí.

Empieza a calmarse Carlos al no prestarle atención, pero Liz le dice que deje de hacer ruido, con lo que consigue que Carlos vuelva a gritar, la psicóloga le dice a Liz que ¿por qué hizo eso, si vio que se calmó? Liz solo alzó los hombros y se fue a dejar su bolsa, se fue con la cuidadora que acudió por ella.

Se fue la psicóloga cuando llegó la maestra, Carlos se volvió a calmar solo estaba suspirando, la maestra puso a Tony enfrente de la laptop y le puso un video, Miguel se acostó en la colchoneta que estaba en el piso, mientras la maestra le daba plastilina playdoh a Carlos con el que

iba a trabajar, en mover sus manos y dedos, como también darse masaje por su cara él solito. Todos tienen sus actividades individuales, entienden todo lo que la maestra les dice, porque le hacen caso o reaccionan cuando les da la instrucción.

13 de junio 2019, 16:30-18:00 pm

Llegamos a las 16:30 pm, esta vez fuimos las tres juntas, al llegar nos registramos, nos dividimos, Diana en la sala común de las niñas, Victoria en la sala común de los niños y yo me turnaba para cambiar de salas. Llegamos a la hora de prepararlos para cenar. Me fui primero con Victoria, Miguel ya se iba, ya habían llegado por él por lo que se despidió con un saludo. A Tony se lo llevaron para cambiarlo y cuando regresó traía su babero en la cabeza, la cuidadora que lo cambio se venía riendo y al llegar presentó a Tony como el Chef Tony, él estaba muy contento, Bruno y Hugo se estaban riendo también. Hugo se quitó el babero, Giovanni estaba buscando donde sentarse además de reírse cada vez que veía a Tony. Bruno dejó de llorar cuando Victoria le hablo, no la dejaba de perseguir y cada vez que volteaba Victoria Bruno se reía.

Después me fui con las niñas y estaban pelando chícharos, hasta esperar la orden de irse a lavar las manos para comer, estaban escuchando canciones que Diana se sabía. Las mandaron a lavarse las manos y luego volvieron a sentarse. Empezaron a cantar un rezo antes de comer. Solo a Rubí le daban de comer en la boca, ella se les quedaba viendo cuando cantaban el rezo.

De repente las niñas me empezaron a decir “wuu te gusta Luis” y yo caí y dije ¿qué Luis? luego me di cuenta de que estaban jugando, se empezaron a reír y me empezaron a hacer preguntas sobre quién me gustaba, si tenía novio, pero primero hicieron que una hermana un poco más joven me lo preguntara y después ellas me preguntaron porque vieron que la hermana no quería hacerme esa pregunta Regrese con los niños y Bruno aún no terminaba su primer plato de comida por seguir a Victoria, una cuidadora le decía que se apurara porque tenía que acabarse todo y así llevarse los platos y porque después ya no iba a comer, Victoria se sintió presionada y se fue a ver a las niñas para evitar que Bruno siguiera distrayéndose. Bruno no me dejaba de mirar y me sonreía, no dejaba de observar mi pluma y mi libreta así que las escondí y así empezó a comer, después me paré para ver a Carlos y Jorge que pedía más comida, Bruno me seguía con la mirada y cuando sacaba la libreta o la pluma se reía. En los dos lados tenían música, en las niñas música “actual” y con los niños las canciones de Cri-Cri.

Este día nos dimos cuenta de que hay más niños, que niñas. Algo que nos parecía incómodo es que Juan no se acercaba, luego nos veía y no sabíamos si por nuestra presencia no quiso comer con ellos o siempre come solo o después.

Me regrese con las niñas, cuando empezaron a llevarse a los niños a limpiarse. A Bruno le llamaron la atención por no comer y su cereal al final se lo acabo muy rápido. Al llegar con las niñas estaba una señora grande que jugaba con Rubí, pero Tamara, Mónica y Camila estaban serias. Cuando se fue la señora ellas se fueron a lavar las manos y quitaron su cara de seriedad. La señora estuvo hablando con la hermana L.

14 de junio 2019, 10:30-12:00 pm

Llegamos a las 10:30 am, nos registramos, llamaron a la psicóloga y nos dio la entrada para subir, esta vez encontramos a Miguel que se emocionó a vernos y nos enseñó sus perros, también a ver a Tony hago como que no lo encuentro y cuando lo encuentro se ríe, al igual que Bruno. En la sala estaba Jesús, Aarón y Hugo, con un poco de música. Nos presentaron a otras cuidadoras y todos estaban muy apurados porque no vinieron los de intendencia por lo que les tocaba lavar los cuartos. Por lo que empezaron a moverlos de lugar, primero los pusieron a todos en la sala común, Miguel nos muestra sus perros y al verlo Bruno empieza a llorar al querer el perro que traía Miguel, se lo quita y no se lo quiere regresar, por lo que le dicen a Miguel que vaya por su perro preferido y va por él. Empiezan a barrer esta zona, por lo que los mueven hacia la sala común de las niñas y al poner en fila a Tony y Hugo nos preguntamos si hay que llevarlos, también. La psicóloga se quedó con Tamara en el baño, peinándose y arreglándose.

Al final llevan a Tony y a Hugo a otras actividades y los demás les toca su recreo, al llegar a la sala con las niñas encontramos a Rubí en una mesita chiquita y Mónica, Camila y Tamara están en la otra mesa dibujando. Cuando las niñas me ven, me empiezan a gritar “wuuu, wuu”, me tratan de molestar con sus preguntas del día anterior. Al ser la hora del recreo a ellas las ponen a pelar tomate, mientras que los otros niños y Rubí los ponen a jugar en el tapete con 2 cuidadoras. Victoria se queda con los niños y Rubí en el tapete y Yo me voy con las que estaban pelando tomates, al invitarme a sentarme y ayudarles a pelar.

Como ven mi libreta me preguntan si pueden dibujar, se las presto y Mónica se pelea con Camila en agarrarla primero, Tamara las pone en orden y organiza quién va primero. La hermana L va a observar y se acerca a nosotras, Mónica estaba dibujando y cuando ve a la hermana acercándose, suelta la pluma y me avienta el cuaderno. La hermana ve esta acción y pregunta ¿de quién es la libreta? Y digo que es mía, entonces les pregunté ¿si yo les di permiso de dibujar? Ellas dicen que sí, y la hermana les dice que después de pelar los tomates pueden seguir dibujando. Dicho esto, se va, y hasta yo me sentí medio cómplice o regañada, acabamos de pelar los tomates y me prestan crayolas y escogen el dibujo de una princesa para colorear.

Al terminar Rubí le llama la atención nuestras pulseras, por lo que quiere agarrarlos y jalarlas, Tamara la ve y le dice que no las jalara porque no son tuyas. Y empezó a soltar las pulseras. Es la hora de la comida y se van al baño. Mover las mesas, las niñas se sientan y me despido de ellas. Y le digo a Mónica que termine de colorear mi dibujo.

15 de junio 2019, 13:30-15:00 pm

Llegue a la 13:30 pm al llegar había mucho silencio, me registre y llamaron a la psicóloga, dando acceso y subir directamente al primer piso. Busqué a la psicóloga y no la encontré, no había casi nadie, nada más una cuidadora por dormitorio, en la sala común de los niños no había nadie, ni música. Solo Juan, Tony y Aarón estaban en su dormitorio en sus camas por lo que nada más pasé y los saludé agitando la mano, sin entrar. En el lado de las niñas se escuchaban risas, eran Mónica y Camila donde Camila estaba chocando su silla con el sillón imaginando atropellar el sofá con Mónica arriba, por el golpe, moviéndolas a las dos se reían juntas. Después llegó Liz se sentó a lado de ellas y empezó a cantar y a veces se emocionaba por el ruido que hacían al chocar que se tapa los oídos.

Les pregunté por la psicóloga y me respondieron que estaba con Tamara en el baño. Y efectivamente, salió del baño dos veces, toda acelerada, tal vez algo que le paso a Tamara que necesitaba estar con la psicóloga tanto para bañarla, peinarla, vestirla y estar con ella. Los niños no salían de sus dormitorios. Por lo que estuve con las niñas.

Me paseaba por el pasillo para ver qué hacían los niños, si salían, pero no, al igual al ir a los cuneros donde estaban Sonia y Yumi en sus camas. Cuando regresaba con las niñas la hermana L me pregunto qué anotaba, porque no había nadie y nada que anotar, por lo que le conteste que justo eso estaba anotando. Me agarro el brazo se rio y dijo que anotara lo posible.

Después se fue. Regrese y Mónica estaba con la fisioterapeuta y una practicante porque le dolía el dedo gordo por una uña enterrada (eso decía ella), pero las otras no veían nada. Llegó la hermana L y vio el dedo y le dijo que tal vez no tenga nada, pero esta lastimado por no cortarse bien las uñas, que tenga cuidado y sea más responsable, todo esto se lo dijo agarrándole la cabeza suavemente como calmándola de que no tenía nada. Y la llevó a bañarse para luego curarle su dedo.

Me quede con Liz y Camila, se llevaron a Liz para ponerle sus resortes en sus piernas y Camila me pidió pasarle un cuaderno para colorear y ponerle música.

Al final llegó la hora de irme y el psicólogo y la psicóloga estaban de un lado para el otro, no sé bien si por Tamara o por otra cosa. Pero al final me despedí.

20 de junio 2019, 16:00-17:30 pm

Llegamos a las 16:00 pm, mi compañera Diana y yo nos registramos, y cuando les preguntamos por la psicóloga, nos avisaron que no estaba, pero nosotras les comentamos que ya hemos venido y que si podría llamar a la hermana G. La bocearon, pero no respondió, la recepcionista no la conocíamos, pero a las otras compañeras que están en la recepción si, al final una de ellas nos habló y nos pidió una disculpa, debido a que era el día libre de la psicóloga y no había dejado recado sobre nuestra visita, por lo que nos fuimos.

21 de junio 2019, 14:00-15:30 pm

Llegué a las 14:00 pm, al llegar me encontré a todos en el patio de la recepción, al verme la psicóloga me hizo una seña de unirme a ellos. Todos los niños y niñas estaban alrededor y unos en la entrada gritando y los practicantes de fisioterapia están cantando “dale, dale no pierdas

el tino”, mientras Juan estaba golpeando una piñata casi destrozada de cartón, sin dulces, ya todos tenían su bolsa con dulces y comiéndose paletas llenándose de dulce la cara. También se encontraba la trabajadora social, las cuidadoras, la jefa de fisioterapia, la maestra de educación especial, la hermana S (a ella solo la hemos visto cuando está Hugo) y los psicólogos. Todos los niños se repartieron los dulces, se emocionaban al ver a alguien golpear la piñata; Carlos lo tuvieron que poner en una oficina con el psicólogo ya que no le gusta el ruido y se espantaba. Hasta que se acabó la piñata se unió con todos, repartieron el pastel a todos y refresco, Tamara y Mónica avisaban si Rubí se comía la servilleta, Liz quería más dulces y pastel por lo que encontraba la manera para engañar a las cuidadoras y quitarle un dulce a los otros niños, esta vez fue a Miguel y a la cuidadora con la que estaba le robo una cucharada de pastel.

Cuando acabó la piñata, Juan se dirigió a la psicóloga y después ella pido la atención a todos porque Juan quería decirles unas palabras, él empezó diciendo que “a nombre de todos y sé que hablo por ellos y sé que ellos están muy agradecidos con ustedes, porque han trabajado muy bien con nosotros y los vamos a recordar porque son de las pocas personas que la verdad nos la pasamos muy bien y gracias por esto.” Al acabar todos aplauden y le dan las gracias a Juan.

Aarón se quedaba enredado en su silla, por la emoción Toñito quería más piñata, pero le dijeron que no, entonces cuando me vio me mostró con sus ojos un pedazo de piñata y quería que la agarrara y con su brazo así que golpeaba ese pedazo y se estaba riendo. Luego vio a Camila y le pido golpear su bolsa llena de dulces como si fuera piñata, pero Camila ya sabía lo que quería con tan solo verlo a los ojos. Llegó Juan y se estaba riendo y a la vez le decía a Tony que con cuidado porque rompería los dulces. Y después todos recogieron y se empezaron a meter a la institución.

Iba a observar la clase de educación especial pero los practicantes de fisioterapia organizaron una despedida, con piñata, dulces y pastel por lo que solo hubo media hora de observación en esta área. En donde solo estaba Mónica, ella va a la escuela pública aparte de venir con la maestra de educación especial, le habla de maestra a alumna, tiene su propio cuaderno, y hace ejercicios de hacer y escribir oraciones con lo que ve en las imágenes.

Le pregunta el día en el que estamos, pero no responde correctamente puede ser porque estaba yo, porque la maestra le preguntó qué le pasaba, si, si sabía qué día era. Le preguntó si tenía más tarea y después la maestra fue a ver si le iban a bajar a otro niño después de limpiarlos, porque muchos estaban sucios de caramelo.

Al dejarme sola con Mónica, me estuvo preguntando, en qué escuela iba, si tenía novio, las cuales le contestaba si por cada respuesta escribía una palabra. Al final terminé las oraciones, pero algunas palabras ortográficamente mal escritas. Me pregunto si ya me había declarado al chico que me gusta, por lo que le conteste que no y si me ayudaba a saber cómo decirle, por lo que se apenó, se encogió en hombros y se puso roja y me contestó que ella escribiría una carta diciendo “quieres ser mi novio a. sí b. sí” pero mi mejor amiga tiene que dársela enfrente de mí y cuando la entregue salir corriendo. Nos reímos y me dijo que ella le gustaba un chico, pero no sabía si decirle o no, porque era su primo. Unos instantes después llegó la maestra y la hizo corregir sus faltas de ortografía, y ya no comenté nada sobre lo que me platicó.

Llegó el final de clase con Mónica y venía Liz pero también se acabó mi horario, además de que platicué con la psicóloga acerca de mover el calendario, porque los niños y niñas salen de vacaciones el 28 de junio, se van con sus familias la mayoría y los que no tienen familia se quedan pero son muy pocos, por lo que su observación no sería lo mismo, además de que las áreas que nos faltan ver (fisioterapia, psicología y educación especial) también tendrás vacaciones. Por lo que lo posponemos a su regreso el 5 de agosto y que el sábado 22 de junio tampoco tiene caso ir, porque solo ese día tienen programado ver películas y ya la mayoría de las cuidadoras se van el fin y solo se quedan 2, máximo 3. Acordar mandar mensaje cuando hablara con las de mi equipo para saber qué hacemos y hacer una cita en la semana para confirmar la decisión.

Observaciones de actividad 21 de septiembre 2019, 10:00 a 11:30 am.

Cuando llegue mis compañeras estaban acomodando las últimas sillas y pusieron las mesas juntas formando un círculo, queríamos que todos se vieran y también nosotras poder mover fácilmente por el espacio sin dejarlos solos. Al llegar me saludaron todos los niños y esperamos a que terminaran de bajar los que faltaban, unos no quitaban los ojos del material, tratando de ver que había.

Preparamos los instrumentos, encendimos la música y Victoria se pasó en medio del círculo para explicar la actividad del circuito sensorial y decirles que cerraran los ojos porque les íbamos a poner unos trastes con ciertas cosas que ellos tenían que sentir. Al ver que no querían cerrar los ojos, Tamara y Camila nos empezaron a decir que ellas no querían cerrar los ojos y preguntar si eran insectos o ¿qué había en los trastes? ; Tony tampoco quería cerrarlos porque cuando le decíamos que los cerrara nos sonreía y nos movía la cabeza negando; Liz le decíamos que cerrar los ojos y se ponía las manos en los ojos pero con aberturas entre los dedos los cuales veíamos que miraba en dirección a donde estaban los instrumentos; Aron no ve y estaba mirando hacia abajo; Hugo solo se nos quedaba mirando sin dar ninguna reacción.

Por lo que decidimos ir con cada uno tapando los trastes para que ellos solo metieran la mano y sintieran lo que hay dentro sin ver, solo podían sentirlo y también antes de ponerlos en la mesa movíamos el traste para que escuchara algún sonido de lo que había adentro.

Yo pase primero con el traste que tenía fichas de colores y fomi con textura de diamantina. Primero fui con Liz y entendió que solo tenía que meter la mano y al sentir lo que había adentro, sacó rápido la mano, se me quedó viendo con cara de espantada y le dije que la volviera a meter, la metió y la saco rápido pero con algunas fichas; después le dije que las metiera y me entendió, quería quitar la bufanda que tapaba el traste pero no la deje y solo la deje ver con una abertura muy pequeña lo que había y empezó a agarrar el fomi y arrugarla entre sus dedos, hizo lo mismo con las fichas pero las dejo al sentirlas muy duras. Mientras Tony trataba de ver que había dentro, él ya había acabado con su traste.

Así que me fui con Tony, al llegar con él le dije que adivinara que era, las moví tantito para que hicieran ruido y se emocionó al sentir las fichas, al no tener tanto control casi destapa el traste, pero supo controlarse y las dejó en su lugar sus ojos al sentir las texturas eran de emoción y de no saber que era, de igual manera lo deje ver por un hueco lo que había.

Tamara quería saber que eran antes de ir con ella, pero Tony le decía con los ojos que no le iba a decir, ya que Tamara le decía “¡Ándale Tony dime que es!”, Tony se reía, de igual manera primero moví las fichas para que escuchara el sonido, después lo deje en la mesa y metió la mano, se espantó al sentir las fichas pero no quito la mano, después con la otra mano destapó tantito empezó a revolverlas. Camila la estaba viendo y le dije que no viera, Camila apartó su mirada y le dije a Tamara que era el turno de Camila que tapara las fichas.

Con Camila le moví las fichas para que escuchara antes y al principio se espantó, pero creo que reconoció lo que había porque me dijo que ya lo bajara, cuando mete la mano lo primero que dijo fue “son fichas, pero son ¿billetes?” lo que no reconoció fue el fomi, pero al abrir una apertura le gusto más el fomi, revolvía un rato las fichas con el fomi y después me pase con Aarón.

Con Aron y Hugo teníamos que primero pasarles los materiales en sus manos porque si no jalaban todo el traste, tirando lo que había adentro, justo como lo habían hecho con mis anteriores compañeras que empezaron primero que yo, además de ser advertidas por los otros de tener cuidado con ellos o que no se los diéramos porque iban a tirar todo. Con los dos, primero les moví las fichas para que escucharan el sonido, con Aron tocaba suavemente las fichas y el fomi, pasaba los dedos y la ficha con su mano izquierda, les daba vuelta y con el fomi los arrugaba, pero todo en su silla; mientras Hugo era más tosco con el fomi, las fichas las tiraba después de apretarlas muy fuerte, pero los dos sostenían y les llamaba la atención la textura y el sonido. A Aron le decía los nombres de los colores y lo que era.

Fuimos rotando cada una, con diferentes materiales, las niñas hacían ruido al cambiar de material, Tony se emocionaba y movía mucho sus brazos y piernas. Agarre después el traste que contenía azúcar. Empecé con Liz que estaba viendo a todos y me estaba esperando con el traste, justo cuando puse el traste ella solita hizo la acción de agarrar la bufanda y abrir un hueco donde meter su mano, cuando mete su manos hace un gesto de sorpresa, sin sacar la mano, se queda un momento con la mano adentro y al sacarla, saca un puñito de azúcar y sonrío, le digo que no lo saque porque Tony estaba atento a lo que había en el traste. Después Liz le dio igual y destapó la bufanda y jugo con sus dedos en el azúcar, logre tapar rápido encima de sus manos para que los otros no vieran.

Después me pase con Tony que se emocionaba y movía sus brazos y piernas, le pregunte que mano iba a meter y con sus ojos me señaló la derecha, me cambie de lado y le puse cerca el traste y le abrí un hueco y el solo metió la mano, sin sacarla, sonrío como si supiera que era, no saco su mano y nada más sentía y veía que movía lento su manos y agarraba puños de azúcar pero los soltaba adentro de traste. Le pregunté si le gustaba y si ya sabía que era, me sonrío y movió sus piernas y su otro brazo, le dije que era azúcar, que sacara la mano y escuchara que no se oía nada porque era muy finita.

Luego fui con Tamara, le dije “mira no se escucha nada, ¿sabrás que habrá?” ella me respondió asintiendo con la cabeza, le puse el traste y cuando sintió lo que había logro adivinar que era, sacó su mano y lamió su dedo. Nos reímos y le dije que no meta la mano del dedo que lamió, siguió jugando con el azúcar creyendo que era arena metiendo sus dedos y decía que se sentía muy suavcita.

Era el turno de Camila y le hice la misma pregunta que Tamara y ella me respondió que sí, al meter la mano me contestó “es arena”, le dije que no, que pensara un poquito “¿Qué otra cosa puede ser?” ella me respondió “¿tierra?”, le dije “no, se puede comer” y logró adivinar, por lo que lo descubrí y Camila estaba fascinada al tocar la arena, jugaba con sus dedos entre la azúcar.

Llegue con Aarón y le dije lo mismo que a Camila y Tamara, al escuchar que había puesto el traste el solito acercó su brazo sin ayudarlo; Tamara grito que tuviera cuidado que lo iba a tirar todo, al ver que la reacción de Aaron fue distinta Tamara ya no dijo nada y le conteste que todo estaba bien que observamos lo que hace; Aron no jalo el traste, ni saco su mano, ni tiro el azúcar, lo que hizo fue que al tocarla de igual manera que los otros les gustaba la sensación y jugaban sus dedos entre la azúcar. Lo deje jugar un poquito más.

Cuando llegue con Hugo le dije lo mismo que los otros y pensé en ver lo que hacía con el azúcar, pero el no alcanzaba la mesa sus brazos eran muy rígidos para moverse coordinadamente, entonces le puse el traste con azúcar debajo de su mano derecha y casi tira toda la azúcar, por lo que mejor le puse un puñito de azúcar en su palma y con mis dedos la movía para que sintiera la textura, me apretó muy fuerte el dedo pero trataba de que el mismo moviera sus dedos para mover el azúcar. Después le limpie la mano.

Diana enseñó el último traste el cual tenía gel, azúcar y frijoles, nadie quería tocarlo y empezamos con Liz y ella tampoco quería tocar, pero le puse unas gotitas de gel y se las quería quitar rápido, le dimos la toallita y se limpió las manos y empezó a limpiar la mesa. Tony no quería, pero al final se animó y le gusto la sensación, a pesar de que Tamara y Camila estaban gritando “qué asco, no yo no quiero, se ve horrible, no lo hagas Tony”.

Cuando estaba limpiando a Tony, Liz se para y se fue hacia la cocina trate de hablarle para que viniera y se fue. Victoria la fue a alcanzar, pero no quería venirse, le lleve fomi para que jugara con esos, pero no quiso, hasta que vino una chica de la cocina y la llevó hasta su asiento. Como la note que estaba aburrida o sin querer poner atención le di las luces de colores para que se distrajera y le gustaron los colores rojo y verde.

Todos sabían el color de las luces, a Tony le gustaba mucho el azul. Aron con la sensación quería tocarlo, Hugo seguía los colores, pero al agarrarlo tan fuerte que se apagaban, Tamara dejaba que todos tuvieran las luces todos primero antes que ella y Camila le gustaba el rojo. Al final les dejamos todas las luces a Liz. Les pusimos burbujas y les gustaba, Tony quería aplastar, pero no llegaba a la mesa por completo por su silla; Hugo también trataba de poncharlas. Liz estaba más concentrada en las luces. Camila con las luces se puso a dibujar en el aire siguiendo la luz, haciendo un corazón y estrellas.

Mientras se reproducía la música, la cual relajo mucho a Aron se quedaba dormido, a Tamara, Camila y Tony les preguntamos si sabían qué sonidos eran y responden bien a lo que eran, además de decir que ellos nunca han ido al mar, pero sabían que sonido era, a Hugo no le gustaba el ruido de los trotes de los caballos y ladridos de los perros.

Después de ver que en esto nos tardamos casi una hora, decidimos pasar a la otra actividad la cual se trataba de que una de nosotras se tapaba los ojos e iba a poner los colores correspondientes en los lugares del cuerpo que señalamos, les preguntamos quién quería que se tapara los ojos y Tamara, Camila y Tony empezaron a gritar mi nombre, entonces yo fui la que se tapó los ojos y ellos me estuvieron diciendo dónde poner los colores en el cuerpo humano que dibujamos. Ellas se confunden al decirme, Victoria se quedó atenta a Liz y Aron, Diana les preguntaba a Tony y a Hugo si para ellos estaba bien.

Aquí Tony no le gusto la última actividad me di cuenta porque al quitarme la venda de los ojos, vi su cara con ojos enojados y sus labios apretados, pero también al escuchar la música cantaban o se reían de que bailaba. Ya que pusimos música actual. A ellas les gusta mucho Maluma, al acabar vi que pusieron todos lo colores en su lugar y yo desandando que algunas cosas estaban juntas, pero no fue así. Solo que cuando hablábamos de donde estaban las piernas si dudaron y se tardaron más en contestarme o mis compañeras les preguntaban si estaban seguros con su decisión. Aron se movía con la música y no se movió de su lugar.

Debido a que los pusimos todos viendo hacia la ventana donde pegamos la figura humana. Tony nos dijo que no le gustaba esa música y al cambiarla Tamara quería ir al baño pero no sola, quería que Graciela la psicóloga la acompañara, fui por ella y eso dio por terminada la hora, mientras venían por ellos, Tony nos quería decir que música le gustaba y Diana le preguntó varias bandas y él contestó con mucha alegría y con una sonrisa, le preguntamos sobre artistas y con Cristian Donald sonrió y se movió mucho, dándonos a entender que grupo le gustaban.

5 de octubre 2019, 10 a 12 pm.

Llegamos y preparamos las mesas, las sillas y el material, todo lo pusimos en orden de cada actividad. Hoy fue la última sesión con los niños, la cual duró dos horas. Fueron bajando a los niños, el primero en llegar fue Tony el cual al vernos nos sonrió, le preguntamos dónde se quería sentar y con sus ojos nos mostraba en qué mesa le gustaría sentarse. Después de unos 5 minutos empezaron a bajar Rubí, Camila y Mónica, las tres venían en sus andaderas. A Rubí la sentaron en la primera mesa, Camila escogió sentarse en la mesa de enfrente a lado de Tony y Mónica en la mesa a lado de Rubí. Al final bajaron a Aarón, el cual lo sentamos a lado de Tony y Mónica.

Los saludamos a todos, Tony quería que lo pusiéramos en la mesa que estaba casi a lado de la mesa donde estaba el material y no paraba de tratar de voltear su cara y ver lo que traíamos. Por lo que Diana y yo le empezamos a decir que no fuera tramposo, que mejor se esperara, pero sonreía de oreja a oreja y nos veía con ojos de insistencia de que le diéramos una pista o lo dejáramos ver, pero le dijimos que no y que se esperara, pero él seguía viendo la mesa tratando de buscar algo.

Cuando ya estaban todos les explicamos la primera actividad, la cual consistía en imitar primero animales y luego emociones, Diana se puso en un extremo junto a Rubí, Victoria se fue en medio de Aron y Tony, y yo me quede en el otro extremo a lado de Camila. Victoria decía que íbamos a imitar y Diana empezaba y después los demás, cada una de nosotras tenía que imitar.

Camila y Tony si adivinaban las emociones y animales, Rubí solo reaccionaba a los sonidos, Aron solo escuchaba. Mónica no participaba mucho le daba pena, Tony quería participar al mover sus brazos y las piernas, además de vernos con ojos grandes y moviendo las cejas hacia arriba, por lo que hizo un caballo y un león, le hacíamos preguntas y con los gestos Victoria, Diana, Camila, Mónica y yo tratamos de adivinar el animal

que hacía Tony. Camila trataba de adivinar y también hizo animales, ella se emocionaba mucho al participar. En las emociones Mónica participó más al adivinar las emociones que hacíamos.

Después realizamos un cuento donde yo me encargué de mover a los personajes, por lo que no vi que hacían los niños, pero escuchaba risas de Camila, Mónica y Tony en el final inesperado, además de que participaron en acabar la historia a su manera, debido a que Victoria terminó la historia de manera diferente y ellos tenían que decir si eso pasó o como acaba la historia realmente. Demostrando su retención de información, memoria sobre el cuento y manera de percibir y entender que no deben hablar con cualquier extraño porque les pueden hacer algo.

Después les pedimos que con plastilina hicieran al personaje que les gustaba, Camila hizo a caperucita sin ninguna ayuda, Tony eligió hacer el Lobo, todas nos impresionaba, pero era su decisión, Mónica escogió a la abuelita y Aaron se mecía él solito en su silla y Rubí solo se nos quedaba viendo para ver que hacíamos. Jugamos con la plastilina, Mónica quería mi atención y se encargaba también de advertirnos de lo que Rubí y Aron hacían al agarrar la plastilina para tirarla o comerla, diciendo “que no les diéramos nada porque no pueden agarrarlo bien sin romperlo o lamerlo” Victoria estuvo más atenta a Rubí y Yo con Aaron, pero nos cambiamos de lugar algunas veces, además de trabajar con Mónica. Diana se quedó con Camila y ayudaba a Tony.

Aron tocaba la plastilina y luego la tiraba al principio solo la movía entre sus dedos, después la aventaba y cuando le decía que dejara de aventar lejos, se mecía para acercarse a la mesa, estiraba la mano para buscar la plastilina o hacía un sonido y le daba la plastilina en la mano, hubo una vez que no fui por la plastilina porque me habló Mónica y Aaron ya había movido sus sillas para ir por la plastilina, fui por ella y lo regresé a su sitio y siguió lanzándola, pero solo si estaba alguien con él. Le ponía diferentes figuras de plastilina y le decía lo que era, él lo agarraba lo dejaba un rato en sus manos, después la aventaba o destruía y parecía divertirse al escuchar mi reacción de “que dejara de aventarlas”.

Con Rubí teníamos que vigilar que no se llevara nada la boca, le llamaba la atención lo que se lo ponía enfrente, lo olía y después se lo quería meter a la boca, jugué con ella en hacer tortillas, en aplastar la plastilina y al principio parecía que no le gustaba al gritar un poco, pero después le gusto aplastar la plastilina.

Mientras Mónica me platicaba cosas, como que Tamara se había ido desde hace dos semanas a otra institución pero que estaban bien porque ella se fue porque ya no podía seguir al crecer, además ella estaba al pendiente de lo que hacíamos con Rubí y Aron. Le hice unas uñas con plastilina a Rubí y ella también quiso, mientras se las hacía me enseñó lo que la final hizo, en vez de hacer a la abuela mejor hizo unas bonitas calabazas con caritas de diferentes colores. Además, Camila y Tony andaban cantando las canciones que ponían y les dije que también pongan canciones que a Mónica y Aarón les gustaba, todos cantaban las más populares de reggaetón y de banda.

Cuando acabamos, les comentamos que lo que seguía era la última actividad y sesión, en el cual íbamos crear una almohada y decorarla con pintura. Aron al poner el papel periódico para no manchar, sentía la textura y la quería aventar, pero sonreí porque le decíamos que no lo hiciera y todo el tiempo toco la mesa para encontrar dónde arrancar el periódico.

Diana ayudaba a Tony, Victoria a Rubí y yo a Aaron, pero nos turnábamos en acabar sus almohadas, Tony hizo una calabaza. Camila y Mónica un corazón, en el cual Mónica me preguntó si podía ayudarla a poner el nombre de su abuelo que falleció hace más de un año, pero quería dedicárselo para que en su cumple se lo dedique, ya que la cuidó el tiempo que pudo. A Rubí y Aron le pasaba el pincel por las manos y reaccionan de manera distinta, Aron le gustaba y agarraba el pincel; Rubí se espantaba y se me quedaba viendo con cara descorcentante, los dos arrancaban el periódico.

Con Aron nos sorprendió que se hizo del baño al estar tranquilo a pesar de que no estaba la música que le gustaba, pero él se veía calmado, además de saber en dónde se sentía sucio y trato de limpiarlo, por lo que mi compañera llamó a una cuidadora y se lo llevó. Acabamos su almohada, con Rubí de igual manera, pero no dejaba de ver a su alrededor y agarro mi pulsera, después llegó una cuidadora y ya sabía que se tenía que ir. Las demás buscaron su andadera y nos decían cuál era, se despidieron y nos dieron las gracias.

Llegó la psicóloga y preguntó lo que hacían y si ya acabamos, se sorprendió de las canciones que poníamos y les preguntó que cómo se las sabían, y se preguntó de dónde las habrán escuchado, por lo que las niñas solo se rieron sin decir nada. Después Camila le dijo que le regalaba su almohada y la psicóloga le agradeció y se la recibió.

Al ver que estaban acabando damos por terminado las actividades y que esperamos que les allá gustado. Por lo que las niñas nos contestaron que sí y Tony nunca se despegó del lugar de donde estamos, estaba esperando a que se secara su almohada y ya después subirse, le preguntamos si quería más relleno para su almohada y asintió con la cabeza, abriendo los ojos grandes y sonriendo. Fue el último en subir, nos veía cómo recogemos y me señalaba con sus ojos, su almohada, por lo que le decía si quería sentir que seguía fresca, por lo que movía sus brazos y se lo pase, él ya se la quería llevar pero le dije que mejor se esperara y después subían todas las almohadas, pero el me puso los ojos hacia atrás, frunciendo los labios y me puse a darle aire, él sonrió. Después logramos secar las almohadas y Victoria fue a decir que faltaba Tony en subirlo después de 20 min. Bajaron por él y le dimos su almohada y no se llevó las otras.

ANEXO G: FOTOS DE ACTIVIDADES:







ANEXO H: CONSENTIMIENTOS INFORMADOS:



Casa abierta al tiempo

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA METROPOLITANA

Anexo. CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA REALIZACIÓN DE ENTREVISTAS DEL PROYECTO TERMINAL.

Nombre del estudio:	Los vínculos intersubjetivos construidos en niños con parálisis cerebral institucionalizados.
Investigadores principales:	Ana Irais Salinas Alcaraz, Diana Elizabet Lozada Hernández y Esther Victoria Martínez Arizmendi.
Asesores tesisistas:	Minerva Gómez Plata, Juan Federico Zúñiga Ramírez y Alberto Padilla Arias.
Propósito de la entrevista:	Es obtener información más concreta de la construcción de vínculos intersubjetivos mediante la entrevista con el personal de la institución, la cual ha tenido más tiempo en la institución como trabajo con los niños.
Procedimiento:	Se realizará una entrevista estructurada acerca de los vínculos y la intersubjetividad de los niños y los otros (con ellas, entre ellos y gente externa). La entrevista tiene una duración máxima de 50 min y consta de 16 preguntas abiertas. El horario por realizar es ajustado al tiempo del personal a entrevistar.
Participación o retiro:	La participación en esta entrevista es completamente voluntaria. Gracias por leer esta información. Por favor pregunte antes de empezar todas las dudas que tenga, para asegurar que entiende completamente los procedimientos que se harán si acepta participar.
Privacidad y confidencialidad	La información que nos brinde es estrictamente confidencial y será resguardada con claves alfanuméricas, solo el equipo de investigación tendrá acceso a la información, cuando los resultados de este estudio sean publicados o presentados en foros o conferencias no existirá información que pudiera revelar su identidad.

Acepto que la entrevista sea grabada:

 Sí.

 No.

Nombre completo, firma y fecha del entrevistado

Nombre completo, firma y fecha del entrevistador



Casa abierta al tiempo
UNIVERSIDAD AUTÓNOMA METROPOLITANA

Anexo. CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA REALIZACIÓN DE ENTREVISTAS DEL PROYECTO TERMINAL.

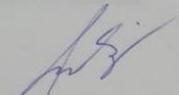
Nombre del estudio:	Los vínculos intersubjetivos construidos en niños con parálisis cerebral institucionalizados.
Investigadores principales:	Ana Irais Salinas Alcaraz, Diana Elizabet Lozada Hernández y Esther Victoria Martínez Arizmendi.
Asesores tesistas:	Minerva Gómez Plata, Juan Federico Zúñiga Ramírez y Alberto Padilla Arias.
Propósito de la entrevista:	Es obtener información más concreta de la construcción de vínculos intersubjetivos mediante la entrevista con el personal de la institución, la cual ha tenido más tiempo en la institución como trabajo con los niños.
Procedimiento:	Se realizará una entrevista estructurada acerca de los vínculos y la intersubjetividad de los niños y los otros (con ellas, entre ellos y gente externa). La entrevista tiene una duración máxima de 50 min y consta de 16 preguntas abiertas. El horario por realizar es ajustado al tiempo del personal a entrevistar.
Participación o retiro:	La participación en esta entrevista es completamente voluntaria. Gracias por leer esta información. Por favor pregunte antes de empezar todas las dudas que tenga, para asegurar que entiende completamente los procedimientos que se harán si acepta participar.
Privacidad y confidencialidad	La información que nos brinde es estrictamente confidencial y será resguardada con claves alfanuméricas, solo el equipo de investigación tendrá acceso a la información, cuando los resultados de este estudio sean publicados o presentados en foros o conferencias no existirá información que pudiera revelar su identidad.

Acepto que la entrevista sea grabada:

 Si.

 No.


Ma. Consuelo Ocaña Vargas
Nombre completo, firma y fecha del entrevistado


Ana Irais Salinas Alcaraz
Nombre completo, firma y fecha del entrevistador



Casa abierta al tiempo

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA METROPOLITANA

Anexo. CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA REALIZACIÓN DE ENTREVISTAS DEL PROYECTO TERMINAL.

Nombre del estudio:	Los vínculos intersubjetivos construidos en niños con parálisis cerebral institucionalizados.
Investigadores principales:	Ana Irais Salinas Alcaraz, Diana Elizabet Lozada Hernández y Victoria Esther Martínez Arizmendi.
Asesores tesistas:	Minerva Gómez Plata, Juan Federico Zúñiga Ramírez y Alberto Padilla Arias.
Propósito de la entrevista:	Es obtener información más concreta de la construcción de vínculos intersubjetivos mediante la entrevista con el personal de la institución, la cual ha tenido más tiempo en la institución como trabajo con los niños.
Procedimiento:	Se realizará una entrevista estructurada acerca de los vínculos y la intersubjetividad de los niños y los otros (con ellas, entre ellos y gente externa). La entrevista tiene una duración máxima de 50 min y consta de 16 preguntas abiertas. El horario por realizar es ajustado al tiempo del personal a entrevistar.
Participación o retiro:	La participación en esta entrevista es completamente voluntaria. Gracias por leer esta información. Por favor pregunte antes de empezar todas las dudas que tenga, para asegurar que entiende completamente los procedimientos que se harán si acepta participar.
Privacidad y confidencialidad	La información que nos brinde es estrictamente confidencial y será resguardada con claves alfanuméricas, solo el equipo de investigación tendrá acceso a la información, cuando los resultados de este estudio sean publicados o presentados en foros o conferencias no existirá información que pudiera revelar su identidad.

02-OCTUBRE-2019

RAMIREZ DIAZ ITZEL JOCELYN

Nombre completo, firma y fecha del entrevistado

Diana Elizabet Lozada Hernández

Nombre completo, firma y fecha del entrevistador

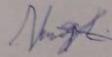


UNIVERSIDAD AUTÓNOMA METROPOLITANA

Anexo. CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA REALIZACIÓN DE ENTREVISTAS DEL PROYECTO TERMINAL.

Nombre del estudio:	Los vínculos intersubjetivos construidos en niños con parálisis cerebral institucionalizados.
Investigadores principales:	Ana Irais Salinas Alcaraz, Diana Elizabeth Lozada Hernández y Victoria Esther Martínez Arizmendi.
Asesores tesis:	Minerva Gómez Plata, Juan Federico Zúñiga Ramírez y Alberto Padilla Arias.
Propósito de la entrevista:	Es obtener información más concreta de la construcción de vínculos intersubjetivos mediante la entrevista con el personal de la institución, la cual ha tenido más tiempo en la institución como trabajo con los niños.
Procedimiento:	Se realizará una entrevista estructurada acerca de los vínculos y la intersubjetividad de los niños y los otros (con ellas, entre ellos y gente externa). La entrevista tiene una duración máxima de 50 min y consta de 16 preguntas abiertas. El horario por realizar es ajustado al tiempo del personal a entrevistar.
Participación o retiro:	La participación en esta entrevista es completamente voluntaria. Gracias por leer esta información. Por favor pregunte antes de empezar todas las dudas que tenga, para asegurar que entiende completamente los procedimientos que se harán si acepta participar.
Privacidad y confidencialidad	La información que nos brinde es estrictamente confidencial y será resguardada con claves alfanuméricas, solo el equipo de investigación tendrá acceso a la información, cuando los resultados de este estudio sean publicados o presentados en foros o conferencias no existirá información que pudiera revelar su identidad.

2/Octubre/2019 
 Ana Irais Salinas Alcaraz
 Nombre completo, firma y fecha del entrevistado


 Esther Victoria Martínez Arizmendi
 Nombre completo, firma y fecha del entrevistador

ANEXO I: GUIONES DE ENTREVISTAS:

GUIÓN HISTORIA.

ENCAMINADA A LA RELACIÓN QUE TIENEN CON EL POBRE

Guión temático

Antes que nada, queremos agradecerle por acceder a esta entrevista.

Encuadre: Yo guiare la entrevista y mi compañera nos apoyara en caso de ser necesario. Tendrá una duración de aproximadamente 50 min.

Esta entrevista es únicamente con fines académicos para nuestro proyecto, y permanecerá en el anonimato, por lo que le queremos preguntar ¿si hay problema con que grabemos la entrevista?

Tenemos entendido que ustedes forman parte de la orden HIJAS DE LA CARIDAD la cual tiene como visión buscar erradicar la miseria, a través de la búsqueda de los motivos que la generan

1. ¿Quisiera platicarnos un poco más sobre su trabajo y su misión?
2. ¿En su opinión, hay diferencias en la pobreza de hoy respecto al pasado?
3. ¿Cómo se vive la pobreza en México en comparación al resto del país ¿A quién o quiénes afecta la pobreza en nuestro país hoy en día?
4. ¿Cómo se funda el centro de rehabilitación infantil San Vicente?
5. ¿Qué necesidades vieron en esta población o porqué eligieron trabajar con ellos?
6. ¿Por parte de quienes reciben apoyo para esta misión?
7. ¿Como ustedes se organizan y obtienen apoyo de profesionales en las labores diarias dentro del centro?
8. ¿Cuál es su papel de ustedes como hermanas dentro de la institución?
9. ¿Qué obstáculos han surgido para el centro hasta ahora?
10. ¿Por qué es importante la labor de las hermanas en el cuidado de estos niños?
11. ¿Porque con parálisis cerebral y no otras enfermedades?
12. ¿Cómo es su relación con los niños? ¿cómo manejan estos lazos?
13. ¿Cómo manejan la despedida de cada niño?
14. ¿Podríamos decir que esta institución crece al aprender recíprocamente con ellos?
15. ¿Qué consideran que les hace falta para lograr sus propósitos?
16. ¿Qué les diría a las generaciones de ahora sobre el trabajo que realizan para enfrentar los problemas que enfrenta la infancia y a las sociedades que viven en situaciones precarias?

No sé si ¿haya algo más que le gustaría agregar o algún otro comentario?

Le agradecemos mucho que nos apoyará con esta entrevista.

GUIÓN VÍNCULOS.

Entrevista estructurada: Vínculos intersubjetivos

Fecha:
máx. 50min.

Entrevistador:

Observadora:

Entrevista a:

Duración:

El tema de nuestro trabajo es acerca de los vínculos y la relación que establecen los niños de la institución con el personal que más convive con ellos, con base en ello es que decidimos realizar estas entrevistas, al ser personal destacado de la institución y por la convivencia que mantienen con ellos.

1. Para usted ¿qué es un vínculo?
2. ¿De qué maneras interactúa con los niños al desarrollar su trabajo dentro de la institución?
3. ¿Cómo percibe a los niños durante el tiempo que convive con ellos?
4. Al convivir con los niños ¿qué clase de emociones puede ver en ellos y en sí misma?
5. ¿Qué ha podido aprender al trabajar con ellos?
6. ¿Cuál es la mayor dificultad con la que se ha encontrado al realizar su labor con los niños?
7. ¿Se le ha dificultado entender lo que ellos transmiten?
8. ¿Cómo se da cuenta de que ellos entienden lo que usted les dice?
9. ¿Cuándo está con ellos ha observado que copian ciertos gestos que hace usted o alguna otra persona?
10. ¿Cree que los gestos y actos que ellos hacen tienen o les muestra un sentido?
11. ¿Cómo cree que ellos aprenden?
12. ¿Cree que los niños pueden interactuar fácilmente con nuevas personas? ¿Por qué?
13. ¿Cómo interactúan o hablan los niños entre ellos y con usted?
14. ¿Usted considera que ha construido algún vínculo con los niños? ¿Por qué? ¿es fácil establecerlo?
15. Luego de conocer por más tiempo a los niños ¿qué considera que ha cambiado tanto en ellos como en usted?
16. Al observar parte del proceso en la vida diaria de los niños ¿cree que los vínculos que se han construido con usted han ayudado en ese desarrollo? ¿de qué manera?



Entrevista estructurada: Vínculos intersubjetivos

Fecha:

Entrevistador:

Observadora:

Entrevista a:

Duración: máx. 50min.

El tema de nuestro trabajo, como sabes, es acerca de los vínculos y la relación que establecen los niños de la institución con el personal, en particular con quienes más conviven con ellos. Con base en ello es que decidimos realizar estas entrevistas para conocer un poco acerca de su perspectiva, al ser personal destacado de la institución y por la convivencia que mantienen con ellos.

1. Nos podrías platicar ¿cuál es tu **labor** para/ con los niños?
2. ¿De qué **maneras** trabajas con ellos o cómo te organizas para realizar tus actividades con ellos?
3. Para ti, ¿qué es un **vínculo** y cómo puede construirse? (esta segunda pregunta es opcional)?
4. Al trabajar con ellos ¿cómo **interactúan** tanto los niños entre ellos como contigo?
5. Podrías contarnos ¿cómo **entiendes** lo que los niños transmiten durante el tiempo que convives con ellos?
6. Puedes compartimos ¿qué clase de **emociones** vez en los niños y en ti misma al convivir con ellos?
7. ¿Qué cosas consideras que **has aprendido** al trabajar con ellos?
8. ¿Cuáles crees que han sido las **mayores dificultades** que has tenido al trabajar con esta población?
9. Una de las dificultades que tienen estos niños es la comunicación y ¿cómo te das cuenta de que ellos **te están entendiendo**?
10. Los **actos que realizamos normalmente conllevan una intención** ¿nos podría explicar si los actos que ellos hacen tienen o muestran un sentido? ¿Cuál (es)?
11. Todos los niños aprenden, pero cada uno lo hace de una forma particular, en este caso ¿de qué **maneras crees que ellos aprenden**?
12. ¿La **imitación** puede ser una manera en las que ellos aprenden?
13. A algunas personas les cuesta trabajo establecer relaciones o interactuar con otras personas ¿crees que los niños pueden **interactuar fácilmente** con nuevas personas? Sí, sí ¿de qué manera?
14. ¿Consideras que **has construido algún vínculo** con los niños? ¿cómo has **consigues establecerlo**?
15. ¿Cuáles consideras que son los principales factores que influyen para que puedas realizar tu trabajo de mejor manera con los niños?*
16. Tú has podido observar parte del proceso en la vida diaria de los niños, quisieras **compartimos cuál ha sido tu experiencia con ellos** y si consideras que se han **construido vínculos entre ustedes y de qué forma a influido en su desarrollo.**

ANEXO J: ENTREVISTAS SEMIESTRUCTURADAS:

ENTREVISTA A UNA DE LAS MONJAS DE LA INSTITUCIÓN.

Fecha: 31 de mayo del 2019 **Entrevistador:** Diana Elizabet Lozada Hernández (-) **Observadora:** Ana Irais Salinas Alcaraz
Entrevistada: Hija de la caridad **Duración:** 50min.

Antes que nada, queremos agradecerle por acceder a esta entrevista. Yo guiare la entrevista y mi compañera nos apoyara en caso de ser necesario. Tendrá una duración de aproximadamente 50 min.

- Esta entrevista es únicamente con fines académicos para nuestro proyecto, y permanecerá en el anonimato, por lo que le queremos preguntar ¿si hay problema con que grabemos la entrevista?

E- No.

- Tenemos entendido que ustedes forman parte de la orden Hijas de la caridad, la cual tiene como visión buscar erradicar la miseria, a través de la búsqueda de los motivos que la generan ¿Quisiera platicarnos más sobre su trabajo o misión?

E- Pero entre varios o se podría, ¿no? Sólo nosotras ¿no? Yo creo que es el servicio a los pobres, el servicio a los Pobres y sobre todo se busca promoción, ¿no? Que no siempre...

- eee, ¿Nos podría contar su historia y el trabajo que, que hacen con...?

E- Historias ¿de qué? ¿De...?

- Deeee cómo llegó a la Caridad o a esta casa

E- Yo en lo personal, ahhh ok , bueno hee bueno ahhh en esta casa estoy concretamente porque me mandaron, porque nosotras, a nosotras tenemos una, llamamos visitadora a nuestra superiora en México según nuestra organizaciones superiora tiene un consejo y ella en la que nos pide a donde vamos a ir al servicio, o sea, no yo decido voy a ir que yo haya dicho yo quiero ir a rehabilitación en san Vicente si no que nos lo piden a mí me pidieron y por eso

- ¿Y cómo hacen esa elección?

E- Bueno ya es un consejo te digo la visitadora tiene un consejo y ellas según las necesidades porque tenemos varias casas no solo es esta y nos dedicamos a diferentes servicios ósea tenemos clínicas hospitales Colegios, albergues ¿no? entonces hee nos llevan según las necesidades y deciden ahh pues esta hermana aquí y nos van moviendo y cuando mueven a una necesariamente tienes que mover a otra entonces a veces hay 2 3 movimientos, pero es según las necesidades...

- ¿Por ejemplo, usted no puede elegir?

E- Hmmm NO bueno quizás puedes exponer “me gustaría” pero no, no quiere decir que te van a poner ahí , no es, es parte de nuestros fundadores nos, nos piden la disponibilidad y la movilidad que donde nos necesiten y te cambian es porque hay una necesidad entonces no es desde lo que mí me gusta si no es desde que sé que es una necesidad y tenemos un voto de obediencia es parte de nuestro voto de obediencia

- Y heee, por ejemplo, nos mencionaba de la pobreza ¿no? cómo cree que ha cambiado la pobreza de antes a ahora, ¿hay alguna diferencia o es lo mismo?

E- ¿Antes a qué tiempos?

- Hace como 20 años

E- Hijoles es que yo tengo de hermana 20 años (risa) este año cumplo 20 años entonces no, no sé cómo, cómo no, no sé bien, no entiendo bien tu pregunta.

- O el tiempo que lleva de servicio, ¿cómo ha visto que haya cambiado la pobreza o las situaciones de las personas?

E- ujummm yo creo que, por ejemplo, en lo personal, veo que hay muchas necesidades, por ejemplo, pensando en la gente en los que no tienen dinero, no tienen un trabajo o no tiene un trabajo bien remunerado o las prestaciones necesarias entonces yo creo que antes hay mucha. mucho por ejemplo el comercio informal no? eso como que ha aumentado y mucho es esa gente que está hee en las calles vendiendo los ambulantes pues no todos somos... ¿no? hay mucho comercio informal yo creo que la gente necesita trabajar y pues este creo que por ahí algo heeee yo creo que las la creo yo, que a la gente no le es fácil encontrar un trabajo que le brinde las prestaciones básicas. Que no hay trabajos con un pago justo y también se han creado muchas necesidades, que aumentan en parte de alguna parte que haya o no se puede administrar bien el dinero, por ejemplo simplemente los celulares, o me acuerdo q hace varios años, como un criterio quien tiene celular y quien no tiene celular ósea quien tenía celular hace 15 años , 20 años ,era quien tenía dinero cierta posición económica, era como un criterio si tiene celulares es que si tiene dinero y ahora eso ya cambio ves a alguien que no tiene dinero y trae un buen celular entonces ese criterio ya es diferente. y claro hay mucha facilidad para endeudarte, porque hay muchos créditos para comprar las cosas. yo por ahí veo la pobreza.

- Por ejemplo, ahora en este centro, ¿cómo afecta la pobreza a este tipo de niños o de población

E- Pues en parte yo creo que por ejemplo el no tener una atención adecuada no... por ejemplo, no siempre se detecta a tiempo la parálisis cerebral. A veces pasan meses si pasan muchos meses para que la familia sepa que el niño tiene parálisis cerebral y yo creo que a veces no hay los medios para tener un buen tratamiento, acudir a un buen neurólogo entonces tienes que ir recurriendo al sector salud aquí y allí no.., no siempre es fácil que se dé una atención necesaria al niño o igual parte de la pobreza pues habrá familias que no tienen acceso por los lugares

donde viven, si es en las sierras o zonas indígenas pues menos posibilidades hay de recurrir a un buen tratamiento como lo que es la fisioterapia, terapia de lenguaje todo este tipo porque ellos necesitan una atención multidisciplinaria y bueno en las zonas indígenas no puedes encontrar eso.

- Para las necesidades de estos niños, por ejemplo, a ustedes quién los apoya porque ustedes llevan un mando en la casa.

E- Si es con puro donativo la casa se sostiene con puro donativos.

- Y hay alguien que ve todo eso de los donativos de parte de ustedes o es la que nos decía que era la superiora

E- Ah no la casa nosotros aquí nos encargamos de eso.

- ¿Cuántas hermanas son?

E- Somos 6 hermanas

- ¿Cada una tiene su actividad?

E- Si cada quien tenemos diferentes actividades luego una hermana es la directora otra hermana es de recursos humanos otra hermana la encargada de la cocina otra hermana se encarga de los niños y otra hermana se encarga del monitoreo y de las visitas otra es encargada otra hermana está encargada del área en enfermería bueno, somos las encargadas junto con el personal o sea no lo hacemos todo solas la directora tiene al personal enfermería tiene otras enfermeras y enfermeros no es que lo hagamos solas pero somos las que esas áreas coordinamos somos como las coordinadoras junto con el personal de ahí .

- ¿Quien elige que coordina o cómo?

E- Lo ideal es de tus capacidades pues si de la capacidad que tengas eso es como lo primero que se piensa también depende de cuántos somos porque no siempre somos el mismo número tal vez puede que de pronto cambien a alguien ya no sería una hermana la coordinadora ya buscaríamos a otra hermana que sea la coordinadora, por lo pronto somos 6 dependiendo de las capacidades o igual llegas y estas áreas están ocupadas si la que se fue tenía esta área

- ¿Cuánto tiempo suplantas?

E- En promedio lo ideal son 3 años o sea cuando te cambian te mandan a un lugar se piensa como 3 años que llega ahí pudiese ser más o pudiese ser menos depende de las necesidades que allá aquí, pero por ejemplo la mayoría de aquí ya tiene muchos años hay quien tiene más de 5.

- Y, por ejemplo, o sea que los cambien y eso o qué obstáculos han tenido ustedes como para que la institución siga en pie han tenido como alguno

E- Pues yo creo que una preocupación constante pues es la economía no porque aquí tienes que pagar los gastos todos los gastos de la casa ósea lo que son sueldos que nosotros todo el personal está en nómina todos, todos, todos... no tenemos a nadie o sea no de acuerdo a la ley de que todo el personal esté en nómina IMSS actuales prestaciones todo lo bueno y justo bueno lo justo la situación es pagar nuestra nómina y bueno los gastos de alimentación de medicamentos pues todo eso por esos siempre hay la preocupación de que alcance para los gastos no es que siempre tengamos siempre es esa la preocupación de estar buscando y adquiriendo el apoyo.

- ¿Nos podría contar un poco más sobre la historia, o sea, ¿cómo empezó todo esto de esta casa?

E- De esta casa, en los años 40, en México hubo la epidemia de la poliomielitis, se considera epidemia y bueno entonces, aquí en san ángel una señora que era esposa del ministro de salud, ella funda una casa para niños con polio. Y ya después, entonces, nosotras, las hijas de la caridad, llegamos en el año de 1944, por estas fechas esta señora funda esa casa, entonces, nosotras, no estábamos, hasta el 44. Y en el 45 o 46 ya nos piden, eh, participar en esa institución, pues iba un hermano, iba todos los días, ya luego empiezan a llegar, piden más hermanas

y bueno ya las hermanas, o sea nosotras, las hijas de la caridad ya estamos ahí, entonces ya, ya nos encargamos de ese lugar que es para niños con polio. De ahí pasan ciertas situaciones y ya este, cambia a hospital, ese lugar cambia a hospital de las hermanas, buscan otro lugar para los niños con polio y llega un momento, en el que el año 79, 1979 ya se construye esta casa. Se construye, y está, bueno, se han hecho otros, varios arreglos previos, pero lo básico, lo básico es así, así como está ahorita. Uno que otro arreglo se ha hecho. Hacen esta casa, para niños con polio, llegan en el 79, pero en el 83/84 ya se declara erradicada la poliomielitis. Entonces cambia a niños con parálisis cerebral infantil, que no es que no hubieran, siempre ha habido niños con parálisis cerebral, pero era tan grande lo de la polio, que se enfocaron, o todos veían a los niños con polio ¿no? Y a ellos se les atendía, ya que se erradica, pues entonces, ya se ve la necesidad, y entonces, los niños con parálisis cerebral infantil, entonces, desde el 83/84 más o menos ya la casa se dedica a niños con parálisis cerebral.

- ¿Qué tan transitorio fue todo?

E- ¿Cómo?

- Es decir, si hubo muchos cambios, al cambiar de niños con polio a niños con parálisis. ¿Como los cuidados?

E- Eh, si es completamente diferente, porque los niños con polio son niños que, que están bien, o sea, que no tienen problemas neurológicos, sino el problema es este, hay no sé, la movilidad. Pero no tienen problemas neurológicos, es la movilidad, entonces son niños que podían hacer muchas cosas, se movían, iban, venían, eran muy independientes ¿no? En ese sentido, de que, estaban bien, estaban bien de la mente, este, era el problema, generalmente de las piernas que nos las pueden mover y necesitaban aparatos, las muletas, pero ellos se pueden mover muy bien ¿no? Entonces era muy diferente los niños con parálisis cerebral infantil.

- ¿Cómo cuánto tiempo les duró para que esté, a bueno, todo lo que llevan?

E- Como de, si te digo que, del 84 hasta ahorita, es lo de la parálisis cerebral infantil.

- Eh, igual, bueno, no sé si nos pudiera decir que o porque es importante el labor de las hermanas con los niños con parálisis cerebral.

E- Mira, eh, los niños con parálisis cerebral infantil, te digo, son niños que por una parte no siempre se detecta a tiempo eh la situación que trae el niño, lo otro es que, eh, a pesar de que ya ahorita ya hay más eh, pues la cultura de la inclusión y que ya todo mundo sabe que hay personas con discapacidad y los derechos para personas con discapacidad, a pesar de eso, por ejemplo, no hay lugares adecuados para, para la atención de los niños, por ejemplo, sí, claro a partir de lo del Teletón, como que ya se evidenció más y ya la gente, es más consciente de que existen niños con discapacidad y que se necesita la rehabilitación, pero, pero no es que haya mucho lugares, o sea, no hay. Entonces si vemos la necesidad de la atención a los niños, porque te digo, se necesita, o sea, darles el pediatra, el neurólogo, el fisioterapeuta, el psicólogo, nutrición, eh, enfermería, o sea, todo un equipo se necesita para, los aparatos, o sea, esos niños necesitan usar los aparatos, las prótesis ¿no?, las, este mm, las férulas, o sea, eso es mucha atención de diferentes disciplinas que necesitan los niños, entonces no hay muchos lugares para ellos, en realidad no hay muchos lugares para ellos, entonces nosotras consideramos que esta institución, pues es necesaria para la atención de estos niños, y además aquí, bueno, están los niños que pues si tienen familia y, eh, bueno, todas las familias necesitan trabajar, no pueden tener cuidado de los niños todos los días y hay niños que están aquí que tienen a su familia ¿no? Que tienen, generalmente sólo tienen mamá, a veces, ya no hay papá, y hee, aquí pueden estar durante toda la semana, con todas las terapias, la atención, la nutrición, necesitan una buena nutrición ¿no?, los niños aunque generalmente los niños con parálisis cerebral, son muy delgados, los ves así, todos flaquitos porque no absorben todos los nutrientes, entonces, necesitan una buena alimentación, alimentación adecuada y a veces, perdón, la misma pobreza, pues no, la gente sino tiene el dinero suficiente pues tampoco puede darles una alimentación adecuada a los niños, pues aquí pueden tener todo eso.

- Y, bueno, tenemos entendido que ¿ustedes son las que pasaron mayor tiempo con los niños, más que los, los otros cuidadores, trabajadores?

E- Sí, pues, las cuidadoras, bueno es con su horario, las 8 horas, bueno, todo el personal, son 8 horas. Y nosotras estamos, pues, nosotras aquí estamos siempre, todo el tiempo estamos aquí ¿no?

- Y, cuando se va un niño, o sea, este es difícil, o como lo manejan ustedes, que es como los que tienen mayor relación con ellos.

E- Si, mira pues es difícil, ¿en qué sentido realmente? Lo emocional. Yo creo, o sea, si has estado, aunque no estés mucho tiempo con el niño, pero cuando has pasado, generalmente los niños aquí llegan desde chiquitos ¿no? Y pasan varios años, ya este, ya se van ¿no? A veces hay casos, donde sí, no tardan, pero, pues en general es, yo creo que, si es triste, es doloroso en el sentido de que, pues lo quieres, quieres al niño, pues todo lo que has vivido ¿no? Los cuidados, las enfermedades, el estar ahí, el ir corriendo al médico, las alegrías ¿no? O sea, tú has estado al pendiente del niño, pues si es triste en ese sentido porque pues se va el niño ¿no? Se va, y, pero es, es algo necesario, es algo necesario porque si, ya por ejemplo, es un niño, una niña, que ya tiene cierta edad, esta es una casa para niños y los niños cuando llegan a cierta edad ya necesitan otro tipo de atención, ya no necesitan atención de niños, entonces en ese sentido, nosotras ya no podemos proporcionarles esa atención, cuando ya son pre-adolescentes, adolescentes, cuando son niños con parálisis cerebral, son adolescentes ¿no? Jóvenes, no podrían estar aquí, entonces en ese sentido sabes que lo mejor para ellos es otro lugar donde puedan ya tener otras, otras, pues otras relaciones, otros aprendizajes, un lugar adecuado, porque aquí, te digo es para niños, en ese sentido, cuando se van ya están grandecitos ¿no?

- Y ¿han visto que, los otros niños que se quedan les cueste trabajo alejarse de los otros que ya se van? O ¿cómo lo manejan?

E- Pues mira, no tengo mucha experiencia en eso, porque como, yo tengo un año aquí, entonces no me ha tocado cómo que muchos niños que se vayan, pero eh, pues depende de la relación que hayas, que hayan tenido entre ellos, ¿no? A veces son compañeros del mismo dormitorio, si han estado mucho tiempo, pues si lo sienten, igual, los que pueden hablar si expresan, pues este, que te vaya muy bien, este, que este, o sea, como que les desean lo mejor al que se va ¿no? Pero, si, como que algo más, no, no te sabría decir, porque no es como que se vayan así a cada rato, no he tenido mucha experiencia en eso.

- Bueno también mencionaba que lleva 20 años, no en...

E- Si como hija de la caridad tengo 20 años, en agosto cumpla 20 años.

- Pero fue como fue que se inició metido en esto de las hermanas, o ya era como de otra he, aja, o sea o 20 años cambió de como de casa o de es que no sé cómo ...

E- Bueno yo soy de Mérida, Yucatán, entonces he, bueno yo andaba, cuando llega el momento en que voy a hacer de mi vida, ya empiezo a pensar en la vida religiosa, empiezo a conocer varias congregaciones, en determinado momento conozco a una hija de la caridad y bueno, ya este hago todo el proceso y vengo de Mérida, tenía que la primera etapa, si quieres ser hermana la primera etapa es el prepostulantado, así le llamamos prepostulantado, somos muchachas que creemos que por aquí es nuestro llamado, que Dios nos llama para elegir la caridad, vamos a conocer lo queremos intentar, no hay compromiso de que yo me tenga que quedar entonces pero era en Ixmiquilpan hidalgo, antes allí era esa etapa , entonces me tenía que venir yo de Mérida a Ixmiquilpan Hidalgo, entonces fue un año de prepostulantado y después bueno pasa ese año y entonces ya pues te preguntan si quieres continuar a la siguiente etapa o qué piensas hacer y pues entonces dices no pues yo creo que si le continuó creo que si es por aquí, entonces pasas al postulantado es otro año el postulantado, el postulantado consiste en que te mandan a una de las casas a cualquiera de las casas de las hermanas y ya vives con las hermanas, en el prepostulantado también vives pero como aparte tus actividades son con otras jóvenes y si están las hermanas, pero en el postulantado ese siguiente año de la etapa del postulantado estas todo el tiempo con las hermanas o sea ya estás en la comunidad este, haces todas las actividades que hacen las hermanas en la comunidad tienes un servicio ya con los pobres y llevas tu formación de postulante, con las otros postulantes y ya cuando pasa ese año igual tienes que expresar si piensas o continuar o que estás pensando no, entonces ya la siguiente etapa, entonces ya entras al seminario entonces ya eres hija de la caridad entonces cuando entras al seminario ya eres hija de la caridad, entras al seminario y son dos años de seminario ahí si la formación es completamente diferente, es ya de que eres hija de la caridad la formación necesaria y son los dos años que pide el derecho canónico y ya cuando ya sales del postulantado entonces ya te mandan a una casa, así como te pueden mandar a cualquiera de las casas ya te mandan como hermana, como hija de la caridad, como responsable de algún servicio y de cuando entras al seminario digo al seminario a partir de ahí se empiezan a contar tus años de vocación así le llamamos a tus años, entonces yo por ejemplo este 15 de agosto voy a cumplir 20 años que entré al seminario, por eso digo que voy a cumplir veinte años.

- Mi cumpleaños (risas)

E- 15 de agosto, es que es la fiesta de la Virgen de la Asunción y este te digo a partir de que entras tú puedes hacer los votos entre los 5 y los 7 años, a partir de que entras, o sea mínimo los puedes hacer a los 5 y cuando mucho a los 7, o sea más de los 7 ya no puedes, si no has hecho

los votos ya no puedes continuar, entonces pedimos los votos entre los 5 y los 7 años. Y es un poquito así nuestra formación y ya no me acuerdo porque te estaba platicando esto, ¿Cuál fue la pregunta?

- Porque este, bueno que nos había dicho que tenía 20 años

E- Ha sí entonces es eso, no sé si ya me expliqué, por eso digo que tienes 20 años y estado en diferentes casas, por eso tengo un año viviendo aquí.

- Y ¿en qué otras casas ha estado?

E- Estuve en una casa, que ya no estamos ahí, pero a mí todavía me tocó que es en el hospital de Tepexpan, en el Estado de México, cerca de las pirámides de Teotihuacán, ahí hay (corrige), es un hospital de gobierno, el hospital de Tepexpan, es el Gustavo Baz Prada, ahí estuve, después estuve aquí, pero eso fue hace como diecisiete años, estuve aquí un tiempo, de aquí me mandaron a un colegio que se llama gota de leche, después me mandaron a un internado para estudiantes de enfermería o sea teníamos la escuela y una casa donde vivían las alumnas que eran de otros lugares o de otros estados o de zonas indígenas, ahí estábamos, y ahí estuve en una escuela de capacitación (corrige) estuve en la dirección de una escuela de capacitación para el trabajo, una escuela de estilismo profesional, ahí estuve, en la dirección, ahí aprendí varias cosas de, pues del cabello de los tintes, de uñas, todo eso, y bueno habían varios proyectos, y de ahí estuve en la dirección de un CCH, tenemos un colegio en San Ángel que se llama Instituto Marillac, allí tenemos CCH y licenciatura en enfermería y obstetricia, y estuve ahí un tiempo en la dirección del CCH también dando clases, de allí me mandaron a Reynosa Tamaulipas que es una casa para migrantes, está en la frontera, y de allí me mandaron a Ciudad Neza a una parroquia a trabajar en parroquia y de allí aquí.

- Oh si, es un poquito de retiro, si es muy largo.

E- Sí, sí, y tenemos otras, tenemos más casas donde no he estado, eso es aquí en México, si todo México

- Y con la experiencia que ha tenido en otras casas de aquí, pues ¿Qué opina? Como del funcionamiento o de la población, ¿Cómo se ha sentido?

E- ¿Qué te diré?, en cuanto a casa, pues es que ha sido muy diferente he estado en educación, he estado mucho en escuela y es muy diferente, es muy diferente, pero si lo que hay aquí es mucho (duda) bueno en todas las casas, pero bueno igual aquí es, tiene que haber una estructura muy fuerte, bueno creo que en general nosotras en todas nuestras instituciones se trata de que la estructura organizacional sea como muy fuerte, en el sentido de que este la organización, es necesario, y yo creo es algo que heredamos porque San Vicente y Santa Luisa, siempre nos piden, o sea ellos nos dicen es que para, si quieres sentir bien a los pobres tienes que tener una buena organización, el servicio a los pobres debe ser organizado, de hecho de pronto San Vicente que es el nuestro fundador, es su inspiración, cuando él descubre que Dios lo llama para organizar la caridad, es porque había una, el antes de empezar una misa, eso fue en 1617, hace 400 años, le dice antes de salir a misa, le dicen unas personas oiga es que hay una familia ahí las afueras del pueblo, están todos enfermos y nadie puede cuidar de nadie, entonces necesitan ayuda. Y entonces él en su homilía, invita a la gente a ir a ayudar a estas personas y lo dijo de tal forma que la gente fue, y bueno, él decide ir para visitar a esta familia, y resulta que cuando va, ve muchísima gente que va y muchísima gente que viene, o sea todos los que habían ido a misa, o sea la gente fue a llevarles pues comida etcétera a visitarlos, pero iba un montón de gente y venía un montón de gente, entonces dice él, es que la gente es buena, la gente es buena, pero imagínate hace 400 años, ni siquiera había refrigerador, o sea todo lo que le llevaban se iba a echar a perder, o sea la comida se va a echar a perder, y dice, todos vienen hoy pero, y ¿mañana qué?, entonces Vicente dice, es una caridad mal organizada, hay que organizarla, entonces él enseguida unos dos o tres días, cita a unas señoras del pueblo y les expone esto de que hay que organizarse, entonces así surgen las caridades, así se les llamaban en esa época, las caridades, que era un grupo de mujeres que entonces iban a visitar a los enfermos, los bañaban les llevaban comida, los ayudaban, y eso empieza a reproducir en otras parroquias, y es como por eso les llaman las caridades, en tal parroquia en tal parroquia, entonces es así como surgimos nosotras, pero es a partir de ahí lo que dice Vicente, es una caridad, o sea la gente es buena, la gente quiere ayudar, pero es una caridad mal organizada, entonces es algo que caracterizó a San Vicente que caracteriza a Santa Luisa porque luego ya Santa Luisa empieza, o sea cuando empiezan a crecer las caridades entonces San Vicente le delega a Santa Luisa el ir a viajar ir visitando el funcionamiento de estas caridades, ya luego surgimos nosotras, y Santa Luisa es la que nos organiza nos forma y empieza todo este el servicio a los pobres, pero es a partir de ahí de que se da cuenta de que

tiene que estar todo organizado, que si quieres ayudar a los pobres, o sea él te dice que si quieres hacer el bien, bien, o sea que si quieres hacer el bien hay que hacerlo bien.

Pues ni se si estoy respondiendo a sus necesidades (ríe), a la información que ustedes necesitan.

- Este... con esto de los pobres no sé si ha visitado como otros países o lugares, ¿cómo se ve la pobreza aquí y en otro lado?

E- Si he ido a otros países pero no he ido especialmente a visitar a los pobres, he ido por otros acontecimientos, por ejemplo, desde lo que yo viví en París ves gente que vive así, literalmente en la calle con los cartones y muchos perros, no ves muchos pero si hay, pero es así pero muy común que ves gente así en la calle pero con muchos perros, yo eso por ejemplo lo vi en París pero o sea no fui a visitar barrios pobres, no, no, no. En Roma por ejemplo lo que vi porque no fui a visitar zonas pobres pero en las calles ves algunas personas pidiendo caridad en París no pero en Roma sí, pero , por ejemplo, las personas la gente pidiendo caridad en Roma, eso me impresionó porque la gente está, eh, con la frente en el piso, están hincados con la frente en el piso y así, o sea con la frente en el piso pero así y digo no ves muchos pero si es como lo que yo vi de pobreza pero no es como que refleje la pobreza, este he ido a otros países pero como te digo no he ido para eso no te puedo decir como es la pobreza en otros países, pero lo que si por ejemplo, bueno no es que yo haya visto porque no fui para eso, en Madrid hay muchísimos migrantes, ahí si vi que hay muchísimas instituciones como albergues donde la gente va a comer, a bañarse, a lavar su ropa, a que les corten el cabello, como que las necesidades básicas pueden ir a esos lugares porque hay muchísimos migrantes, eso sí, en Europa hay muchísimos migrantes, que bueno llegaron muchos migrantes.

- ¿Cómo hacen para no sentirse con la necesidad de ayudar a todos?

E- ¿En la calle?

- Si

E- Fíjate que es bien difícil, bueno yo en lo personal tengo 20 años así de hermana pero los primeros años para mí era muy doloroso eso, pues ves a la gente pidiendo caridad, he, o ves una necesidad o ves a alguien que puedes ayudar, probablemente no te lo está pidiendo pero puedes ayudar, lo ves, una persona triste, una persona que de pronto dices “hijole”, ¿será que necesita algo? y, o sea ahora ni tengo dinero (ríe) ni puedo estar como con todo el mundo, o sea, yo ya tengo mi servicio, por ejemplo, a veces en el metro, que te subes en el metro y llegan migrantes y que somos de honduras y que no sé qué y que no hemos comido, pues sí, una, no tengo dinero y la otra, o sea, no estoy yo directamente pero te digo, en el norte tenemos una casa para migrantes en Reynosa y en el sur tenemos una casa para migrantes, entonces en ese sentido no estoy pero mis congregaciones, otras, las hermanas si estamos apoyando a los migrantes pero no puedo explicarles a toda la gente del vagón del metro que si estoy ayudando a los pobres, ustedes no me van a creer pero si estoy ayudando, si es un poquito difícil en ese sentido, en que tú ves la necesidad y tú dices que si quiero ayudar pero es, o sea, no es posible hacerlo de esa manera y he, de hecho si estoy en la calle es precisamente porque salí para algo de mi servicio ¿no? para hacer una compra de mi servicio, no sé, un aditamento, algo, entonces yo tengo que regresar a mi servicio, no puedo estar ahí, es en ese sentido difícil, que ves la necesidad y ya pues llega un momento en el que digo no, yo sola no voy a poder todas estas situaciones pero si es doloroso, también es doloroso el no poder ayudar a veces.

- Y, por ejemplo, ahora ya no se está tanto la religión, ustedes como religiosos ¿cómo ven eso con los jóvenes?

E- Pues mira yo he estado con jóvenes y de hecho ahora trabajo con jóvenes porque tengo otro servicio a parte de este y por ejemplo, conozco jóvenes, completamente jóvenes que critican totalmente la iglesia por todo lo que se oye y que hay cosas que son verdad y que hay cosas que son mitos, yo pienso que es un proceso, que padre que todos los jóvenes puedan tener una buena formación y buena información porque hay cosas que son mitos y es normal que pase en la juventud pues la inquietud, el cuestionar, bueno, pero yo creo que los jóvenes en general son buenos, si son buenos, o sea andan en búsquedas, los jóvenes nos equivocamos, hasta los adultos nos equivocamos, de joven te equivocas en muchas cosas pero yo conozco jóvenes que aunque no practiquen ninguna religión o digan que no creen en Dios ayudan a la gente, son personas que les gusta organizarse, son personas que no están solos, que buscan a los amigos, buscan gente y si creo que más bien es la falta de acompañamiento, más bien concretamente en la católica tenemos que buscar otras formas de acercarnos a los jóvenes pero hay muchos, dentro de la iglesia católica hay muchos jóvenes, muchísimos jóvenes que están haciendo cosas bien bonitas y cosas novedosas por ejemplo

simplemente ahorita en YouTube hay muchísimos jóvenes que dan muy buenos mensajes, gente comprometida, eso , hasta jóvenes o youtubers que no son católicos pero no están haciendo nada malo en internet, al contrario están dando a conocer cosas que antes no se sabían y que los jóvenes tienen mucho acceso a eso y no sé ahorita hay te digo muchos youtubers que tiene muy buenas relaciones con youtubers católicos y se hace como esa relación y esas entrevistas y no hay problema, se van conociendo, se va dando lo información y se van haciendo las cosas de otras maneras, se van aclarando cosas que antes los jóvenes creían que son diferente.

- Bueno, pues ya casi termina la entrevista, no sé si gusta agregar alguna opinión o lo que piensa.

E- No, pero como que hay algo que ustedes crean que no haya expresado o que ¿Hay algo? (ríe)

- Tal vez sobre su relación con los niños, por ejemplo, los católicos o la religión ¿cómo es que ayuda a los niños?

E- Yo creo que, ahorita que dices tú los católicos, la idea de que nosotros como cristianos, es de que la persona por ejemplo, lo primero es la dignidad de la persona, todos tenemos la misma dignidad, todos tenemos las mismas necesidades, todos somos iguales en ese sentido de la dignidad, todos somos iguales entonces eh esos sí yo creo que defender la dignidad, defender la vida y valorar a toda persona de que y bueno lo principal para nosotras sería que todas las personas crean que son hijos de Dios, eso sería lo principal ¿no? que todos tenemos la misma dignidad porque todos somos hijos de Dios y que, y que los niños por ejemplo los niños de aquí por ser una institución cristiana piensen lo mismo que nosotros pues es eso es también una formación, la formación cristiana creo que es algo que les va a ayudar, les ayuda pero sobre todo a nosotras como consagradas pues es porque creemos que Dios está presente en cada persona que sufre, que Dios está presente en cada pobre porque si lo hiciéramos de otra manera seríamos unas buenas personas, seríamos unas buenas trabajadoras sociales o algo así pero como consagradas nosotras lo hacemos porque creemos que Dios está presente en cada persona, especialmente en los pobres, en nuestro caso está presente en cada familia, en cada niño que sufre, es lo que creemos y San Vicente y Santa Lucía nos dicen que si 10 veces vas a ver a un enfermo , si 10 veces vas a ver a un pobre, 10 veces te vas a encontrar con Dios. Lo que ellos descubren que lo que Dios les pide y que el servir a los pobres, el servir a los niños estamos sirviendo al mismo Dios, esa es la convicción que nos hace pues mantenernos en esta presencia

en pues siempre mantenernos en presencia de Dios, en cada persona, aquí especialmente en los niños y te digo que cada niño se sienta querido, amado y especialmente por Dios, es lo que nosotras queremos que los niños sepan.

- ¿Esa es su misión?

E- Bueno es que como institución está también la visión de lo que es la rehabilitación y lo que es la atención integral que hablando de esto ahí entra el área espiritual pero nosotras como hijas de la caridad es el servicio a Cristo en los pobres, es lo que se nos pide; de hecho a nosotros en la iglesia nos pide a nosotros el servicio a Cristo en los pobres, es lo que san Vicente y Santa Luisa nos heredaron.

- ¿También les dan clase de catecismo?

E- Los niños aquí cada 15 días, el día martes viene un grupo de catecismo, de señores/señoras que les da la catequesis, es catequesis especial para los niños, este grupo pertenece a la arquidiócesis de México, no hay en todas partes, hay varios grupos que han formado y uno de esos centros, viene aquí, no tiene mucho que viene, tiene como 2 años a lo mucho y viene cada 15 días de 1 hora, de 4 a 5 en las tardes les dan catecismo.

- Muchas gracias por apoyarnos con la entrevista.ju

E- Si en otro momento necesitan me avisan.

- Gracias.

ENTREVISTA A FISIOTERAPEUTA.

Fecha: 2 de octubre 2019 **Entrevistador:** Esther Victoria Martínez Arizmendi (-)
Salinas Alcaraz **Entrevistada:** Fisioterapeuta (E) **Duración:** 46:00 min.

Observadora: Ana Irais

El tema de nuestro trabajo es acerca de los vínculos y la relación que establecen los niños de la institución con el personal que más convive con ellos, con base en ello es que decidimos realizar esta entrevista, al ser personal destacado de la institución y por la convivencia que mantienen con ellos. ¿podríamos grabar esta entrevista?

E- No, no me gustaría la verdad.

- Está bien, no hay ningún problema. Para usted ¿qué es un vínculo?

E- Es la relación con otro personal o laboral.

- ¿De qué maneras interactúa con los niños al desarrollar su trabajo dentro de la institución?

E- emm... interactuó... de manera dinámica por medio de juegos, canto, hago chistes (risas), lo necesario para captar su atención. Bueno, primero tengo que ganar su confianza, para que no crean que les haré daño.

- ¿Cómo te ganas su confianza?

E- Bueno, emm... es muy subjetivo, “si tú les das amor ellos se conectan”, los niños actúan de forma de como los trates. Puede que luego, luego se conecta, se abren contigo. Como también hay niños que te rechazan, porque ya saben de qué trata la fisioterapia y tienen una perspectiva visual, saben que pueden hacerles daño porque ya les han dado esto y tal vez fue una mala experiencia o con mucho dolor para ellos. Hay un proceso “cuando un, un usuario es nuevo”.

Por eso no trabajamos luego, luego, primero interactúa y después de ciertos días ya empieza la tarea de terapia.

- Entonces, ¿tienes un proceso?

E- Primero hay un proceso de observación para ver con quien son más aptos para trabajar, luego generas confianza. Ellos pasan en turnos específicos con personas con similar desarrollo, porque se pueden aislar. Luego voy generando estímulos externos para que se sientan más cómodos trabajando.

- ¿Cómo percibe a los niños durante el tiempo que convive con ellos?

E- Pues.... Son subidas y bajadas (se queda pensando), los niños a veces llegan tristes o a veces enojados, a veces llegan con muchas ganas o a veces no quieren trabajar.

- Al convivir con los niños ¿qué clase de emociones ves en ellos y en ti misma?

E- (Lo piensa mucho). A veces llegan con expresiones tristes, no sé cómo describirte. No puedes hacer la terapia porque lloran y en esos casos mejor los retiro y le hablo a la psicóloga o si tienen irritabilidad o alguna crisis... Es complicado con ellos (suspiro), cuando no quieren no se les obliga. Y tampoco me acerco a ellos a preguntarles ¿qué tienes? Mejor los retiro.

- ¿Cuál es la mayor dificultad con la que te has encontrado al realizar tu labor con los niños?

E- emm... (risa) El no poder controlarlo al entrar en crisis y la difícil actitud en el aspecto motor al no poder realizar ciertos ejercicios y se enfadan.

- ¿Cómo tratas de entender lo que ellos transmiten?

E- Los niños están muy acercados a mí y si no estoy con ellos se enojan, me es difícil entenderlos, si no estas muy envuelta en lo psicológico. Porque son demandantes de atención, se enojan si no estoy, lloran o gritan. Por eso he ido con la psicóloga para que me den consejos de cómo lograr estar con todos sin que lloren o se enojen para evitar que ya no quieran hacer el ejercicio, y ellos me han aconsejado el darle 5 minutos a cada uno para estar con ellos.

- ¿Cuánto tiempo llevas trabajando aquí?

E- 2 años y medio.

- ¿Qué has podido aprender al trabajar con ellos?

E- Muchísimo... ¡Ay, chicas! Estos niños son vida, a pesar de sus dificultades no se rinden, te enseñan a no rendirte y a querer la vida a pesar de su condición física y desarrollo cognitivo. Te enseñan lo que es echarle ganas por ellos mismo y valorar la vida, "si estoy aquí es por ellos".

- ¿Cuándo estás con ellos has observado que copien algún gesto tuyo o de otra persona? Si, sí ¿cómo te das cuenta?

E- Sí, ellos imitan, hígole cómo me doy cuenta... en primera ellos imitan, más entre ellos, se copian entre sí, en cómo activarse en las terapias, como reaccionar, como que quieren ser mejor que el otro. Si uno me contestó el otro lo ve y la siguiente clase el otro también me contesta. Si uno puede alzar una pelota, el otro trata de hacer lo mismo.

Estos son igual que los niños regulares para mí, soy igual de exigente no los trato con pinzas por tener ciertos problemas. Había una niña que copiaba lo mismo que yo hacía, como dije soy exigente por lo que estoy en ciertos momentos (aplaudiendo) ¡vamos a caminar! ¡vamos si puedes, ya lo has hecho! ¡vamos!, y la niña se ponía a lado o hacia lo mismo que yo con sus otros compañeros.

Para ellos todo es visual.

- ¿Cómo ves la relación entre ellos?

E- emm pues tú vas conociendo al niño, es difícil de explicar...complicado tanto entre ellos como con cualquiera, cuando alguien no te cae bien, no te cae bien así de sencillo (risa). Y lo noto cuando se pegan o se arrebatan cosas no hay cariño porque tal vez lo regañaron o lo acusó por algo y sabes que no hay buena relación porque tampoco quiere trabajar con esa persona y ponen sus caras de enojados (hace el gesto fruncido de enojado). "La mirada es una ventanita".

Sabes cuando quieren trabajar en conjunto porque se te quedan mirando (abre los ojos viendo hacia arriba y sube y baja las cejas) por la actividad que estás haciendo, entonces ya tu le dices ¿quieres venir? Ellos te dicen que si. Es difícil explicarte como me doy cuenta porque ya lo vas conociendo y ves cómo se ve y la mirada es lo que más te dice.

- ¿Cómo crees que ellos aprenden?

E- (Lo piensa mucho) emm... ¿cómo aprenden?... no sé... son tan distintos que... no me voy a meter en tanto neurologismo, por tantos ejercicios no me voy a meter.

No sé, va a sonar muy tonto, pero yo creo que entre más cariño y amor le pongas mejor. Si lo haces con actividades dinámicas, juegos, siento que aprenden más, y lo he visto porque he tenido maestros que su forma de trabajar es muy mecánica, estrictas; y he visto que con dinámicas a pesar de que soy estricta su forma de jugar los ayuda a aprender porque hay diferentes maneras en los que ellos aprendan porque hay niños que puede que tenga 5 años, pero por su problema motor solo puede hacer terapia del cuerpo de niños de 1 año y al igual tenemos adolescentes.

- ¿Qué crees que se les dificulte más?

E- emm...hijoles, pues se les dificulta todo. Como ustedes ya los conocen, lo motor es su mayor dificultad, hay mucha frustración al no poder moverse y no saber expresarse. Aquí en la conciencia están bien y quieren hacerlo, ellos tienen iniciativa, pero al momento de hacerlo, un ejemplo es pedirle que agarre el vaso de agua con su mano derecha y al tratar de hacerlo no puede. Para eso es fisioterapia y para eso estamos todos para facilitarles ese proceso.

- ¿Cómo ves mejoras?

E- Yo utilizo escalas, tanto cuantitativas como cualitativas, yo las creo, de las que ya hay, ocupo distintos elementos de cada una, porque en si no hay una escala que te valore especialmente para esta población en específico, porque se hace una valoración particular de cada uno y por eso ocupo escalas diferentes.

Armo la propia de cada uno y califico o cuantifico sus avances, porque para nosotros mover un dedito es un avance. Evaluó el desarrollo que tienen a nivel nervioso y con un orden y de ahí justifico cada proceso que tienen en la hora de la comida, del recreo...

- ¿Qué factores influyen para esas mejoras?

E- Creo que toda la gente, desde el cuidador primario que es la familia hasta el secundario que somos nosotros, todo va de la mano. Todo el avance o lo aprendido no se lleva en los dos lados, no sirve, todo está unido, creo que lo mental está muy relacionado a lo físico, y la ayuda de todos, porque cada área y a cada persona que está a cargo del niño, va de la mano para que el niño siga evolucionando.

- Luego de conocer por más tiempo a los niños ¿qué consideras que ha cambiado tanto en ellos como en ti?

E- La relación no es igual. De mi tal vez he cambiado o según yo no o no me he percatado de eso, no lo había pensado (reflexiona un poco y ríe).

Un niño ya no se comporta igual, ellos ya te reconocen y a la vez te conocen, saben quién eres, ya te conectaste de cierta manera: fisioterapeuta-paciente, más allá, nos conectamos más sentimentalmente, ya sé que no lo debo de hacer, y sí, nos adentramos con ellos porque lo sientes, sientes lo que ellos sienten, al verlos a los ojos... ¡es muy complicado estar aquí chicas! (se nota sensible, pero suspira y ríe a la vez). Cambia todo, como en todas las personas, los vas tratando y los vas conociendo y más te relacionas.

- ¿Crees que los niños pueden interactuar fácilmente con otras personas? y ¿Por qué?

E- Después de un tiempo si, no lo hacen fácilmente, puede que después porque al principio no. Todos tienen un carisma particular (habla de ellos como serios, reservados, observadores) y eso se debe a todo tipo de personas alrededor y las miradas de los otros. Vienen voluntarios a jugar con ellos, los niños son muy receptivos desde un principio, si los ves con rechazo ellos te rechazan y unos ya tienen como que ese chip de que los rechazan. No generalizo porque no todos son así: Miguel, por ejemplo, él siempre llega a preguntarte ¿y tú quién eres? (risas); Carlos

él no se percata de tu presencia, pero si interactúas con él sí tomas su atención. Todos interactúan, pero todo depende de la persona que se les acerque.

- ¿Tú consideras que has construido algún vínculo con los niños? y ¿Cómo lo sabes?

E- Sí, no soy buena con lo que hago, pero lo que me diferencia de otros, yo creo que son mis locuras (risas), y lo digo porque los niños me siguen mucho, o tal vez sea por mi actitud, ya sé que tienen una relación conmigo porque me ven y me dicen ¡¿Monse hoy voy a trabajar contigo?! Otros te miran (alzando las cejas) y sé que me hablan a mí, Pero no solo me pasa con estos niños, sino con todos los niños con los que trabajo, o será ¿Por qué les doy dulces? (ríe), si es por eso, ¡Ya entendí todo!

- ¿Crees que los vínculos que han construido contigo han ayudado en su desarrollo? Si, sí ¿de qué manera?

E- Yo creo que sí, emm... ¿de qué manera?...

Nunca me ha gustado hablar de mí, o bueno darme créditos de que yo he mejorado su desarrollo, más bien es gracias a todos los que trabajamos con ellos. Y me doy cuenta, por ejemplo: Liz, ella no hablaba, estaba en su mundo (se mece sentada, con los ojos hacia arriba), no interactuaba, pero ahora hasta puede cantar contigo, está más activa; Aarón, no interactuaba, lo tocabas y de inmediato te rechazaba, se espantaba, era horrible, ahora es un niño muy diferente; Jorge, ese niño golpea a todo el mundo, pero es tan amoroso...

Si tú lo haces con amor para que ellos estén bien, ya ayudaste. Yo veo como han avanzado, comen y se esfuerzan cada día. Tu forma de actuar y ver por ellos los hace trabajar.

- ¿Cuál crees que ha sido tu mayor aportación hacia ellos?

E- Mi aportación... no sé si he aportado. Yo doy todo lo que tengo, son pequeños aspectos que tú vas haciendo para que ellos estén bien. Si a un niño se le tiene que cambiar el pañal y las cuidadoras están ocupadas y tengo al alcance lo necesario yo lo hago sin problema. Yo no lo hago por dinero, creo que lo que yo puedo darles es mi tiempo, mi cariño y pues mi trabajo.

- Entiendo ¿hay algún comentario o pregunta que nos quieras compartir?

E- (Se queda pensando) Pues... su área es un mundo, la mente es lo más poderoso. Como lo he mencionado a veces no los entiendo (habla un poco sobre los psicólogos), y yo sé que no tengo cierto entrenamiento y capacidad profunda sobre este tema, porque información falta a detalle, y eso pasa con cualquier niño porque los niños viven en otro mundo y no hay capacidad para saber cómo actuar y entender, además de tener esa paciencia, porque hasta yo me frustró solita. Por eso me pregunto ¿cómo puedo entender lo que hacen? o ¿cómo ustedes los hacen entender a ellos? o ¿cómo hacen a otros entenderlos? Me gustaría entender (ríe)

- Pues no es fácil, para ello estudiamos y aún con todo eso no siempre terminamos de comprender muchas cosas, pero justo para eso hacemos este trabajo, porque sabemos que no hay mucha información acerca de estos temas en específico, con esa finalidad es que lo hacemos. Te agradecemos mucho que nos apoyaras con esta entrevista.

ENTREVISTA A LA TRABAJADORA SOCIAL.

Fecha: 2 de octubre 2019 **Entrevistador:** Esther Victoria Martínez Arizmendi (-)
Salinas Alcaraz **Entrevistada:** Trabajadora Social (E) **Duración:** 47:00 min.

Observadora: Ana Irais

- Bueno, del trabajo de esta área solo conocemos poco por los comentarios que nos hicieron Iván y Graciela pero realmente no tenemos tanto conocimiento del trabajo que se hace aquí, pero el fin de las entrevistas es conocer un poco más, o el propósito del trabajo que estamos haciendo en general es ver cómo se construyen los vínculos en los niños de esta institución con el personal, principalmente con quienes conviven más porque son quienes ven un poco más el trabajo con ellos y para complementar el trabajo que se hizo mediante algunas observaciones y actividades con ellos. En cuestión de esta área creo que es un poco distinta...

E- No es tan directa, si no es tan directa con los niños como tan emm... la intervención como tal del área de trabajo social es más como el área de psicología con los padres, es más con la familia, por ejemplo las áreas que interfieren más con los niños son, por ejemplo, la psicóloga, la maestra, la fisioterapeuta, el área de salud, las cuidadoras, pero el área de trabajo social más bien se encarga de satisfacer las necesidades de

los niños a través de los papás, aja, entonces, por ejemplo, si el niño se siente mal acuden a mí, yo subo, veo cómo está el niño con el área de salud y vemos si es necesario llamarle a la mamá o no, para que lo lleven al hospital, para que lo lleven al médico y lo regresen... es más bien como satisfacer las necesidades de los niños a través de los papás. Se les da seguimiento a las peticiones de las áreas, por ejemplo, si el área de fisioterapia pide una férula y los papás no la traen, y la piden la siguiente semana y no la traen entonces ya entro yo y ya doy un seguimiento más específico con los papás de tiempos para poder satisfacer esas necesidades de los niños, y así con cada área ¿no? entonces más bien es como un seguimiento un poco, no directo con los niños, pero en algunas ocasiones pues sí, no hay una intervención de trabajo social, ¿no?

- Ah, ok, ¿bajo qué circunstancias se da la intervención de manera más directa con los niños? O ¿siempre es el trabajo con los padres?

E- Es el trabajo con los padres, pero, por ejemplo, todos los días, por ejemplo, yo subo a los dormitorios para ver qué niños vinieron, si faltaron por qué faltaron, veo quiénes están en las áreas ¿no?, si están pasando a sus actividades, es un poco más emm... si hago un recorrido diario y veo qué es lo que hay de cada niño, por ejemplo, si llegaron en la mañana, si llegaron bien, si llegaron sucios, si hay que decirle algo a los papás, si no llegaron, si están enfermos, o si llegaron con moretones, dónde están los moretones, por qué fueron los moretones, tal vez como un poco más de seguimiento, pero con los padres, con las cuidadoras un poco y con los padres, de cómo están físicamente porque para nosotros en la institución eso además de tener una repercusión con los niños tiene una repercusión legal ¿no? entonces es un poco más de dar seguimiento de que no haya señas de maltrato, de que no haya como alguna condición adicional, ¿no? este en la institución, o sea, si yo no lo reporto de que no sucedió en la institución, entonces sería otra situación y nosotros qué haríamos ¿no? al respecto.

- Y en cuestión del seguimiento que se da con los padres, ¿cuáles son algunas características de los padres? Por ejemplo, de los niños que vienen y van.

E- Pues principalmente con lo que se batalla más bien con los papás es que no todos tienen el mismo interés en darle un seguimiento a los niños, lamentablemente en los hospitales les dan algunos diagnósticos, así como de “no ya no va a haber nada por tu hijo”, entonces ellos lo toman como “¿para qué le invierto al niño, si ya no, este, si ya se va a morir?”, por decirlo de alguna manera cruel. Entonces la mentalidad que tienen a veces es un poco pues diferente a la que viven los niños, entonces a parte de que, si necesitan una terapia, por ejemplo, ellos no le

dan seguimiento en su casa, porque tienen esa mentalidad de “¿ya para qué?” y entonces un poco disminuye ehh la calidad de los niños, con los que están internos pues no porque nosotros pues damos la atención todo el año, pero con los niños que se van a casa, en algunos casos suele ser esa la problemática, ¿no? por eso hay que estás atrás, atrás, atrás de ellos porque más de que lo quieran hacer es que lo tienen que hacer, también por el bien superior de los niños.

- Bien, ¿qué tipo de interacción tienes tú? en caso de que tengas alguna interacción directa con ellos.

E- Pues... es como...nunca es sola, o sea del área de trabajo social nunca interviene de manera sola, por ejemplo, si, como te comentaba, traen alguna marca, algún moretón, algo, yo subo con el área de salud, y entonces es cuando empezamos a darle seguimiento, desde dónde está, qué es lo que tiene, o por qué se le hizo, ¿no? o por ejemplo, que algún niño tiene moretones y la mamá dice “no se los hizo en mi casa, se los hizo en la institución, ¿qué es lo que está pasando?”, entonces es cuando yo intervengo con los niños para ver dónde estaban, se revisan las cámaras, se revisan a los niños, hasta se les ha sentado en la silla de ruedas para ver donde dan los tubos, para ver si ahí son donde están los moretones, pero es más cuando las áreas se acercan a trabajo social para que le demos seguimiento a algo, por ejemplo, si, si Monse me dice “mira ven porque ya no le queda esto a los niños”, entonces me enseña porque ya no, me lo muestra y es cuando yo intervengo con los papás, ya con un poco de las herramientas que ellos me dan es como yo intervengo con ellos...

- Ah, ok.

E- O sea, la intervención más bien es de esas áreas hacia los niños y yo le doy esa continuidad, ¿no? de revisión, pero en conjunto con ellos, de verlos en conjunto con ellos, de sacar como, algunas este, conclusiones, pero con ellos.

- Cuando estas con ellos ¿cómo entiendes lo que dicen?

E- Ah, por ejemplo, cuando están los recesos o tiempos muertos, digamos de los niños eh... pues ellos te dicen que es lo que quieren, que es lo que necesitan, no todos hablan, hay algunos que sí hablan y te dicen que quieren, hay otros que con la mirada te dicen que es lo que necesitan ¿no?, con sonidos, con movimientos... de sus manos, o sea ellos te dicen que es lo que necesitan.

- ¿Y tú, crees que a ti te reconocen?

E- ¡Si!

- Y ¿cómo sientes que te reconocen?

E- Bueno es que todos los días yo subo a verlos, a todos, entonces, los saludo a todos en la mañana, ¿no? Para ver como llegaron y justamente en ese ver cómo llegaron es cuando está la interacción, mía con los niños, ¿no? así de “haber, hola Santiago”, por ejemplo “ya llegaste, ¿cómo estás?, ¿cómo te fue en tu casa?” y ya me dice que bien “¿qué estás haciendo?, ¿a dónde te toca ir?” y ya le señalan el calendario de que no saben a donde les toca ir y ya me preguntan que a donde les toca, no, así de “ah, mira te toca terapia, te vas a apurar porque te toca ir a terapia”, me dicen que si o me dicen que no quieren ir, y ya, un poco esa es la interacción con cada niño ¿no? Hay otros que les gusta ver el calendario y les digas qué día es y el santo de quién es, aunque ya nadie se llame así, pues a fuerzas quieren que les señales el día y el número, el día y el santo, y entonces ellos te van diciendo qué es lo que quieren, pero cada niños pues es diferente.

- En lo que tu puedes observar a distancia o de manera directa ¿Observas que haya algún tipo de relación más estrecha entre ellos, con personas en particular, con su familia? ¿cómo ves ese tipo de vínculos?

E- Pues... creo que todos los niños hacen vínculos ¿no? Hay cuidadoras con las que a lo mejor son más empáticos, hay cuidadoras que los consienten más y con ellas se van, pero por ejemplo tenemos a un niño que es parálisis cerebral severa donde tú pensarías “él no escucha” y ve, solamente ve, pero en las juntas de entrega de niños de vacaciones mando traer a sus familiares de los que son foráneos para que vengan y se los lleven porque antes no se los querían llevar a sus casa, entonces a partir de que se queda ya el área fija en la institución se ve como la necesidad de que no se pierda el vínculo porque los niños a final de cuentas esta es una institución temporal y ellos van a regresar a su casa, y entonces los papás ya no saben qué hacer con ellos porque nunca se los llevaron ¿no? Y la responsabilidad es más de ellos que de nosotros, entonces los mando traer y ese niño al ver a sus hermanos, al ver a sus papás, él cambia su rostro, cambia su sonrisa, si los reconoce

¿no? o sea, sabe que no los ve todo el año, bueno casi por meses, pero el día de las vacaciones si los ve, entonces cambian su semblante, si se ve que reconocen a su familia.

- Hace poco tuvieron vacaciones, ¿verdad?

E- Ajá en Abril ¿ahorita a qué estamos?

- En agosto...

E- Entraron el 5 de agosto, ajá.

- Y bien, ¿tú notaste cambios para bien o para mal, entre que fueran y regresaran de sus casas?

E- Pues siempre si hay como cambios. Lamentablemente la vida que se les da aquí no es la misma que se les da en su casa ¿no? entonces ese es un choque con el que estamos tratando de trabajar ¿por qué? porque si aquí se les dan 3 comidas al día y 3 colaciones, se les bañan y se les cambia, y llegan a su casa y, por ejemplo, nosotros atendemos a niños de bajos recursos y van a la cierra, entonces no los bañan y ellos les molesta que no los bañan, no los llevan al baño, ellos pues ya controlan esfínteres, no les dan de comer en sus horas, entonces regresan con bajo peso, regresan sucios y a ellos no les gusta ¿no? o sea, se llegan las vacaciones y hay niños que lo disfrutan no de que “hay ya me voy a ir de vacaciones” y hay niños que ya están llorando antes de las vacaciones porque ya les toca irse con su familia ¿no? entonces también depende un poco de las estructuras familiares ¿no? porque de cómo están hechas, porque hay niños que son familias reconstruidas y pues no hay como esa... ese mismo cariño del papá a su hijo que a su hijastro ¿no? entonces también es un poco complicado y más en niños con discapacidad.

- Okey... (pequeños silencios) ¿se te ha dificultado lo que ellos te tratan de decir?

E- Pues con algunos si porque también este... al facilitarles todo los niños pierden habilidades ¿no? entonces, por ejemplo si tu intentas comunicarte y el niño ya sabe comunicarse, pero de repente una cuidadora o un voluntario viene y les facilita todo ellos dejan de comunicarlo,

entonces también a nosotros se nos dificulta, ya no te señalan, ya no te dicen a donde, se conforman con lo que les dices, por ejemplo, “¿quieres un libro? - sí” “¿cuál quieres? Uno de cuentos, uno de animales, uno... y ellos pues ya, te intentan decir y tu ya no les entiendes cuál es el que quieren de toooda la lista de libros y te dice lo primero “ah, ¡sí! Ya ese, el que quiera” pero es más porque se trabaja, en la institución se trabaja para algo y al perder las habilidades, o sea, los niños se acostumbran a que “ya lo que quieras darme” ¿no? Hay otros que pues no se comunican ¿no? también, entonces si es un poco complicado con los niños que no hablan, por ejemplo, o no se pueden mover porque pues no sabes que tienen, es como un bebé llora por qué llora, no sabes porque llora, pero normalmente pues todo se sigue trabajando entonces creo que los conocemos más en la institución que sus mismos papás.

- Y ¿crees que si hay un aprendizaje más fácil aquí que en sus casas? Porque acá hay un aprendizaje construible que se crea por cada trabajador.

E- Pues es que como todos interfieren de manera diferente con ellos, creo que, pues hay un aprendizaje de cada área, cada uno aprende a la manera que quiere aprender de los niños, pero en casa como no están tanto tiempo no saben ni siquiera lo que saben hacer y aunque tu se los digas ellos no lo creen, entonces es complicado para ellos justamente regresar a sus casas por eso. En lo que hemos optado ahorita con las juntas de entrega de vacaciones es decirle “mira te llevas esta tarea porque él lo hace, y si no me crees que él lo hace haber baja al niño porque te vamos a demostrar que si lo hace para que no le apoyes en casa, no se lo hagas ¿no? entonces, eso nos ha servido ahorita creo que ha sido este último año hemos implementado como eso de “haber baja” y, por ejemplo, fisioterapia le dice “haber hazle los movimientos que haces en tu casa porque ya te enseñe” y los hace mal ¿no? entonces pues desde ahí tu ves la parte del compromiso que tienen hacia los niños ¿no? entonces lo que hace la terapeuta es decirle al papá “haber ven, te voy a volver a enseñar, hazle así y si sientes esto ah pues es hasta ahí el movimiento, hazle esto, haz estas repeticiones” para que cuando regrese no regrese mal, no, y es más como un trabajo de: si tu lo haces el niño no sufre... cuando regresa ¿no? porque pues una terapia es dolorosa también para los niños ¿no? y el área de psicología pues les ayuda un poco también a aceptar la terapia, de que ellos vayan por más, de que ellos se hagan entender, que ellos también digan lo que sienten porque pues muchos papás también tienen la, la mentalidad de que los niños no entienden, no sienten, entonces es como un poco concientizar también

de esa parte, de que los niños si entienden, si sienten y que están también frustrados porque están en un cuerpo que no les responde como ellos quisieran ¿no? y también cómo van creciendo pues es un poco más complicado también el poder intervenir con ellos ¿no?

- Ya me mencionabas el trabajo de algunas áreas, por ejemplo, en fisioterapia o psicología, ¿Qué trabajo realiza cada una de las áreas? Porque igual esta educación especial, pero no se si tengan alguna otra...

E- Ajá, si en educación especial entran normalmente, buenos hay varios servicios en la institución, por ejemplo, emm el nutriólogo les proporciona una dieta acorde a sus necesidades, si necesitan subir de peso o no, si los niños comen por sonda o no, si es picado fino, son cubos grandes, si están prohibidos alimentos ¿no? esa es la intervención, por ejemplo, del área de nutrición. También hay unas niñas que entran a la adolescencia o tienen algunos problemas de alimentación, él interviene con eso, con la ayuda de psicología porque también algo que es cierto es que no todas las áreas están como capacitadas para intervenir directamente con los niños porque simplemente la preparación no va para allá ¿no? entonces está el área de educación especial que tiene dos áreas, que es el área de capacidades para la vida diaria y educación especial o habilidades cognitivas, algo así. En capacidades para la vida diaria les enseñan control de esfínteres, que tengan un reloj fisiológico, que tengan auto vestido, autoalimentación, pero acorde a sus necesidades, entonces si va logrando algo el área de fisioterapia que diga “ya tiene pinza” ah pues entonces la maestra lo aplica y les pone a hacer ejercicios para poder apoyar en esa habilidad o que puedan desvestirse, haber con qué mano pueden desvestirse ¿no? que les enseñan las cuidadoras “haber quítate el pantalón, pero ve pateándolo para que entonces lo puedas zafar” en auto vestido, este ¿qué más? Pues les enseñan también acorde al daño que tienen neurológico, sumas, restas, a leer, a escribir. No todos los niños lo logran entonces ella aplica un protocolo donde ven que habilidades, o que es lo que ellos tienen, o que habilidades pueden desempeñar y ella trabaja sobre eso ¿no? Como todos los... si tenemos un perfil, pero no todos son parálisis cerebral, otras son malformaciones en el aparato locomotor, tenemos otras discapacidades, entonces lo mide, ve qué habilidades puede desarrollar y entonces son las que aplica en coordinación con las otras áreas ¿no? justamente para eso tenemos juntas todos los viernes y vemos qué están logrando, en qué van retrocediendo, en qué van avanzando y todas están enteradas de los avances y retrocesos, el área de psicología de niños que te digo que como que hace aceptar un poco la terapia, el área conductual ¿no? porque también se pasan a veces (se ríe un poco) los niños ¿no? Son muy selectivos, no quieren que otra cuidadora le dé de comer “y no como hasta que ella no venga” y “¿me vas a volver a dar esto de comer?”

No pues no quiero” ¿no? entonces ella un poco interviene en eso de “haber todos van a comer eso,” te hace bien ¿no?” “tienes que aceptar a las cuidadoras, no siempre va a estar ella” ¿no? como un poco también límites porque pues es cierto que hay muchas personas extrañas en la institución y ello necesitan también saber poner límites ¿no? si son bien, muy sociables los niños pues si hay que saber también poner un poco de límites.

- Y crees que eso sea... ¿Son muy perceptibles a vincularse o no?

E- Pues están acostumbrados, o sea un niño estar en una institución es diferente de estar en una casa, por ejemplo, si tú en tu casa tu mamá te dice: no hables con extraños y, o estas en una institución y ves que entran muchos extraños pues obviamente la socialización es diferente ¿no? Los niños están acostumbrados a los voluntarios, a que vengan grupos ¿no? a que, pues de cierta manera este... los niños ganan voluntarios ¿no? también con su forma de ser, entonces los niños están acostumbrados a las personas extrañas...

- ¿Crees que haya alguna forma en la que ellos se relacionen más con algunos que con otros? o ¿de qué maneras o por qué crees que algunos se lleven mejor con otros?

E- Pues mira la otra vez lo veíamos en una, como un ejemplo. Un niño con discapacidad siempre es bonito ¿no? que un adulto, o sea un niño te causa como ternura y un adulto ya no ¿no? entonces ahorita todos los niños están super bonitos ¿no? entonces “ mira ya se le cayó un diente” entonces el voluntario va “ay mira se ve muy bonito” o “sonríe”, “me quiere dar un abrazo” entonces para los voluntarios que no están un poco con el trabajo de los niños hay niños que les llaman más la atención que otros; si hay un niño que no se mueve en una cama no le llama tanto la atención como un niño que está corriendo y jugando a las escondidillas con los otros niños, o uno que se están moviendo prendiendo y apagando el apagador ¿no? o sea, cada niño tiene como su ángel ¿no? y hay voluntarios a los que les llaman más la atención unos que otros, entonces también el área de psicología un poco ve eso de que no haya una preferencia por decirlo así, más que ninguna preferencia por niños, sino que todos tengan el mis... reciban lo mismo de los voluntarios no más unos que de otros, entonces si hay como, si ha habido cambios (pequeña risa) un poco también en la estructura porque había voluntarios que antes que se llevaban a los niños a sus casas y pues ahorita es así de “¿cómo permitían que se los llevara un extraño?” ¿no? entonces este, el área de psicología un poco ve eso, también controla un poco

que no sea directamente entregado algo a los niños, sino que se entregue y después se le proporcione porque entonces también los niños cómo perciben pues se sienten mal ¿no? de “por qué a él le das y a mí no”, uno como niño pues si son un poco más sensibles en ese aspecto.

- Y ¿de qué forma crees o ves que ellos aprendan? En cada una de las áreas aprenden, pero de qué manera consideras que aprenden en cada una de esas áreas, ¿qué crees que influya para que ellos aprendan?

E- Ummm...pues es que todos los niños tienen diferentes capacidades ¿no? de aprendizaje, pero mucho tiene que ver también con la intervención de los profesionales ¿no? de como poder saber llegar a ellos, como poder... hacerlos entender para aprender, porque pues si bien todos los niños este pues aprenden hay unos que aprenden más rápido que otros, o que les cuesta más trabajo que a otros, otros que no retienen la información y por más que les explicas se les olvida, pero más allá va de como se los planteas ¿no? realmente creo que hay niños a los que les llama mucho la atención y otros que pues “no pues enséñame, pero no lo voy a hacer”, o sea, hace poquito se fue una niña que sabe leer y le dices “toma un libro” - “No porque no me gusta y no voy a leer” ¿no? entonces también depende de ellos, de si quieren o no quieren, entonces este pues se va viendo también en sus, en el daño que tienen ¿no? y como lo aprenden, si se les puede enseñar, pero no todos van a aprender de la misma manera, o no van a retener la información o simplemente no tienen la capacidad ¿no? pero pues depende de las áreas, de como trabajan lo que aprenden.

- Para ti ¿fue difícil empezar a trabajar con ellos o como consideraste tu inicio?

E- Uhhh... pues no me costó trabajo entrar aquí porque más bien mi carrera no está especializada al área un poco social o asistencial, sino que va enfocada al área hospitalaria, entonces yo siempre trate con niños y adultos que llegaban a ser un ingreso y no podían hablar y tenías que hacer una entrevista donde “haber parpadea una vez, parpadea dos veces si es no” o “señale tal cosa” entonces como de por si mi área está enfocada a la hospitalaria y un poco al saber este leer un poco a las personas entonces no se me complico ingresar aquí.

- ¿Se te ha presentado alguna dificultad o cuál ha sido alguna de las dificultades que has tenido en el trabajo que tu realices directamente con los niños o con los padres que son con los que tiene más contacto?

E- Pues creo que la dificultad principal es esa de que los papas no conocen a sus hijos del todo, ¿no? ósea, aunque no les quieras decir, ellos en su dolor, en su negación de que su hijo tiene discapacidad, no entienden lo que la institución hace, ¿no?, que lo que les pides para el bien de los niños no porque es un capricho de la institución ¿no? Entonces es un poco el trabajo o la dificultad que más se presenta es que los papás no apoyen a veces al 100% a la institución para cumplir los requerimientos de los niños ¿no?, como estar atrás, atrás, atrás, este haciéndoles citas de: “Oiga venga” ¿no? “Ah no, no puedo llegar” “Ah no, lo tengo que programar porque tiene que venir”. Entonces es un poco el trabajo más fuerte en el de los papás porque nosotros tenemos el área de psicología y creo que la institución hace una gran parte de la rehabilitación, si los papás no lo hacen o no lo entienden no vamos a llegar a ningún lado. O sea, si el papá no le da seguimiento a algo el niño en lugar de avanzar va a retroceder. Entonces es un poco más el trabajo fuerte es hacia los papás a que te apoyen y entiendan ¡por qué! porque se hace ese trabajo, creo que es eso, no sé, como que los papás estén renuentes o negados a lo que tienen los niños y que todavía viven su dolor y que lo siguen llevando y que es un proceso que no termina. Entonces es como estar atrás de las familias.

- Y luego de los esfuerzos que ustedes hacen para que o bueno ellos traten de modificar algunas cosas ¿ven cambios? O ¿ven la situación con los padres igual?

E- Sí, pues mira la institución como tal llevaba... las hermanas eran las que llevaban todo y las cuidadoras eran las que intervenían con los niños en todo, entonces en el 2017 mas o menos en enero entra psicología de niños, entra trabajo social, después la terapeuta que estaba trabajaba de 6 de la mañana a 12 del día y pues ya no había como un seguimiento como tal con los niños, las cuidadoras lo hacían pues ahora si como entendían y en Junio entra Lupita donde era de tiempo completo de 9 a 6 de la tarde, entonces ya era tiempo completo la rehabilitación, a la maestra se le dan las dos áreas y empieza un poco la propenzionalización de la institución, entra Iván también para el programa familiar, más o menos en Enero o Febrero entonces se conforma todo el equipo para poder intervenir con los niños. Entonces ahora sí que lo que está haciendo FOSSVI es un poco más a meter profesionales que si bien las hermanas nos apoyan, nos orientan, este, ya es un trabajo más especializado hacia los niños, pero no estaba antes, o sea, este trabajo no se daba antes, las hermanas tienen algunas profesiones algunas más a enfermería, ¿no? pero no era un trabajo concreto, especializado hacia los niños, entonces si ha habido un cambio muy fuerte, pero apenas, o sea es algo que se está concretando. Y los papás antes hacían lo que querían, o sea “si no quiero llevarme al niño te pago todo el fin

de semana para que te lo quedes toda la semana” ¿no? o sea no había un control; los papás si no querían venir de vacaciones decían: “no voy a poder ir” “a bueno, se queda ese niño en vacaciones” y así ¿cómo en qué parte la familia se está responsabilizando de sus hijos o los está conociendo? ¿no? porque si estamos en medios-internados donde se los llevaban el fin de semana y prefiero pagarte para que tú lo atiendas en qué momento vas a conocer a tu hijo y en qué momento realmente vas a cumplir sus necesidades si ni siquiera ves que lo necesita, o sea si tu no ves que lo necesita no lo compras o no se lo proporcionas pero si ya vez y tratas con el niño y ves que es necesario y ves un avance entonces hay un cambio.

- Hay distintas modalidades hay unos que están aquí de internado, hay unos que se van los fines de semana y unos que se van diario ¿Qué cambios consideras que se ve tanto en los niños como en los padres dependiendo de esa modalidad?

E- Mmm... pues mira, yo creo que los que menos tienen un compromiso con los niños son los de casa-internado, algunos, o sea es que también depende te digo de la familia, pero hay papás que si llegan las vacaciones y están aquí a primera hora esperando que venga el niño. Ahorita hay papás a los que hago venir a esas consultas ¿no? tienen una consulta, si te lo llevas de vacaciones requiere de una consulta y entonces está el niño y pues usted vaya a la consulta y nos dice que le dijeron en la consulta ¿no? entonces hay papás muy comprometidos con los niños que a pesar de estar en casa-internado y salen en periodos vacacionales, si llevan un compromiso, si llevan un seguimiento, si le proporcionan a los niños lo que necesita la institución porque también lo ven. Pero hay otros papás que dicen “hay pues está internado, hay ya tengo que ir por él ¿no puedo ir otro día? ¿tengo que ir a fuerza yo? ¿no puedo mandar a alguien por él?” es como que hay... siento que hay menos vínculo en algunos de los papás que están en casa-internado que los que están por ejemplo en centro de día, que tienes que traer todos los días a tu hijo, tienes que venir todos los días en esos horarios por tu niño y tienes que llevarte las indicaciones y hacerlas en tu casa. Los de medio internado... igual, o sea hay papás que están comprometidos con los niños y hay papás que no, ¿no? hay papás que sufren los fines de semana y hay papás que están ansiosos porque ya llegué el fin de semana y poder llevarse a su niño. ¿no? Te digo que no es tanto la modalidad sino que también como aceptan el diagnóstico y ahora si, como quieren a los niños; hay un niño, una niña que está en casa-internado y el papá siempre quiso tener una niña, tiene una niña con discapacidad y dice: “no, no quiero que camine porque llora y siento muy feo que lllore, y ella es mi princesa y yo la quiero mucho y en vacaciones le hago toda su comida favorita” entonces tu así de: “a ver señor ¿qué le da?” “no pues

sus 5 tortillas, sus gorditas, es su comida favorita” “si señor, pero vamos a seguir indicaciones de nutrición” por ejemplo ¿no?, te digo hay papás muy comprometidos con los niños y hay papás que sufren, sufren un poco las... estar con ellos ¿no?

- Consideras que eso o ¿de qué manera crees que repercute en los niños el hecho del compromiso que tengan los papás o no?

E- Yo creo que hay un poco en como... como fue... o sea desde los antecedentes: como llevaron su embarazo ¿no?, si se enteraron, si fue una negligencia médica y de ahí ya tienen como... este, si ellos ya... hay niños que ya sabían que venían con una discapacidad y aun así los tienen y pues se ve otro compromiso con los niños, porque ellos ya lo sabían y aún así aceptaron continuar ¿no? hay niños que pues no se lo esperaban ¿no? entonces hay como una negación por los papás y otro tanto de que los médicos les dan esperanzas sabiendo que no tienen esperanza, entonces les hacen crecer una ilusión y también una frustración cuando no lo logran ¿no?, entonces, mucha parte es la parte médica de que no les dan un diagnóstico certero y que te digan hasta dónde va a llegar tu hijo, que es lo que va a lograr y que no va a lograr, todos los niños que ven ¿no se si ya conocen a la población?

- Sí.

E- Por ejemplo, de los niños que están en cama, les han dicho los médicos “va a caminar” ... y los papás están “no es que va a caminar y yo voy a hacer que camine y con ustedes vamos a hacer que camine” y tú dices, aunque yo te quiera ayudar a que camine el niño no tiene la capacidad de caminar... ¿no? es como un choque de “ellos me dicen algo, tú me dices otra cosa, veo a mi hijo así, no avanza”. Entonces son como muchas cuestiones y mucha la verdad es parte de los médicos de que tampoco por su profesión se quieren comprometer a decirles que es lo que tienen ¿no?, entonces creo que mucha parte es este... pues lo que les dicen los médicos, les dan más ilusiones de las que deberían.

- De esto ¿has notado que los niños perciben eso?

E- Pues sí, los papás mmm... los médicos les dan una esperanza y a los niños los presionan a trabajar más. Y a los niños ya no tienen a veces o sea esa posibilidad y los presionan tanto en su casa para que lo logren que el niño también le causa una frustración ¿no?, o sea sí, hay algunos niños que les dices “le voy a decir a tu papá” (expresión de espantada) como que se muestran temerosos porque en su familia los

presionan mucho ¿no? Teníamos a una mamá que no vino por las indicaciones y dijo “¡hijoles! como no fui por las indicaciones aah... Monse les dice “tienen que caminar 20 minutos”, la señora dijo: “es que como no fui por las indicaciones lo voy a hacer caminar 2 horas” ¿no?, entonces los desgastan para que logren algo, que cuando llegan: “ya no quiere caminar” “¿por qué?” “no, no sabemos porque no quiere caminar” y la señora “ah es que lo hice caminar diario 2 horas” ¿no? o sea ¿cómo? O “¡párate derecho y no te muevas!” y con el papá están como soldados y se les ve su cara de angustia de que si lo hacen mal entonces su papá se va a enojar con ellos. Entonces si hay como... (suspiro) ¡ay! (risa)... si son muchas cosas.

- Como esto algo temporal, tú también ves a los niños que se van y tienes que decirles adiós, nos han dicho que se deprimían cuando les decían que se tenían que ir, no quieren caminar, comer, recaen ¿tú cómo trabajas eso?

E- Pues mira como tal hay niños que tienen papás y se tiene que hacer una reintegración, pero no siempre la familia es viable para una reintegración entonces lo que vemos es plantearles a los papás que estarían mejor en una institución y se le proporcionan opciones de instituciones que continúen con el trabajo que hacemos nosotros ¿no? Entonces ellos ya optan de “ah bueno, ¿pago la institución o me lo llevo a mi casa?” si pagan una institución se les dice “ah pues ahí tienen que hacer otras cosas, o sea señor esa institución le ofrece esto y esto, y usted tiene que darle continuidad con lo que esa institución les pide”. Si tenemos papás muy comprometidos que dicen “no, yo lo voy a tener conmigo” entonces el área de psicología familiar y todas las áreas empiezan a capacitar a la familia antes de que salga para que puedan dar continuidad en casa y tengo niños que tengo de instituciones por ejemplo del DIF, de algunas otras casas, otras instituciones donde ellos deciden a donde se van los niños ¿no? Entonces, con ellos tenemos un poco más de trabajo porque no siempre las instituciones son acordes a las necesidades de los niños, pero también nosotros no podemos intervenir tanto porque por ejemplo el DIF nacional o algún DIF tienen convenios con ciertas instituciones ¿no? entonces ellos derivaban a sus instituciones, no es necesario contigo, pero tengo una institución para discapacidad, pero es mixta ¿no? pero me lo voy a llevar ahí porque ahí tengo convenio. Entonces con ellos tienen los cuidados de atención y toda la parte legal, sino se los llevan, nosotros podemos intervenir un poco en darles opciones de que instituciones, porque también hay niños muy complicados donde se tienen que buscar otras opciones y ellos pueden hacer convenios pero no siempre eso funciona entonces ahí la parte de psicología con los niños, les apoya a aceptar que esta institución es temporal que en algún momento te tienes que ir ¿no? que, que tú

sabes que tenemos un camino pero se terminó y tú te vas a ir a otra casa con nuevos compañeros que te van a querer ¿no? como que acepten la otra institución, normalmente no les decimos con tanto tiempo de anticipación de que se van justo por eso porque se sueltan de que “no, no quiero hacerlo y al fin ya me voy, obligame, al fin ya me voy” o sea “tú vas a faltar, si ya me voy” (risas). Sí algunos toman esa actitud, pero ahora sí que es parte de psicología hacerlos aceptar ¿no? que esto es transitorio y que van a llegar a otra institución entonces te digo que es depende del caso del niño si se le busca una casa, se le busca una reintegración con su familia o este... bueno de cualquier manera nosotros tenemos un seguimiento después del egreso de los niños, con los indicadores damos seguimiento hasta los 21 años, entonces vemos si la familia va bien, si el niño está bien, si está avanzando o está retrocediendo, si continuo con lo que le proporcionaba orientación infantil o lo perdió y vamos haciendo como notas.

Ha habido niños que se han ido y han solicitado los papás una visita para orientarlos en sus casas, entonces se junta el equipo y va a la casa, para darle continuidad, o bueno darles una orientación porque también la institución ahora sí que llega hasta un tiempo y ahí termina ¿no? pero si se les da un seguimiento a cada uno de los niños que sale ¿no? ¿en dónde están? y pues también los niños sienten que no están del todo solos ¿no? y que hay alguien de donde yo estuve en mi infancia que sigue visitándome, a lo mejor no tan seguido como yo quisiera, pero pues que me sigue viniendo a ver ¿no?

- ¿Y se te han acercado niños de que no quieren irse?

E- No, pues te digo que la preparación de psicología, este, saben que en cuanto, que no somos sus papás ¿no? o sea que también no depende de la institución que se vayan o no que no es nuestra decisión siempre de que te vas, a lo mejor ya terminaste o la institución me dijo “me lo voy a llevar” y se tienen que ir ¿no? o sea, este, es un poco de que también hay decisión de otras personas que no conoces pero que están al cuidado tuyo que deciden a donde te vas a ir. Entonces es un trabajo que hace ella, cuando a mi notifican que un niño se va, yo les aviso a las áreas de que empiecen a preparar informes de indicaciones, de cierre de caso y el área de psicología que lo empiece a preparar un poco de que “ya te vas, ya termino tu tiempo en la institución, este, vas a seguir echándole ganas, tal y tal” los va preparando hasta el momento de salida, cuando ellos salen ellos ya prepararon su mochila con las cosas que ellos quieren ¿no? o sea “a ver ¿qué cosas te quieres llevar?” “ah pues la

pulsera que me regaló tal” entonces vamos jalando las cosas que para los niños tienen un significado, hacemos una lista de lo que se va y ahora sí que los niños se van desprendiendo de la institución poco a poco.

- ¿Consideras, bueno sé que no se puede generalizar pero que haya alguna área o alguna persona en específico con quienes el niño o los niños estén más vinculados o es en sí con la institución? Porque nos comentaban que con las monjitas tienen un acercamiento.

E- Pues en si las hermanas son como sus papás ¿no? “son las que me cuidan, son las que están al pendiente” ... Yo creo que con todas las áreas los niños forman vínculos, a lo mejor un poco más de desahogarse con psicología ¿no? “a ver ¿qué te molesta? ¿por qué estas triste?”, pero con todas las áreas lo hacen ¿no?, entonces, no creo que con un área en específico... o hasta con las hermanas a lo mejor de las hermanas las ven más como autoridad ¿no? porque son las que nos mandan hasta a nosotros (risas), “no, es que la hermana me dijo” “ah bueno” y hasta los niños entienden que ya no depende tampoco de nosotros sino viene de más arriba, entonces pues... es que como están en diferentes momentos con ellos porque estos niños no son sanos, entonces “si la hermana viene y nunca me deja solo” o llego “y Lupita no se despegó de mi para hacerme mi terapia” o “Gris estuvo conmigo en todo el proceso antes de la cirugía” creo que cada una de las áreas hasta la maestra ¿no? “oiga maestra ¿Cuándo ya voy a bajar con usted?” ¿no? como que con todas las áreas se forma, este, una relación.

- ¿Pero qué tipo de relación crees que se forma? ¿por qué hay relaciones solamente como de porque es una relación de trabajo o porque estoy apoyándote...?

E- ¡No! pues de los niños siempre son relaciones afectivas, porque no conocen otro tipo de relaciones ¿no? Pero también hay... o sea es que depende del niño en qué área hagan clic y en que no ¿no? porque también hay áreas que rechazan ¿no? y cuando dicen “a ver ya te vas a ir ¿de quién te quieres despedir?” hasta los niños te dicen ¡de quienes! Hay niños que te dicen: “me quiero despedir de todos, hagan una reunión porque me voy a despedir de todos a la vez” “ah bueno” hay niños que dicen: “no, me quiero despedir de Sor Jesús, bueno de las hermanas, de Lupita y de la maestra” ¿no? “Y me quiero despedir de tales y tales niños” o sea porque hasta eso ellos hay quienes con el que se llevaban bien o con quienes interactuaban y con niños con los que no, entonces ¿de quién te quieres despedir? “A pues de mis amiguitos”. Entonces ellos empiezan hacer listas, hacen unos que hacen listas otros que no, (sonrisa) así de parejo ¿no?

- ¿En cuestión del personal hacia ellos? ¿consideras que...?

E- Mmm... pues es que también el personal tiene a sus con-sen-tidos. O sea, y justamente esa es la lucha un poco de nosotros porque “ah, este niño me cae bien yo le doy de comer” “¡pero el niño come!” “no, no, pero es que es mi consentido” ¿no? y descuido a este niño que de verdad necesitaba que le darás de comer y le doy rápido porque prefiero irme con el otro niño. Entonces ahorita hay una especie de rotación de cuidadoras para que no haya preferencias ¿no?, que ahora las cuidadoras se escapan y de repente salen de los dos dormitorios, pero... pero eso también es un poco malo ¿no? en cuestión para nosotros, para las cuidadoras porque hay mayor atención para uno que para los otros. Eso es un problema también.

- Algo que tú nos quieras compartir con respecto a la situación de los niños, a la relación que tienen aquí en la institución, con sus padres.

E- Mmm... pues creo que, bueno lo niños te enseñan más de lo que tú crees ¿no? si tú piensas que lo sabes todos los niños te dicen que ¡no! (risa) ¿no? que te sigas preparando porque ahora sí que todos son diferentes, que todos tienen distintas necesidades y aún más complicado, porque todos son un caso diferente y creo que en todas las áreas pues en algún momento si es un poco estresante porque si, tienes que cumplir todas las necesidades de todos los niños y cada uno tiene diferentes. Entonces, este, pues yo creo que los niños están aquí por algo, no se también ustedes tienen algo del porque están haciendo su trabajo en la institución, les tocaba aprender también de ellos y pues hay que apoyarlos ahora si en todo lo que podamos, porque si ellos no pueden y nosotros sí, hay que aportarles algo a los niños ¿no? ellos si están desprotegidos en muchos aspectos ¿no? hay niños que más, hay niños que menos, pero todos necesitan de alguien.

- ¡Sí, muchas gracias!

ENTREVISTA A LA PSICÓLOGA.

Fecha: 10 de octubre 2019 **Entrevistador:** Ana Irais Salinas Alcaraz (-)
Lozada Hernández **Entrevistada:** Psicóloga (E) **Duración:** 42:29 min.

Observadora: Diana Elizabet

La entrevista la vamos a realizar nosotras, yo la voy a realizar y Diana va a ser la observadora.

- Nos podrías platicar ¿cuál es tu labor o tu trabajo aquí con los niños?

E- Pues soy la encargada del área de psicología y básicamente el objetivo del área es asegurar la estabilidad emocional de los niños para que puedan recibir la rehabilitación física de los demás servicios de la institución.

- ¿Cuántos años llevas aquí?

E- Con los niños son ¿2 o 3? (le pregunta a su compañero que se encontraba en la sala) aquí, casi 3 ¿no? sí, casi 3 años.

- Y ¿Para ti qué es un vínculo?

E- ¿Para mí que es un vínculo? pues una relación que hacemos con las personas desde una función determinada, desde una atención que recibimos digamos que la función que hacen las personas en nuestras vidas define el estilo de vínculo que podemos construir con ellas.

- Y ¿cómo se pueden construir esas relaciones?

E- Inicialmente desde la función de las necesidades básicas.

- ¿Cuáles serían esas necesidades básicas?

E- Pues la alimentación, la higiene, cuidado.

- Tú ¿Cómo generas esa comunicación con los niños o crees que hay un vínculo cuando trabajas con los niños?

E- Hay si hay una relación, evidente mente la relación que yo creo con los niños es más bien terapéutica, efectivamente hay una cercanía física con los niños, hay, ellos tienen pues como una buena disposición para trabajar conmigo, pero pues básicamente mi relación es terapéutica con ellos.

- Cuando empezaste ¿Tú sentiste alguna dificultad al trabajar con ellos o supiste cómo entenderlos?

E- Lo que sucede es que no llegue de cero a la institución, era inicialmente hice un trabajo de voluntariado con los papás entonces conocía, si bien yo no participaba directamente con los niños y solo era el trabajo con los papás conocía el tipo de población que atiende la institución, por ende, las características especiales que dificultan la comunicación y la relación con los niños entonces tampoco es que entrara como de cero con los niños.

- ¿Como tú entiendes lo que quieren decirte o como sabes que están interactuando contigo?

E- Pues inicialmente de mucha observación, mucha, mucha observación, o sea los niños con parálisis cerebral sin parálisis cerebral hay que observarlos muchísimo ¿no?, con los primeros meses tienen un llanto indiferenciado, digamos que los niños acá en general cualquier niño ¿no? conforme van avanzando en el desarrollo su llanto se vuelve más desarrollado, una mamá puede decir “ese llanto es de hambre” lo mismo sucede con estos niños, hay que observarlos para realmente saber lo que necesitan.

- ¿Qué nos podrías decir que has aprendido trabajando con estos niños?

E- ¿Esa pregunta es personal es a partir de mi trabajo?

- A partir de tu trabajo

E- Pues creo que a ser muy creativa con las intervenciones que se tiene que hacer con ellos, evidentemente cada uno de ellos va mostrando unas capacidades comunicativas y afectivas muy distintas que el resto de los otros niños, entonces creo que eso, a observar mucho, a ser muy

creativa con las observaciones a permitir salirme un poco de cierto margen que hay para interactuar con ellos, muchos de estos niños son más de contacto físico por sus características, este pues creo que eso.

- ¿De qué manera crees que ellos aprenden mediante esa creatividad de andar buscando maneras diferentes de llamar la atención?

E- ¿De manera general? o ¿cómo es la pregunta? porque creo que todos aprendemos de maneras diferentes ¿no? pero ¿hacia qué aprendizaje va dirigida la pregunta?

- De que si entienden lo que tú les dices o tu sientes que ellos aprenden con lo que tú haces

E- O sea de que hay comprensión, si, en la mayoría de niños hay comprensión, también tenemos niños aquí con una parálisis cerebral mucho más profunda donde a lo mejor si bien están en un estado alerta ellos no les permite procesar bien los estímulos que les ofrecemos y no tenemos una respuesta pero la mayoría de los niños hay una respuesta, quiere decir que hay un nivel de comprensión tal vez en algunos muy pequeño pero en algunos otros como el de cualquier niño, con la limitación de que no son dueños del control de su cuerpo o no pueden hablar pero en general hay una comprensión en la mayoría de los casos

- Y ¿podríamos decir que puede ser fácil trabajar con ellos, poder mantener un vínculo con ellos?

E- O sea, es... a ver yo les preguntaría a ustedes cómo están entendiendo el vínculo para saber cómo puedo responderles ahí eso. Es fácil trabajar con ellos sí, evidentemente cada día hay situaciones diferentes, va a haber días en la que los niños van a poder tener disposición al trabajos, otros días este se sientan más cansados, que se sientan enfermos, hay muchísimos factores los vemos diario, hay muchísimos factores que contribuyen hay para que los niños tengan una disposición al trabajo o no, este pero pues en general no es tan complicado si establecemos una relación terapéutica ¿no? si yo voy a esperar que hagan algo claro que me voy a sentir frustrada cada que no lo haga ¿no? pero en realidad justo esa parte terapéutica te muestra que pues pueden lograrlo o no lo pueden lograr, analizas los posibles factores que pueden estar afectando, que no se presente una conducta o que se siga presentando una conducta no era tan deseada para su desarrollo pero en general es sencillo o sea no es tan complicado.

- ¿Con la gente externa se puede haber un mejor acercamiento?

E- Con la gente externa me parece que es más difícil porque creo que las personas llegan con una idea hecha de lo que quieren hacer y difícilmente observan ¿no? hay muchísima gente que llega y “yo quiero hacer manualidades con los niños” y vienen pretendiendo hacer unas cosas con materiales muy pequeñitos, entonces evidentemente hay una frustración bien grande al saber que no se va a poder lograr o al ver que no con todos y si creo que se limita mucho. Tenemos como cultura me parece una idea de la discapacidad bien diferente entonces este si llegan y lo único que quieren es pasearlos o ponerles música o leerles un cuento esperando que a todo les guste ¿no? cuando la mayoría de estos niños pueden lograr y pueden interactuar desde sus capacidades de una muy buena forma, pero creo que sí es más difícil para la gente que viene de fuera para la gente que viene de dentro, sí.

- Y ¿entre ellos si han tenido alguna relación?

E- ¿Entre ellos, entre pares?

- ¿Ha sido más difícil?

E- No, no, no creo que lo que ellos tienen es que conviven y esta es su casas entonces pues como cualquier familia que se conoce, creo que entre ellos se conocen muy bien saben el momento de acercarse, saben qué punto es el que pueden tocar para que la otra se enoje, que música le gusta, que no le gusta, ellos se conocen bastante, bastante bien mucho mejor que nosotros eh, incluso ellos se autorregulan y le dan la información a los cuidadores que a veces se nos pasa por alto “es que ella ya comió”, “ella ya lo hace” ellos son muy observadores entre ellos.

- ¿Podría decirse que también imitan?

E- Digamos que es una capacidad que nosotros queremos que desarrollen ¿no? la imitación es lo único que te permite en estos ejes del desarrollo más temprano que puedan adquirir claves, muchos de ellos la desarrollan, otros no. La intervención es totalmente distinta pero idealmente quisiéramos que imitaran para que pudieran este ir avanzando en las fases del desarrollo.

- Y ¿generalmente tú trabajas con ellos en grupo o solos?

E- Depende, hay sesiones individuales, hay en pares y hay en grupos depende del objetivo que yo esté buscando.

- Y ¿cuál sería el más difícil que no puedas tener ni control de ellos, que sean muy desorganizados, que no logres que ellos entiendan lo que quieres que trabajen?

E- Pues es que no sucede así que se desorganice porque haya uno, dos o muchos, creo que más bien tiene que ver con los déficits que tiene cada uno de ellos porque puede ser igualmente complicada llevar a cabo una sesión individual o tal vez más complicada llevar a cabo una sesión individual y menos una grupal porque las grupales tienen más un objetivo de generar habilidades sociales entonces son otro tipo de actividades, en el trabajo individual con la mayoría de los niños es trabajar su habilidad de atención, entonces ahí si puedo llegar a tener muchas más dificultades porque la mayoría de estos niños tiene déficits importantes, la atención hay problemas generalizados en la atención, entonces más bien dependiendo el objetivo que yo esté buscando que los niños tengan más tolerancia o mejor motivación para hacerlo, generalmente en grupo ellos están feliz porque lo asocian inmediatamente con juego con alguna actividad recreativa y esas tal vez son las más las menos complicadas para mi cuando están en grupo.

- Y ahora sí en personal ¿tú que has aprendido al trabajar con ellos?

E- Pues creo que es igual, realmente esta flexibilidad de poder este pues salirte de zonas de confort ya hechas, de pretender una única intervención porque así debe ser, porque así lo dice el libro, tener esa atención mucho más sensible así poder intervenir con ellos. Aquí el trabajo es multidisciplinario entonces mi trabajo yo no percibo un objetivo solo porque a mí se me ocurra, sino porque hay un equipo detrás que y en conjunto con los que hacemos los objetivos entonces realmente también eso hace una trabajo en equipo en beneficio para los niños entonces para considerar las otras disciplinas y no solamente esto es lo más importante para el niño es como el plus que ha dado y no solamente en el trabajo con los niños sino en la institución aprender a trabajar en un equipo multidisciplinario creo que en muchos lugares no se da, es una práctica aislada, aquí de repente con el médico, ha sido muy enriquecedor trabajar desarrollando los programas en conjunto, hacer los

seguimientos de los niños cada semana con el equipo sabiendo que están trabajando entonces si en fisioterapia, la fisioterapeuta dice que está trabajando marcha entonces al niño voy a pedir que me lo bajen caminando, es como sumar para todos, es esta parte personal y profesional que termines sumando para los niños.

- ¿Cómo aprendiste a entender a los niños? qué has observado que ellos hacen que digas ah bueno le gusta esto...

E- Pues evidentemente pues siempre observamos a partir de un marco referencial, no los dejo de observar cómo psicóloga pero pues también en esta parte de trabajar con niños pues tener esa flexibilidad de poder prestarles ese niño mío, que pueda ser justo esa cercanía para que me permitan trabajar con ellos pero tener como, este, el control y la técnica para poder separarme en el momento en el que tenga que hacer una intervención y no volverme un jugador con ellos ¿no? una compañera de juegos, eso es lo que me va a permitir estudiar aprender muchísimo de la condición de los niños eso también te ayuda muchísimo porque entonces pues ya al principio dices “hijoles, ¿qué será? será berrinche o de verdad no lo quiere hacer”, o sea, si al principio te cuesta mucho trabajo este conforme pasa el tiempo pues ya generas ya conoces incluso sus historias de vida, familiares que también son importantes para poder interactuar con ellos y realmente generar una relación que favorezca su desarrollo, que favorezca que ellos puedan este no solamente aceptar la rehabilitación sino lo que esa relación les puede traer, aquí establecemos unas pautas muy específicas en relación a la atención, si podemos ser cercanos pero siempre que esa cercanía les ayude a los niños no sino nada más es de chanza no sirve (en este lapso llamaron por teléfono a su oficina e hizo una pausa para contestar) entonces este creo que ha sido eso, se me fue ahorita lo que te estaba respondiendo -risas- por la llamada perdóname.

- No, está bien. También mencionabas que el lenguaje era como una dificultad para poder trabajar con ellos...

E- O sea, si inicialmente

- Pero ¿Qué ha sido lo que se te ha dificultado a ti al trabajar con ellos?

E- No con todos pero por ejemplo en el caso particular de uno de los niños que tiene como una comprensión muy buena, que la falta de lenguaje si es una barrera súper importante porque crecen los niños están aquí hasta los 15 años, nos toca la adolescencia y todo un cambio importante,

una serie de emociones que no es tan fácil de nombrar, ya no están ni contentos ni tristes ni enojados sino es como una combinación, creo que esa ha sido la parte más difícil de mi trabajo en el caso de los niños que no pueden hablar pero hay una comprensión muy buena, yo diría que es a la par de lo que se espera para un niños de su edad, donde hay muchos sentimientos, muchas emociones, muchas ideas, y que realmente para mi es difícil decir “entonces si no es enojado ni triste es más pegado a triste o enojado” y que solo pueda señalar, de parte de mi trabajo tal vez eso ha sido lo más frustrante el no poder ir por más porque bueno también la institución no tiene el alcance para ir por esos sistemas de comunicación aumentativos o alternativos que le permitiera tal vez, este, no sé con el control de la vista, esa es una barrera para mí en mi trabajo y evidentemente para ellos entonces eso ha sido tal vez lo más complicado, con los otros niños no hay lenguaje pero hay una discapacidad intelectual entonces la intervención es totalmente distinta porque yo espero ver un estímulo, ellos tienen una respuesta y normalmente controlando el entorno y moldeando algunas conductas hasta ahí queda pero en el caso de otros niños que hay comprensión que hay una comprensión y hay una comprensión del entorno y de lo que les pasa y que con la adolescencia te das cuenta de que ya dejó de ser, “ay, ya me di cuenta que no voy a caminar” “me di cuenta que no voy a hablar”, atrapado en eso, entonces si ha sido muy difícil para mí el poder he trabajarlos con ellos en el caso de los niños que ha podido ser así, sin embargo, pues uno busca alternativas, imágenes para poder trabajar con ellos aunque jamás seguramente me voy a acercar a lo que seguramente él quería decir ¿no? tal vez esa ha sido la dificultad más grande.

- Y ¿nos puedes explicar un anécdota que tú tengas de cómo tu trabajo ha ayudado a un niño en su desarrollo?

E- Pues así, pues es que esto no es inmediato, es decir, yo puedo ver que ellos responden muy bien en una sesión pero aquí lo que logramos es que se mantenga en el tiempo, entonces cómo mejorar la capacidad atencional de los niños pues tal vez si es algo con lo que se ha trabajado, mi área trabaja para poder generarle como el terreno a la maestra Caro que es la que trabaja ya específicamente con habilidades cognitivas, con algunos procesos de lectura y este tal vez eso, ha sido un trabajo en el que los niños van teniendo mejor su tiempo para resolver una tarea sin tantas distracciones para seguir una indicación sin que se las tenga que repetir varias veces, este, para incluso observar en ellos como van, generando estas estrategias para memorizar algo ¿no? hay material que yo utilizo con los niños que es por tiempo y justamente es para trabajar atención con alguna vía específicamente de la visual que es la que estos niños tiene desarrollada bastante bien, es una muy buena guía intramodal de trabajar con los niños pero este ver cómo van desarrollando estrategias, como van mejorando en su tiempo, eficazmente creo que

ha sido pues lo que se ha trabajado en el tiempo en el que estoy y que si se observa como cierta permanencia en el tiempo y sientes mejorías, trabajar con ellos cuando tienen que egresar de la institución pues también es algo pues de acuerdo al pues a la condición de los niños pues se trabaja prácticamente igual con todos los niños ¿no? a todos se les da la misma atención cuando tienen que salir de la institución, con todos se trabaja siempre que esta institución es una institución temporal que eventualmente o irán con su familia o irán a otra institución pero bueno ya cuando se anuncia que están los egresos más cercanos pues ya se empieza a hacer un trabajo más enfocado a despedirse, a trabajar las ideas, los pensamientos, todas las manifestaciones de ansiedad que genera que se van a ir de una institución que han estado pues ese también ha sido como un trabajo pues que eventualmente se tiene que hacer son todos los niños pero bien realmente los niños cuando salen de aquí salen tranquilos, salen bien, si les toma su tiempo asimilarlo cada uno con una respuesta que sorprende muchísimo ¿no? desde ellos que empiezan a hacer su maleta después de haber trabajado dos meses y llorar terriblemente empiezan ellos ya a hacer su maleta, ya hablando que se va haciendo más consciente más latente el hecho de que ya se tiene que salir, entonces pues básicamente pues creo que ha sido eso, un trabajo más de las emociones es muy difícil de hacer aquí más bien la intervención es más conductual que otra por la mayoría de estos niños cursa con alguna discapacidad intelectual o con algún otro trastorno entonces es como más específico en cuanto a mejorar conductas que se vuelvan más adaptativas.

- Eso de que son temporales ¿se podría decir que en sí trabajan mucho de hacer relaciones cortas? de que no se apeguen tanto a ciertas personas o a ciertos objetos ¿como manejan eso?

E- El mismo digamos que la misma estructura organizacional de la institución he no permite que se desarrollen esos apegos de “mi cuidadora” normalmente los están rotando, el personal rota mucho, de repente ya no vienen, consiguieron otro trabajo entonces realmente cómo está organizado no permite hacer eso y creo también es una forma de los niños, de que han visto eso y no se acercan eso, se va una cuidadora y ah que bueno, no me ha tocado en el tiempo que llevo ni de voluntaria ni ya trabajando acá directamente que los niños le lloren a una no incluso el trabajo que se hace con los niños también lo tienen perfectamente ellos claro y cuando se van si si hay un sentimiento pero después como si no hubiera pasado, tú les llegas a preguntar “¿no extrañas a fulana? no” ¿oye no extrañas a... no” sus relaciones son temporales son prácticamente satisfactorias de necesidades, o sea si tú vienes conmigo y me das un chicle que padre porque la siguiente vez que vengas te

voy a esperar para que me des un chicle, no me vas a dar el chicle, dejas de ser alguien que yo espero no los recuerdo o si vienes seguido unos seis meses pero si dejas de venir después de ese tiempo y probablemente te encuentren y físicamente probablemente ni siquiera te reconozcan, o sea creo que en esa parte los niños el sistema de la institución los niños ni siquiera han generado como ese tipo de vínculos que son duraderos y que son y se vuelvan un apego no sucede ni con las hermanas me parece.

- También ellas rotan ¿no?

E- Las cambian de casa, pero bueno pueden llegar a estar hasta periodos de 6 años entonces de alguna manera si acompañan a los chiquillos, tal vez lo que si se vuelve una constante para ellos es una formación religiosa, eso sí es algo ahí si independientemente de la hermana ellos en esa parte sí.

- ¿Por qué será eso?

E- Será porque supongo desde esta concepción de orfandad, desde esta vivencia de orfandad que para la iglesia católica y las hermanas, la virgen y Dios fungen como estos padres, grandes padres y pues finalmente ellas al ser una institución católica hay una formación religiosa para los niños entonces si reciben una catequesis, cuando hay una situación reciben, emocional de los niños pues siempre les devuelven que ellos no están solos que tienen a la virgen y a Dios entonces eso se vuelve una constante para ellos y en esa parte espiritual los niños cuando salen de aquí y no tienen padres es algo que los mantiene con mucha esperanza de que no están solos, les hace más llevadero y más fácil el egreso de la institución en esa parte de lo que yo observo.

- Y ¿la formación religiosa como influye en el trabajo del día?

E- ¿Con nosotros? ah no, nosotros tenemos toda la libertad como laicos, nosotros podemos hacer y proponer las intervenciones, proponer los lugares que visiten los niños, a mí me toca la parte de generar el programa de socialización, participación e inclusión social y bueno yo puedo proponer desde ir al cine, ir a un centro comercial he cualquier cosa en esa parte las hermanas fundan esta obra para ayudar a una problemática social en su momento muy importante que era la poliomielitis pero no tiene ningún objetivo evangelizador para los niños y para la gente que

trabajamos con ellos, ellas viven, si hay como ciertas festividades que no podemos pasar por alto y que bueno nos invitan a todos pero sin ningún tipo de “ahora tienes que ir al rosario todos los jueves” o estos temas no, bueno creo que si hay alguno, halloween no -risas- creo que tienen que ser día de muertos pero de ahí en fuera realmente no hay como una directriz de parte de ellas hacia nosotros para trabajar con los niños, valores y muchos más bien valores más universales que católicos aunque ellas con los niños los llevan a misa y bueno es toda una formación que tienen adicional a la que nosotros pero si habláramos de factores extra terapéuticos hablando de lo que yo hago de mi profesión sí diría que la parte religiosa para ellos si es un factor importante, si influye.

- Y tú en lo personal ¿sientes que has dejado algo en ellos que te siguen tanto o para que estés tú con ellos todo el tiempo?

E- Mmmm es que en esa parte en donde yo tengo claro que mi intervención es siempre terapéutica que yo no espero de ellos nada entonces eso le quita mucha ansiedad y mucha tensión, el personal si en algún momento no sé ya lo cambiaron porque se tenía que ir algún servicio y se mojó la respuesta del personal es “porque lo hiciste ahora yo tengo que hacer” entonces le imprimen a su atención una emoción y ahí es donde a veces funciona y a veces no entonces mi trabajo no tiene que ver con eso, yo no espero nada de los niños, tengo objetivos y planes para ellos y espero cumplir y considero muchos factores pero tampoco creo que eso ha hecho de ellos, de este espacio, de esta relación conmigo pues sea me la faciliten, yo digo que me facilitan mucho el trabajo, digo, evidentemente este hay las niñas pues probablemente sí desarrollan como expectativas entonces me quiero poner lo que ella se pone, quiero que ella venga y me ayude pero más como de una cuestión comprendo más natural por la relación, yo estoy con ella, estamos con ellos, o sea ahorita estoy hablando por mí pero seguramente con Lupita este con Iván esperan algo o quisieran actuar como somos como sus figuras, las únicas figuras que tenemos, como cualquier niño diría “quiero parecerme a mi papá o hacer como mi mamá” probablemente nosotros tenemos ese papel con ellos

- Y ¿a ti no se te ha dificultado por ejemplo que las cuidadoras o gente externa se les frustre no poder trabajar con ellos?

E- Sí, claro

- Y pues que ellos saben que se frustran

E- Claro y que a veces hasta los hacen enojar pero por supuesto son más hábiles y listos que nada, o sea no dejan de ser niños, tienen una condición que les limita mucho pero también son tan observadores en esa parte en la que permanecen mucho tiempo en sus sillas o en camitas y les permite observar y darse cuenta de unas cosas que a lo mejor uno pasaría por alto, se les dificulta sí porque las funciones que ejercen se parecen mucho a las funciones maternas y ahí es donde se complica toda la historia ahí es donde se mezcla mi experiencia de mamá, hablo por las cuidadoras, ahí es donde se mezcla mi experiencia de mamá, su experiencia de hija y de lo que les gustaría hacer y de lo que no han hecho con sus propios hijo y aquí quieren hacer, entonces si encuentras cuidadoras regañonas, encuentras poco pacientes de que “no, lo tiene que lograr porque debe hacerlo” entonces le imprimen demasiada expectativa, en esa parte si, también las cuidadoras como esta aunque se trabaja como general buenas prácticas dentro de la institución también hay, eso si está pero mira así, difícilmente se trabaja pero aún así ellos esperan o dicen cosas como “es que conmigo si lo logra y como yo he visto que lo logra por eso le exijo” cuando podría ser que en algún momento a algún niño se le escuche una vocalización como que diga sí pero que realmente que haya sido una única ocasión entonces de pronto ellas dicen “es que lo logró conmigo” y además andan a ver “di que sí di que sí” entonces si no lo dicen pero pues bueno lo que no saben es que la afectación neurológica está justo ahí donde no puede haber lenguaje, no va a haber lenguaje entonces esa sí ha sido una situación difícil para ellas en realizar su trabajo y para los niños en ser cuidados, de pronto se les exige mucho, se les regaña mucho y pues bueno como cualquier niño ya no quiero que me cuide ella quiero que me cuide la otra, van a buscar al papá bueno o a la mamá buena por ahí.

- ¿Y no van y te acusan o esperan a que tú llegues para que los acuse?

E- Es que yo no lo he manejado así, los niños tienen como unos espacios para eso sino sería arriba una situación de acusar todo el tiempo y no es sano ni les sirve a ellos, tienen un espacio que se llaman “ las reuniones de acuerdos que las tenemos con los niños que viven en la institución no con los niños que se van a sus casas, donde ellos tienen la oportunidad de plantear un tema o varios, llevamos discusiones y todo, unos les prestan la voz a los otros y una vez que sucede hay acuerdo, obviamente mi trabajo es darle seguimiento a esos acuerdos pero la idea es que ellos también vean que ellos no cooperan del todo, que las cuidadoras hacen su mejor trabajo y de pronto yo ya te dije 3 veces que te pongas el aparato porque te toca ponerte el aparato y tú nada más me estas llamando para nada y la otra niña se me cayó evidentemente va a haber una situación, prácticamente tiene que ver con que ellos desarrollen autocontrol, otras habilidades de relación y que no estén acusando, claro

al principio en cuanto me veían a mi o en cuanto ven a alguien que llega a este es que no me dijo, ahora ya no sucede, ahora los que pueden plantean un problema ya no es una queja, bueno es que yo estaba haciendo esto y, en la mayoría de los casos, en los que no hablan como son tan observadores te dicen es que Rubi empezó con esto pero también fue culpa de Rubi porque le aventó la cuchara o sea si te explican todo, si es importante que uno hable pero en general los demás asienten o no, no fue así o cuando de plano el que se está equivocando te dicen que así no era pero buscan a mi o a cualquiera de las hermanas, conmigo lo hacen porque tienen ese espacio pero ya saben que no estando yo esta la maestra Caro, están las hermanas como las que saben de este mecanismo y de lo que los niños han avanzado sino nos iríamos con esta finta y que le hiciste cuidadora y también para ellas es un trabajo altamente estresante, no es fácil, no es nada sencillo, requiere una técnica muy particular pues , una técnica para atender a estos niños.

- Y cada vez que porque hay niños que vienen sus papás y hay que cuidarlos un rato ya nada más vienen y se van ¿esa relación si se nota diferencia en los niños que están internados o los que están permanentes o si logran tener una relación para trabajar juntos?

E- O sea, si es fácil, ¿si hay alguna diferencia para trabajar con los niños de centro de día que los niños internados?

- Eh ¿cómo se vinculan o sea si los niños que están internados ven que se van y preguntan “oye porque yo no me voy?”

E- No, es que lo tienen ya si es muy normal para ellos ya está muy normalizado, hay niños que vienen sus papás he incluso les llegan a preguntar “¿cómo te fue en tu casa y que hiciste y a donde fuiste?” no, realmente no.

- Y a los escolarizados ¿no les cuesta trabajo después cómo trabajar? luego muchos no están acostumbrado a una institución con mucha gente, solamente hay cierta terapia nada más con una persona y ya y esta vez hay más niños, dependiendo del historial del niño, pero en su nuevo ingreso aquí ¿si le cuesta trabajo adaptarse?

E- Ese también es parte de mi trabajo, lo que se hace antes de que un niño entre es que se tiene entrevistas con los papás, en caso de que haya papás si hay mamá nada más, cuando son derivados del DIF ahí si ya no hay de otra ¿no? llegan y llegan así pero cuando hay papás lo que se hace es una entrevista antes y se realiza toda una estrategia se diseña toda una estrategia para que el niño se adapte y más o menos

son así como para que veamos focos rojos son 2 semanas 3 semana normalmente se hace eso y los niños pues ni lloran cuando se van sus papás, ni en los primeros días o sea realmente pues si se hace un trabajo para generar en ellos buenas condiciones, que el cambio no sea tan de tajo, se cambian sus horarios, vienen hasta las 12 al principio, se va aumentando conforme nosotros vamos viendo, se pide que les manden algo de casa, un juguete una cobija para que bueno mientras estén no sea el ambiente tan ajeno pero realmente la casa yo creo que tiene eso como ser cálida porque los niños, es muy raro el niño que no se adapta muy raro y a veces depende más de los papás, de la ansiedad que les generan cuando se despiden de ellos que por los niños mismos entonces también se trabaja con los papás, váyanlo madurando más que ellos porque también queremos que el niño se quede ¿no? no nos sirve para nada, para ningún objetivo que el niño llore todo el día porque no va a aceptar la comida, no va a aceptar la terapia, no va a aceptar nada, entonces pues de que se quede aquí a su casa sería exactamente lo mismo.

- El papel que juegan aquí los niños de internado, ¿ellos logran esa comodidad de lograr que el chico se pueda adaptar?

E- A veces sí pero como ya todos tienen su horario pues así como que ya todos corren para todos lados, creo que sí sobre todo cuando son niños que van a estar en internado, cuando son niños de centro de día pues no lo generan tanto porque no se ven, a veces coinciden únicamente en la comida a lo mejor en el desayuno ya ni coinciden pero donde yo si he visto que son facilitadores para el proceso de adaptación son con los niños de internado, con los que van a convivir día y noche, con los demás es más difícil es como ay que bueno que vino bárbara o cualquier otro niño pero no es, no sucede así como con los otros niños.

- ¿Hay algo que quieras agregar?

E- Pues no, más bien ustedes, no sé algo que quieran preguntar.

- no ya es todo, nos ayudaste mucho.

E- Ah bueno pues ojalá que sí.

- Muchas gracias.

E- No de que, a ustedes.

ANEXO K: DESCRIPCIÓN GENERAL DE LOS NIÑOS Y NIÑAS CON PC

Nombres de niños	Observación y descripción
Miguel	Puede caminar con andadera, puede hablar, se puede mover libremente y es muy curioso y platicador.
Saul	No se entiende lo que dice, puede caminar, es muy expresivo y observador, además auditivo. Y tiene buena comprensión
Jorge	No habla, hace sonidos, puede caminar, es muy observador y toca todo es curioso
Bruno	No puede caminar, no habla pero crea sonidos, es muy gestual, observador, tiene tono fuerte por lo que hace movimientos bruscos y se llega a lastimar.
Aron	No puede ver y hablar. Puede generar sonidos, moverse y bajarse de su silla, también se tranquiliza con movimientos realizados por el mismo. Es muy auditivo le gusta la música y curioso en tocar las cosas.
Tony	No puede caminar. No habla, hace sonidos y es muy gestual. Es muy observador y curioso, pero al tocar las cosas su tono muscular aún es fuerte, por lo que sus movimientos pueden ser bruscos y llegar a lastimarse el mismo.
Carlos	No habla, camina con ayuda, tiene el tono grueso pero no se llega a lastimar, es muy observador y auditivo.
Hugo	No puede caminar. No habla, hace sonidos. Es muy observador, auditivo y curioso al tocar las cosas pero su tono muscular es muy fuerte, por lo que sus movimientos son muy bruscos y se llega a lastimar el mismo.
Juan	No puede caminar, es el más grande, puede hablar, es muy social,

	observador y auditivo.
Camila	Ahora camina con andadera, antes estaba en su silla. Puede hablar y es muy gestual. Es observadora y auditiva, se espanta rápido. Y muestra un retardo al decir lo que piensa.
Yeimi	No se puede mover, ni hablar, está en cama todo el tiempo, no reacciona a ningún estímulo solo está observando un punto fijo.
Renata	es la más pequeña del instituto, no camina y tampoco habla pero hace sonidos, es gestual, observadora, auditiva y táctil, curiosa.
Sonia	No se puede mover, ni hablar, está en cama todo el tiempo, no reacciona a ningún estímulo solo está observando un punto fijo.
Rubí	Puede caminar, pero le cuesta trabajo. No habla, hace sonidos. Es muy observadora y curiosa, todo lo que agarra se lo mete a la boca. Muestra cierto retardo en reaccionar cuando la llaman.
Tamara	Puede caminar, hablar, y es muy expresiva en sus emociones. Es muy observadora y vigila a todos. Ella sabe de todos, los cuida y los regaña.
Liz	Puede caminar, hablar pero solo hace oraciones breves y le gusta cantar. Es muy observadora y curiosa. Muestra cierto retraso en contestar y reaccionar.
Monica	Puede caminar pero aún le cuesta, puede hablar y es expresiva. Es muy observadora y le gusta platicarles a todos, al igual esta pendiente de lo que hacen los demás.
Giovanni	No puede hablar pero emite sonidos, no puede caminar, tiene el tono fuerte por lo que luego se lastima, es muy gestual, es observador, auditivo.

ANEXO L: BITÁCORA O CRÓNICA DE LIMITACIONES DEL CAMPO.

Oct. 2018	24 - 1° visita, no nos reciben y no agendan otra cita.
	26 – 2° visita, nos reciben y platican con nosotras y proponen temas de su interés.
Dic. 2018	9 – se elige el tema .
	29 – se envía el anteproyecto.
Ene. 2019	15 – escribimos un correo para saber su respuesta ante el proyecto, pero sin respuesta.
	24 – siguen sin respondernos y encontramos los números celulares que nos dieron y no mandamos mensaje .
	26 – hay respuesta y nos citan el viernes a las 4 pm.

Feb. 2019	2 - 3° cita, nos reciben y dan comentario sobre el anteproyecto y su interés y aceptación del tema.
Mar. 2019	Huelga de la UAM 10 – mandamos mensaje para acordar horarios.
	13 – nos contestan que quieren una carta compromiso.
	15 – se envía una carta compromiso y carta descriptiva de la metodología e instrumentos a realizar .
	22 – 4° visita, para hablar de la carta descriptiva y poner inicio al campo.
May. 2019	31 – entrevista con la monja sobre la historia de la institución.
Jun. 2019	7- 21- 5°visita, para acordar los horarios de las observaciones y hablar con la monja que nos está apoyando. Inicio de las observaciones.

	<p>21- 6° visita, nos avisan que se van de vacaciones por lo que se suspenden las observaciones. Les pedimos que nos ayuden con las edades y nos dicen que nos lo mandan por mensaje telefónico y que agendáramos una cita para saber bien qué haríamos con lo que falta.</p>
	<p>28- 7° va solo Diana y Ana y quedan en que regresando los niños de vacaciones regresaríamos el primer fin de semana y observar cómo regresan porque hay cambios, también que la siguiente semana se hicieran solo en una las últimas observaciones en las aulas faltantes y dos semanas de actividades con los niños y la entrevista. Las edades nos la mandan por correo.</p>
Jul. 2019	<p>18- le mandamos mensaje a la psicóloga para que nos mande las edades y nos responde que no está en la ciudad salió a un seminario, pero en la semana lo mandaba.</p>
Ago. 2019	<p>9- se manda mensaje para acabar las observaciones y pedimos las edades junto con su diagnóstico, sin respuesta.</p>
	<p>11- al no contestarle a Ana, Victoria le manda mensaje recordándole lo mismo y cuando vamos para hablar, sin respuesta.</p>

12- sigue sin contestar, decidimos ir directamente a la institución.

21- vamos a la institución después de mandar un correo y mensajes. Les mandamos ese día que vamos a llegar a las 4 pm y a unas dos horas antes de llegar nos responde y nos dice que hasta el sábado 26 nos podía atender.

26- 8° visita, va Diana y Ana para hablar de las actividades que faltan y ponerse de acuerdo para las observaciones en las áreas que faltaban, pero ese día se nos informa que la directora cambió, que algunos niños con los que íbamos a trabajar se habían ido y que solo íbamos a poder trabajar con los niños de cuidado total. Se van, en la tarde noche envía mensaje a Victoria diciendo que le explico lo que entendía a la nueva madre superiora y no le pareció y ya no quería que hiciéramos observaciones, y que mostráramos las actividades a realizar. Porque entendió mal, hubo titubeo por cambio de toda la población, y el psicólogo apunto y entendió mal las cosas.

27- le marca a Victoria le explica todo y quedan en entregar un cronograma explicando por qué y cómo usaremos los instrumentos y actividades con los niños y niñas. Para el siguiente día

28- se envía el cronograma a las 12 am y nos darían respuesta hasta el viernes que tuvieran su junta semanal.

Sep. 2019	<p>1 – le mandamos mensaje al no recibir respuesta por parte de ella y nos contesta que no entienden lo que queríamos hacer, ponen pero de 2 actividades dado que pensaban que íbamos a cargar a los niños y niñas en una actividad a su vez la psicóloga nos dice que las observaciones ya no se harían y que todas las demás trabajadoras ya no querían cooperar. Nos da las edades por fin, pero en general sin los diagnósticos que nos había dicho por privacidad hacia los niños, argumenta que no les dimos consentimientos informados siendo que ella nos ofreció mandarnos los diagnósticos y no nos informó sobre algún consentimiento informado. Para poder realizar las observaciones faltantes de cada área iban a hablar con cada profesora y si daban acceso podíamos ir, pero que no estaban convencidas, las actividades se iban a reducir a máximo 3 y teníamos que proponer otras.</p>
	<p>3- Se les manda mensaje siendo más precisas e intentado no perder las observaciones o solo del área de educación especial ,sin respuesta</p>
	<p>10- les marcamos para saber las respuestas de las maestras, de las entrevistas y de hacer las actividades, pero no contestan.</p>
	<p>12 – vemos Victoria, Diana y Ana a la psicóloga nos dice que todos leyeron nuestro trabajo y que no lo entienden y ya no quieren participar en las entrevistas. Las observaciones las dimo por terminadas y solo acordamos ir 3 sábados para hacer las actividades, nos iba a ayudar mandando el diagnóstico de lo que tenían los niños además de pc.</p>

	<p>13 – nos manda mensaje diciendo que las actividades del sábado se atrasan para el otro porque apenas le avisaron que se iban de paseo y era el día siguiente que lo íbamos hacer y qué mejor dejemos 2 sábados nada más</p>
	<p>21 – actividad</p>
	<p>27 – acordamos enviar el guión y el consentimiento informado para entrevistar a las trabajadoras para que vieran que solo iban a tratar de los vínculos con los niños porque la psicóloga no dijo que ya no querían participar porque no entendían el trabajo, y con esto podía convencerlas.</p>
	<p>30 – nos confirma las entrevistas y los horarios para el 2 de octubre y la de ella en el sábado tentativamente.</p>
Oct. 2019	<p>5 – última actividad y despedida con los niños y niñas, hablamos de las actividades y de las entrevistas como al igual citar la de ella.</p>
	<p>9- se cita para hacerle la entrevista a la psicóloga de ahí ya no se acordó nada, y solo enviar el Trabajo.</p>