

UNIDAD XOCHIMILCO  
DIVISIÓN DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANIDADES

**"EL OTRO (A)NORMAL: TRANSITAR EN LA DISCAPACIDAD"  
INTERVENCIÓN EN URIS-DIF Y "TODOS SOMOS UNO"**

**TRABAJO TERMINAL**  
PARA OBTENER EL TÍTULO DE  
LICENCIADOS EN PSICOLOGÍA

**PRESENTAN:**

Campos García Brenda Vianey  
Martinez Romero Erick Noe  
Mendez Gomez Maria Fernanda  
Solorio Fores Mario Ivan

**ASESOR:**

Eva Alcántara Zavala

**LECTOR:**

Frida Gorbach Rudoy

## INDICE

|   |    |
|---|----|
| INTRODUCCIÓN.....   | 1  |
| 1.0 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA DE INVESTIGACION.....                        | 6  |
| 1.1 DEFINICIONES DE LA DISCAPACIDAD.....                                    | 10 |
| 2.0 RECORRIDO METOLÓGICO.....   | 16 |
| 2.1 TRABAJAR EN DOS CAMPOS DE INVESTIGACION ¿QUE NOS PERMITIO<br>¿VER?..... | 24 |
| 3.0 ANALISIS DEL DISCURSO.....  | 29 |
| 3.1 CONTEXTUALIZACION DE AMBOS CAMPOS DIF/UNAM .....                        | 30 |
| 3.2 EN LA SOMBRA DE LA “NORMALIDAD” .....                                   | 35 |
| 3.3 REHABILITACION.....   | 44 |
| 3.4 “LA CULTURA DE LA DICAPACIDAD EN MEXICO” .....                          | 50 |
| 3.5 VIVIR CON DISCAPACIDAD EN MEXICO.....                                   | 54 |
| 3.6 ¿PROTECCION?.....   | 59 |
| 4.0 “CANON” DE LA DISCPACIDAD” .....  | 65 |
| 5.0 REFLEXIONES FINALES.....  | 70 |
| BIBLIOGRAFIA.....   | 75 |
| REFERENCIAS .....   | 77 |
| ANEXOS.....   | 79 |

## Introducción

El siguiente trabajo es el resultado del trabajo que se realizó en dos campos distintos de intervención, por un lado se encuentra URIS (Unidad de Rehabilitación e Integración Social) esta Unidad forma parte de las instalaciones del DIF ubicado en San Vicente Chicoloapan, en donde se implementó un dispositivo que consistió en la formación de un taller llamado “Padres y la experiencia de la discapacidad” en donde se formó un grupo reducido de 5 padres y madres de familia que tienen un hijo o hija con discapacidad, principalmente intelectual. El fin del taller era lograr “redes de apoyo” es decir, que durante las sesiones las madres (en su mayoría) pudieran compartir todo tipo de experiencias en relación a la discapacidad y así poder circular información que les pudiera servir. Este taller se realizó alrededor de 3 meses, los días sábados. Por otro lado, el Taller de “Todos Somos Uno” impartido por la cátedra Adriana Sepúlveda. Este taller forma parte de la Facultad de Música de la UNAM (Universidad Nacional Autónoma de México). Este taller es un taller de Musicoterapia en donde se tienen actualmente tres clases por semana: lunes, martes y viernes. La edad de las personas que asisten son muy diversas, varían de los 5 años a personas adultas de 45, siendo la discapacidad intelectual como algo genera. En este taller intervenimos con observación-participante y también teníamos la función de “maestros” esto con el fin de apoyarlos en las actividades que principalmente se realizan con instrumentos de percusión. En ellas nos relacionamos directamente con niños, jóvenes y adultos que asisten al taller. También hay un grupo de padres de los mismos jóvenes con el que se realizan pláticas, en ese momento estaba a cargo de Itzel, una psicóloga de la Facultad de Psicología por la UNAM, en donde tuvimos participación asistiendo en tres ocasiones como psicólogos.

Es a través de las similitudes y diferencias en estos dos campos de intervención y las experiencias por parte del equipo que nos permiten pensar y reflexionar como es que la discapacidad intelectual es tratada y vista desde diferentes lugares y circunstancias que permea de manera importante la forma en que se vive una discapacidad y así poder identificar algunos discursos que son recurrentes entre las familias con las que pudimos entrevistar y platicar. Ya que estos

discursos son importantes, partimos de la pregunta: ¿Que discursos giran alrededor de la discapacidad específicamente en URIS-DIF y “Todos somos Unos”?

Esta pregunta nos abre un amplio panorama de lo que implica vivir con la discapacidad desde los campos antes descritos.

La discapacidad ha sido trabajada desde varias perspectivas: podemos rescatar lo clínico y lo social. A través de estas perspectivas y de los conceptos que en ellos se manejan podemos contextualizar nuestro tema, ya que son parte fundamental de ello.

Nuestra intención en esta investigación es trabajar a partir del discurso que surgieron en el DIF y Todos somos uno. Como mencionamos en ambos espacios se presentaron formas diferentes de intervención.

Es importante decir que estos distintos lugares en lo que nos posicionamos nos permiten ver y analizar los discursos y las prácticas desde diferentes experiencias como equipo. Entonces en el análisis, además de las entrevistas y las pláticas que realizamos en los talleres, retomaremos experiencias propias y reflexionaremos aquellos “tropiezos” que nos hicieron repensar nuestras propias nociones de la discapacidad, nuestro propio lugar y el trabajo que se realizaba.

En este trabajo lo que nos interesa investigar son los discursos que giran en torno a la discapacidad en distintos sectores, porque creemos que a pesar de ser espacios relativamente cercanos uno del otro, se tienen distintas perspectivas y distintas formas de trabajar con las personas con discapacidad intelectual.

En el primer capítulo, plasmamos el camino que seguimos para llegar al tema de investigación y las preguntas que nos ayudaron a pensar teóricamente este. Partimos del desplazamiento teórico, que tuvimos a partir de leer sobre la discapacidad, por una parte, como una condición

individual y clínica y por otro, a partir del acceso a estudios críticos sobre la discapacidad. Por lo tanto, hablamos del cambio que supuso el leer diferentes formas en las que se percibe la discapacidad y en qué consistió este cambio.

A partir de esto, damos paso hablar acerca de la discapacidad intelectual como un concepto, ya que creemos que es importante, no como una forma de definir lo qué significa la discapacidad intelectual, sino que es a partir de estas definiciones se puede plasmar distintas formas de percibir la discapacidad. También porque nos permite ver, cómo este concepto ha cambiado con el tiempo, ya que supone cambios históricos que permitieron pensar y reformular la forma en que se nombra la discapacidad.

En el capítulo dos, hablaremos sobre el trabajo que se realizó en los campos de investigación (DIF y FAM) de manera más detallada. Ya que a través de las experiencias que obtuvimos, para nosotros representó un cambio en la forma de pensar y percibir la discapacidad. Porque al estar frente a las familias nos cuestionamos acerca del trabajo y las posibles formas de intervención. Es por eso que en este capítulo nuestra intención es plasmar las diferencias entre ambos espacios, y qué de esta diferencia nos permitió pensar la discapacidad.

En el tercer capítulo, con base en el resultado de campos realizado en URIS y en la FAM, vamos a analizar los temas que nos parecieron relevantes y que se repitieron en varias ocasiones en el discurso de las madres de ambos campos de investigación. Todos los subtemas se eligieron con base a los discursos de las madres.

Este capítulo se divide en 6 subtítulos, en los cuales analizamos lo que para nosotros fueron los temas de mayor importancia en el trabajo de investigación.

Partiremos desde una descripción de ambos campos. Esto nos parece pertinente para situar al lector en los espacios y adentrarse en la labor que llevamos a cabo durante nuestro paso por estos campos.

*En la sombra de la normalidad*, ¿Quién decide sobre lo que se denomina normal y anormal? En este apartado hablamos del diagnóstico, pensamos en el diagnóstico como un concepto que pone al sujeto en un lugar que estigmatiza y como un punto de partida, desde el cual, el gobierno estructura instituciones y decide la forma de intervención.

*Rehabilitación*. En México, la mayoría de las instituciones trabajan bajo el objetivo de rehabilitar a la persona con discapacidad. En este apartado nuestra intención es analizar la finalidad que tienen las instituciones al trabajar con la discapacidad, desde la rehabilitación.

*La cultura de la discapacidad en México*. En este apartado retomamos un concepto usado por los padres, se habla desde la forma de percibir la discapacidad en México, en comparación con otros lugares o países.

*Vivir con discapacidad en México*. En este subtítulo, se habla del transitar espacios comunes desde un cuerpo con rasgos diferentes y lo que implica.

*¿Protección?* En este apartado partimos de la dependencia que se tienen algunas personas con discapacidad de sus padres, al momento de tener un “miedo” ante lo desconocido, poniendo en duda las capacidades que tienen las personas con discapacidad.

Posteriormente hicimos un análisis sobre el taller “Todos somos uno” desde una entrevista que tuvimos con las encargadas del taller de musicoterapia, llegando a un énfasis en sus formas de trabajo, criterios e ideologías sobre la discapacidad en el taller, además de una reflexión sobre su trabajo con la discapacidad y sobre nuestra propia implicación, complementamos el análisis con la experiencia de observación en el taller de padres

Por último dedicamos un capítulo a las reflexiones finales acerca del trabajo que realizamos en ambos campos. Primero hablamos sobre qué fue lo que logramos ver y qué cuestiones fueron las que escaparon de nuestra mirada. Es por ello que nos parece importante recalcar cuales son las concepciones que se tienen sobre la discapacidad desde lo que vimos en nuestro trabajo de intervención. Ya que el trabajo de campo resulto extenso, fue imposible desarrollar varios temas que surgían en las sesiones tanto en URIS como en la FAM, pero que nos parecen conforman la vida cotidiana de las familias, un ejemplo de ello es la sexualidad, es un tema que es poco abordado y que en las familias producen muchas dudas relacionadas con el ejercicio de la misma sexualidad en personas con discapacidad intelectual.

El tema de la discapacidad parece ser muy extenso y con muchas problemáticas en distintas áreas de la vida, es por eso que es importante mencionar los temas que surgieron durante las entrevistas y sesiones en ambos lugares ya que eso conforma la vida cotidiana.

En este capítulo también pensamos el dispositivo utilizado en el DIF, en relación a la psicología social como una forma de acercarse a la discapacidad, también pensamos a la psicología social como algo más que un instrumento para vislumbrar problemáticas. Esto último surge como reflexión a la metodología utilizada para la intervención, es decir, ¿Cómo intervenir?

El tema de la discapacidad intelectual como intervención nos dejaron varias reflexiones acerca de lo que se hace hoy en día en México y en especial en estos dos lugares, el tipo de trabajo y abordaje que se dé desde una institución clínica como lo es URIS y desde otra disciplina como

son las artes en el taller de musicoterapia. Además de las importantes diferencias en la conformación de las familias, el área geográfica y la situación económica que permea de manera importante la vida de la persona con discapacidad. Finalmente reflexionar nuestra experiencia como equipo en relación a la forma de ver la discapacidad y lo que podemos contribuir al tema y a las familias a partir de esta investigación.

### **1.-Planteamiento del problema de investigación.**

El tema para investigar surgió con base a ideas previas, sugeridas por Fernanda y Vianey. Estas ideas partían de trabajar con madres que tuvieran hijos con discapacidad; en este punto no teníamos pensado del todo cómo íbamos a abordar el tema. Esa primera idea se fue desarrollando gracias a que Erick realizaba su servicio social en el Hospital Infantil de México, fue así que nos sugirió el tema de la discapacidad, ya que por parte del hospital, tenía acceso a una casa hogar en donde trabajan con estas personas. De este modo y por acuerdo del equipo elegimos el tema de la discapacidad.

Inicialmente se formuló la siguiente pregunta, **¿Qué pasa con la familia que vive con un integrante con discapacidad?** En ese momento pensábamos que los trabajos que se hacían en torno a la discapacidad de algún modo excluían a las familias y solo se centraban en las personas con discapacidad, además de estar escritos desde una perspectiva clínica, médica y analítica en relación a la psicología desde un enfoque clínico y de la educación.

La perspectiva clínica centra a la persona con discapacidad desde el modelo médico y de la salud, “el cual requiere cuidados médicos proporcionados por profesionales en su mayoría especializados, en forma de tratamiento individualizado” (Ibarra. Ibarra & Segura, 2009: pág. 12) Y en lo general se preocupa por una rehabilitación y adaptación de la persona. Desde esta



perspectiva la discapacidad se considera como “un problema de la persona, causado directamente por una enfermedad o un trauma” (Ibarra. Ibarra & Segura, 2009: pág. 12)

Desde esta área de la salud, se trabaja por lo general, partiendo de un diagnóstico. Y es a partir de este, que se decide la forma de trabajar con las personas con discapacidad. En la actualidad esta es la manera de trabajar. “la detección de limitaciones y capacidades en función de la edad de los sujetos y de sus expectativas futuras, con el único fin de proporcionar los apoyos necesarios en cada una de las dimensiones o áreas en las que la vida de la persona se expresa y se expone” (Katz. Rangel & Lazcano, 2010: pág. 31) Pero, ¿qué significa un diagnóstico? y ¿tiene repercusiones la persona que es diagnosticada? Estas preguntas también las retomaremos a detalle en el apartado del análisis.

Es a partir del diagnóstico y el tratamiento para personas con discapacidad que se crean servicios y políticas públicas, que se implementan en hospitales, escuelas y centros especializados. Desde esta perspectiva, “Las etiquetas únicamente permiten obtener conocimiento de los individuos y tomar decisiones sobre su tratamiento” (Verdugo, 2003: pág.19). Pero por otra parte funciona como una etiqueta que estigmatiza ante una sociedad, que en ocasiones sirve para “devaluar su auto concepto de tal manera que les impide desarrollar una adaptación social y profesional satisfactorias” (Verdugo, 2003: pág. 18) Pero no creemos que solo se tenga una razón entre estas discusiones, sino que es un poco de ambas lo que crea la imagen de la discapacidad en la actualidad.

En esta búsqueda de textos, ubicamos a las familias en dos formas de intervención, Por un lado, desde el lado clínico-médico se ubica a la familia como un el encargado del proceso de

rehabilitación y de integración social. Mientras que el área social (el cual queremos retomar) ubica a las familias como campo de saber a través de la vida cotidiana.<sup>1</sup>

En relación con esto, nos cuestionamos:

**¿Qué papel toma la familia para producir y reproducir prácticas que sitúan al sujeto en un lugar de discapacidad?**

**- ¿Qué papel toman las instituciones y cuál es la finalidad de los proyectos que realizan?**

Con estas preguntas, nuestra intención era buscar espacios institucionales en los cuales intervenir, y desde este lugar trabajar con las familias. Aunque en este punto de la investigación no contábamos con lo que fue nuestro trabajo de campo, es decir, ni con el DIF ni con el grupo “Todos somos uno”. Por lo que hasta aquí todo lo pensado sobre el campo eran especulaciones.

El fin de la intervención era conocer a las familias y escuchar sus experiencias, sobre cómo viven y afrontan el hecho de tener un hijo/a con discapacidad, y que han hecho para adaptarse a estas condiciones nuevas de vida, en el sentido de que la llegada de alguien con discapacidad, no es algo que se espere en el nacimiento y supone un cambio en la dinámica familiar. Entonces **¿Cuál es el quehacer de los padres en la formación del niño con discapacidad intelectual?**

Fue a partir de nuestro trabajo de campo, que eventualmente conocimos a las familias y posteriormente tuvimos un acercamiento, no solo a lo que nos decían, sino que también paralelamente accedimos a más bibliografía. Conocimos a gente que ha trabajado más acerca del tema, por una parte a la Doctora Beatriz Miranda Galarza, quien tiene una trayectoria en el trabajo con personas con discapacidad y enfermedades como la lepra, en América Latina. Por otra parte Susana Vidal, quien aparte de ser madre de un hijo con discapacidad, promueve los

---

<sup>1</sup> Yolanda López en el artículo *LA FAMILIA COMO CAMPO DE SABER DE LAS CIENCIAS SOCIALES* cita a ELIAS, N (1978) “La vida cotidiana como el espacio en el que se entrelazan las transformaciones de las estructuras políticas con los cambios en los hábitos sociales y en las actitudes emocionales”

derechos de las personas con discapacidad y población vulnerable que se mencionan en las estadísticas de CONAPRED (Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación) y es proactiva con el cumplimiento de estos derechos. Ambas nos orientaron en el tema y nos ayudaron a pensar la discapacidad desde diversas perspectivas como lo son los derechos, las narrativas, y en general, la idea y la búsqueda por las personas con discapacidad intelectual por ser considerados como sujetos activos de una sociedad, a partir de esto también nos surgieron ideas a la hora de definir el dispositivo que utilizamos en el trabajo de campo que será explicado más adelante.

Es importante decir que nuestra intervención en esos dos campos (el DIF de Chicoloapan y el grupo “Todos Somos Uno” en la FAM) fue muy diferente y por lo tanto nos ofrecían perspectivas desde distintos lugares. Por un lado el trabajo que se realizó en el DIF fue la creación de un taller para los padres, por lo tanto nuestro trabajo fue realizado directamente desde las experiencias de las familias. El taller era dirigido totalmente por nosotros. En cambio en el Taller “Todos Somos Uno”, con aproximadamente 25 años desde su creación, tomamos diferentes lugares de acuerdo a las actividades. En el taller de musicoterapia tomamos el lugar de “maestros”, en el sentido que éramos apoyo en la clases. En ellas nos relacionamos directamente con niños, jóvenes y adultos que asisten al taller. También hay un grupo de padres de los mismos jóvenes con el que se realizan pláticas y que en ese momento estaba a cargo de Itzel, una psicóloga de la Facultad de Psicología por la UNAM, y en donde tuvimos participación asistiendo en tres ocasiones como psicólogos de la UAM.

Al darnos cuenta que nuestros campos de investigación tenían diferencias, en lo general marcada por los sectores sociales en donde se desarrollan ambos lugares y por la ubicación geográfica, nos cuestionamos: **¿Cómo es la relación familia- institución y que dificultades y posibilidades ofrecen las instituciones que cuentan con proyectos especializados en torno a la discapacidad intelectual en México?**

Con el dispositivo que creamos para el D.I.F. y por medio de nuestra instancia en el taller “Todos somos uno”, nos dimos cuenta de los diferentes discursos que giran en torno a la discapacidad, desde distintas perspectivas según los sectores sociales en los que esta se encuentra presente, por lo que hicimos el siguiente cuestionamiento **¿Qué discursos giran alrededor de la discapacidad en diferentes sectores sociales (DIF Chicoloapan y la escuela nacional de música de la UNAM)?**

Queremos trabajar con base a esta pregunta de investigación, ya que creemos que dentro de esta, podemos desarrollar varios temas y porque creemos que el eje de la diferencia en los sectores sociales es la que parte como una de las diferencias más importantes en nuestro trabajo de campo, así como podemos hablar del trabajo de las instituciones en México en las que estuvimos, en el sentido de pensar en el quehacer de estas, cómo se interviene y con qué fin. También queremos hablar de cómo se desarrollan las “familias” (englobando padres, familiares o tutores), y dependiendo del sector social en el que viven, preguntarnos qué es lo que les posibilita o limita al acceder a espacios que sí les sean útiles y les ayuden a desarrollarse con sus capacidades.

Por otro lado logramos ver que la discapacidad está colocada también en una discusión en pro de los derechos humanos con el fin de la igualdad de oportunidades.

En este sentido se plantea un modelo social de la discapacidad en donde la sociedad es la que limita en gran medida la capacidad de los sujetos. En este sentido Paul Preciado retoma al epidemiólogo Philip Wood (1980) quien “propone la primera definición “constructivista” de la discapacidad, planteando que la diferencia morfológica y psico-somática no produce inmediatamente una discapacidad sino que esta es el efecto de una operación de normalización que solo determinados cuerpos se consideren más válidos que otros” Es decir que la discapacidad se produce por una “construcción social y cultural” ya que la infraestructura, el

sistema educativo y laboral entre otras cuestiones, no toman en cuenta estas diferencias que provoca limitaciones en la vida cotidiana.



### 1.1.- Definiciones de discapacidad intelectual.

Dado que hay muchos tipos de discapacidad, nuestro trabajo está enfocado en la discapacidad intelectual. Es por eso que queremos primero hablar de las diferentes definiciones que tiene esta discapacidad en diferentes organizaciones.

Definición propuesta por la OMS (Organización Mundial de la Salud)

“La deficiencia mental es un trastorno definido por la presencia de desarrollo mental incompleto o detenido, caracterizado principalmente por deterioro de las funciones concretas de

cada época del desarrollo y que contribuyen al nivel global de inteligencia, como las funciones concretas de cada época del desarrollo y que contribuyen al nivel global de inteligencia, como las funciones cognitivas, del lenguaje motrices y de socialización, en donde la adaptación al ambiente siempre está afectada.”

Definición propuesta por la AAIDD en el año 2002:

“Discapacidad intelectual es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa tal como se ha manifestado en habilidades prácticas sociales y conceptuales. Esta discapacidad comienza antes de los 18 años.” (Luckasson y cols., 2002, p.8 citado por Verdugo y Gutiérrez 2009)

CONAPRED define la discapacidad intelectual como:

“Es el deterioro de la funcionalidad y el comportamiento de una persona que es portadora de una disfunción mental y que es directamente proporcional a la severidad y cronicidad de dicha disfunción. Las disfunciones mentales son alteraciones o deficiencias en el sistema neuronal, que aunado a una sucesión de hechos que la persona no puede manejar, detonan una situación alterada de la realidad.”

Estas definiciones dan un panorama de lo se considera discapacidad intelectual. Es importante tener en cuenta estas definiciones ya que a partir de ellas se legisla y se brindan diferentes servicios. Pero considerar que esto es la única perspectiva de la discapacidad implicaría limitar el tema. “El problema de estas definiciones es que limitan la realidad por lo conocido y confunden ideológicamente lo factual con lo posible. Es bien sabido que el conocimiento es parcial, relativo y limitado, que la propia perspectiva determina aquello que se puede captar.” (Baró,1985. p.3)

En este sentido es importante, hablar de la terminología que se usa para nombrar a las personas con discapacidad, ya que por ejemplo hace no mucho tiempo se utilizaba términos peyorativos como: invidente, minusválido, invalido, enfermos, locos, anormal, retrasado, entre otros. Por

ejemplo, en el DIF, nos encontramos con un panfleto en el cual se daba información sobre las formas de nombrar a las personas con discapacidad de una forma “correcta e incorrecta”.

Nosotros usaremos el término de “personas con discapacidad” porque es el término que se utiliza en México y que tiene como fundamento principal los derechos de las personas con discapacidad ya que se reconoce legalmente desde organizaciones como la ONU hasta la CONAPRED. No es solo nombrar desde “lo políticamente correcto” ya que esto no siempre cambia el sentido de la enunciación, cuando se carga de prejuicios o estigmas que reafirma las nociones anteriores (minusválido, invalido, enfermos, locos, anormal, es decir desde términos patológicos).

Aunque, en este sentido denominar “persona con discapacidad”, desde una perspectiva crítica del término, sigue perpetuando “una dicotomía entre personas “con” y persona “sin” y al mismo tiempo, alimenta la oposición capacidad/ discapacidad, planteando estas categorías como estancas y esencialmente desiguales en cuanto a su valor.” (Felker, 2013 en línea)

Sabemos que existe una discusión en torno a la terminología que se usa para referirse a las personas con discapacidad, por ejemplo, en España, se utiliza el término “diversidad funcional” que fue generado por el Foro de Vida Independiente y Divertad, creado en el 2001. Este grupo propone “la creación de una Ley de vida independiente, con la que poder llevar a cabo una vida inclusiva en igualdad de oportunidades” (Foro de Vida Independiente y Divertad) El término de diversidad funcional cuestiona y rechaza las categorías “despectivas como “discapacitado” o “inválido” que se refieren a lo que no pueden hacer en lugar de a lo que sí pueden”.(Felker, 2013)

Existe también el término de “personas con capacidades diferentes”, el cual se puede ver desde lo “políticamente correcto”, pero creemos que no engloba todas las diferencias que pueden existir en una persona, no solo en las que tienen alguna discapacidad sino con todas las personas en general, ya que al fin de cuentas todas las personas tienen capacidades diferentes. Y no solo

esto, sino que “Cualquier persona, independientemente de su origen, sexo, raza y condición social, puede sufrir a lo largo de su vida una deficiencia que le suponga una discapacidad” (Allué, 2003: pág. 238)

Es a partir de estas nociones de la discapacidad, que nos dio la posibilidad de pensar, trabajar y analizar nuestra intervención en los campos, así como conocer diversas formas de trabajar y de nombrar a la discapacidad. Entendemos que es importante conocer, varias perspectivas y formas de ver la discapacidad en distintos países, ya que países como España y Argentina tienen estudios avanzados y se han preocupado más por este tema.

Esto nos presenta el panorama de lo que se está haciendo con el tema de la discapacidad a escala mundial. Pero no queremos perder de vista esto que se vive particularmente en México y en específico, en los dos espacios con los que contamos para realizar nuestro trabajo de campo, esto es lo que nuestro campo nos permite ver.

Por otro lado, es importante destacar que los textos que consultamos, son en su mayoría escritos a partir del año 2000, lo que nos permite ver que el interés por la discapacidad desde un estudio crítico, no tiene mucho tiempo. Los textos de años pasados, aún hablan desde una perspectiva clínica de diagnóstico, tratamiento y rehabilitación, e incluso nos llama la atención que aún usan la terminología de “retardados” “inválidos” y “retrasados mentales”. En el texto “Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la Asociación Americana sobre Retraso Mental de 2002”, se menciona que desde finales de los 80s se puso a discusión la terminología, siendo una razón importante, el carácter peyorativo con el que se refería a las personas discapacidad intelectual. Apelando, y en esta parte coincidimos, con que “debe concebirse hoy desde un enfoque que subraye en primer lugar a la persona como a cualquier otro individuo de nuestra sociedad” (Verdugo, 2003. Pág. 3).



Fue a partir de los años 70s que en México se comenzó a contemplar temas de discapacidad, poniendo mayor atención e importancia, en temas estadísticos, como una necesidad para planear y tomar decisiones acerca del tema. Y a pesar de que se contempló en los 70s, fue hasta el año 2000 que el INEGI dio inclusión al tema de la discapacidad en sus registros estadísticos, registrando a la población con discapacidad.

La visión del INEGI deriva de la producción de una idea de minusvalías en el ámbito social, las cuales nos llegan a presentar las desventajas que tiene el individuo por causa de su discapacidad dentro de su propia interacción con el entorno social en el que convive, los cuales, según este documento llegan a provocar un aislamiento de este a causa de la condición. Cabe destacar que nos proporciona también una definición sobre la discapacidad, la cual es presentada como “la exteriorización funcional de las deficiencias o limitaciones físicas o mentales” (INEGI, 2001. Pág. 1).

Por lo anteriormente mencionado y siendo parte importante de este tema y de su percepción en México, CONAPRED ha firmado una serie de derechos pensados específicamente para este sector de la población, los cuales llegan a aludir lo que sería tener una calidad de vida ideal para una persona con discapacidad, considerando las condiciones en las que se encuentran las familias, en cuanto a sus factores socio-económicos, así mismo se hace énfasis en el trato que una persona sin discapacidad debe de tener ante ellos.

Fue apenas en Noviembre del 2001, cuando México propuso poner en discusión e hizo un llamado a la comunidad, para reunir a expertos de diversos países a realizar “La convención sobre los derechos de las personas con discapacidad”, a partir de esto, se hizo un trabajo que perduró desde 2002 a 2006, para realizar y revisar la convención, en la que participaron expertos de cada país (para el año 2007 alrededor de 84 países habían firmado dicha convención). Estas sesiones duraban una hora y media con el fin de realizar debates y acordar temas sobre la convención.

Fue aprobada en diciembre del 2006, poniendo así en marcha dicha convención. Al ser México uno de los países que promovieron y estuvieron más activos durante dichas sesiones, este se comprometió a trabajar y a apelar por los artículos plasmados en la convención.

Al leer “La convención sobre los derechos de las personas con discapacidad”, nos dimos cuenta que los puntos que se plasman, al menos en México, parecen solo una lista de promesas para las personas con discapacidad, esto comparado con las deficiencias que cuentan la mayoría de los servicios por parte del gobierno. En este sentido Gilberto Rincón Gallardo menciona en el artículo de la “Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”: que no es suficiente que México haga suya formalmente una norma internacional; también se impone la necesidad de que, a partir de su aceptación, modifiquemos las normas legales y los diseños de política pública, para hacer valer las protecciones y políticas de promoción que se señalan en la convención. (Rincón, 2007.Pág. 33).

## **2.0.-Recorrido metodológico**

Ya que el tema es demasiado amplio y corríamos el riesgo de perdernos, decidimos enfocarnos en la discapacidad intelectual, ya que pensamos que es uno de los tipos de discapacidad que poco se trabajan desde la psicología social.

La discapacidad intelectual, debido a ciertas limitaciones físicas como intelectuales, requieren mayor trabajo de rehabilitación y de cuidados (dependiendo en el nivel en que se encuentra la discapacidad) ya que además de problemas neurológicos, (como lo es el autismo o síndrome de Down) en ella se pueden tener algunos problemas físicos (como lo vimos en el caso de algunos niños que asisten al grupo de musicoterapia). Es por eso que esta condición es muy compleja, principalmente para la persona que tiene esta condición como para la familia.

Además de definir el tipo de discapacidad, pensamos en una población en específico para realizar alguna intervención tal como entrevistas, historias de vida o alguna observación participante. A través de varias experiencias de algunos integrantes del equipo y el primer acercamiento a la bibliografía a la que tuvimos acceso, coincidimos que la familia, como parte fundamental de la persona con discapacidad, podría darnos un panorama de lo que es transitar a partir del diagnóstico.

Ahora bien, ya que nuestra intención era abordar la discapacidad desde la familia, nos preguntamos entonces, ¿cómo es que íbamos a trabajar con las familias? y ¿qué lugar íbamos a ocupar o desde donde podríamos intervenir?

En un principio se planteó trabajar solo con tres familias a las cual se les pretendía realizar historias de vida. La primera persona que entrevistamos, la Sra. Susana, nos abrió nuevamente el panorama, ya que nos resistimos, en ese momento, a trabajar directamente con las personas con discapacidad, (pues en un primer momento pensábamos, que había mucho trabajo relacionado a ellos y podríamos ser demasiado repetitivos) Ella nos hizo una pregunta ¿cómo es que van a trabajar la discapacidad, sin tomar en cuenta a la persona que la tiene? Esa intervención en nosotros nos hizo pensar, cómo nos habíamos planteado el enfoque de la investigación, por lo que consideramos poder también conocer y platicar con su hijo Pedro.

En esa primera entrevista, la Sra. Susana, nos relató las diferentes relaciones que han tenido ella y su hijo con instituciones hospitalarias y escolares. Ese primer acercamiento, nos hizo cuestionarnos muchas cosas, además del trabajo con las personas con discapacidad, nos empezamos a cuestionar aquel discurso que los médicos, como los primeros a los que se acerca la familia, decían y qué importancia tiene aquel discurso para la familia.

Es por ello que la familia nos parece clave para entender qué es la discapacidad en México, a través de las diferentes instituciones que se involucran con la discapacidad. Por lo que nos

planteamos conocer la discapacidad desde las historias y sus vivencias de primera mano. Así nos preguntamos. entonces ¿quién más puede hablarnos de discapacidad, sino las mismas familias y personas con discapacidad?

Cabe mencionar que utilizamos el término de “familia” pensando en la variedad extensa de tipos de familias que existen en la actualidad y también tomando en cuenta las diferencias de cada familia; a su vez usamos el término de familia porque creemos que engloba esa variedad. Cabe decir que con la mayoría de las personas con las que trabajamos solo era la madre y el hijo, el padre y el hijo, etcétera.

Para realizar este proyecto, partimos de la incertidumbre. Habíamos revisado textos y problemáticas que se discuten en torno a la discapacidad intelectual, pero no sabíamos de qué forma, estos textos podrían ayudarnos a la hora de estar frente a las familias.

Cuando fue posible entrar al DIF y la FAM, nos dimos cuenta que no teníamos claro la forma de intervenir, dado que la incursión al campo fue repentina.

En un principio las primeras entrevistas con la Sra. Susana, tenían como finalidad realizar historias de vida que nos acercará a lo que es transitar por diferentes lugares y situaciones con su hijo Pedro. Ante la curiosidad que teníamos como equipo, por los talleres que asistía Pedro, principalmente artísticos, la Sra. nos dio la facilidad de entrar al taller de Musicoterapia “Todos Somos Uno” en la Facultad de Música.

La intervención que realizamos en el taller de musicoterapia “Todos somos uno” fue a través de la participación directa con los niños, jóvenes y adultos que asisten al taller. Tomamos la función como “maestros” en el sentido que éramos apoyo durante las clases, por lo que formamos parte

del equipo que apoya al taller de música. Nuestra tarea allí era apoyar aquellos que necesitaban ayuda en cuanto a recordarles las notas musicales o ubicarlos en sus instrumentos (como es en el caso de los chicos con discapacidad visual), entre otras cosas que llegaran a necesitar conforme teníamos las clases.

En un principio, a falta de experiencia en relación a las personas con discapacidad, tuvimos la noción de proporcionar ayuda en todo momento, a veces de forma innecesaria sin darnos cuenta que nosotros habíamos entorpecido la dinámica de trabajo. Esto fue cambiando a lo largo de nuestra intervención en el lugar, ya que al conocerlos nos dimos cuenta de un proceso previo y del cual habían adquirido un sin fin de habilidades tanto musicales como personales. Por lo tanto, podríamos decir, que en nuestros primeros acercamientos como equipo, pusimos en juego aquellas concepciones generales que se conocen de la discapacidad, como un otro que necesita ayuda en todo momento. Lo cual evidentemente nos hizo cuestionar las nociones que se tienen de la discapacidad en donde estas nos hacen actuar de determinada manera como desde la mirada asistencialista.

Otra de las cosas que llegamos a hacer durante nuestra estancia en la FAM, fue el apoyo en un grupo similar al que después presentamos en el DIF, es decir un grupo de padres. Y que al mismo tiempo nos ayudó con ciertos aspectos al planear algunas de las sesiones que tuvimos en URIS. Este grupo se lleva a cabo los viernes desde hace más de un año y se centraba especialmente en los padres de los chicos que acuden al taller, generalmente son las madres quienes asisten. El taller está como una propuesta para que las madres puedan distraerse mientras sus hijos se encuentran en el taller además de plantear el cuidado propio como parte importante para la vida de sus hijos, ya que muchos dependen de manera importante de ellas. En el taller hay varios tipos de actividades, las cuales pueden llegar a ser impartidas por especialistas invitados para brindarles algún tema específico o algún aporte a las mamás en su experiencia con la discapacidad. En las sesiones que llegamos a presenciar, asistieron algunos invitados como: psicólogos con un enfoque clínico quienes les llegaron a aplicar test y a dar pláticas sobre la

discapacidad, hubo sesiones que consisten en prácticas de relajación como lo es la meditación (aunque en las sesiones que observamos siempre se iniciaba y terminaba con algunos ejercicios de relajación) y en otras sesiones se llevaron a cabo pequeñas presentaciones musicales que hacían estudiantes de la misma facultad.

Fue ahí a través de la observación participante que nos ayudó a poner en contexto cada una de las familias y el trabajo que se puede realizar con los niños, jóvenes y adultos.

También se realizaron dos entrevistas. Una de ellas fue la Maestra Adriana Sepúlveda y la Psicóloga Miriam Gutiérrez, que son las fundadoras del taller de musicoterapia y que a través de un recorrido muy largo abrió nuevas perspectivas para el trabajo con los niños a través de la música. De igual manera nos otorgaron una entrevista la Maestra Lucía y la Maestra Yunuel quienes se encargan actualmente de dar las clases. Durante la entrevista nos hablaron desde un punto muy personal, lo que es dar clases en el taller.

Ya que además de las grabaciones de estas entrevistas, cobro relevancia nuestro diario de campo individual en donde anotamos lo que realizamos principalmente en el taller de padres.

Nuestro segundo campo fue gracias a la Dra. Miranda Galarza que nos ofreció trabajar en un proyecto que se iba a poner en marcha precisamente con familias que tienen una persona con discapacidad en los alrededores de San Vicente Chicoloapan. Debido a diversas circunstancias, tuvimos la oportunidad de presentar un proyecto creado por el equipo. El proyecto que se presentó ante las autoridades del DIF de Chicoloapan, consistió en formar un taller con padres llamado “Padres y la experiencia de la discapacidad”. La finalidad del taller era poder lograr “redes de apoyo” es decir, que cada uno de los padres compartiera experiencias, consejos, etc., para facilitar y circular la información que les pudiera servir. En cada sesión del taller, proponíamos algún tema, para provocar alguna discusión. Por ejemplo: “La discapacidad en México” “la perspectiva y los contextos de la discapacidad” “habilidades y debilidades” “Resiliencia” “Mapa

de la Comunidad” “la escuela” “, etc, el fin de ello era provocar un diálogo y así también poder conocer un poco de su vida.

Durante la primera sesión, hubo varias personas que asistieron. Ese día lo que intentamos fue realizar una entrevista grupal con el fin de conocer a las personas, ya que a partir de eso pensaríamos el punto de partida del taller. Lo cual en la práctica no funcionó; sí, realizamos la entrevista grupal, pero esta herramienta no fue suficiente ni del agrado de las personas, porque se hizo la idea general de que solo queríamos obtener su información sin ninguna retroalimentación o beneficio.

Esto se hizo evidente en sesiones posteriores a la primera porque la mayoría de la gente no regreso. Lo cual nos hizo pensar en otras formas de intervención que podrían llamar más la atención, por lo que quisimos realizar sesiones más dinámicas. Recurrimos a buscar actividades que dieran paso a una reflexión y que permitieran a su vez que hablaran de ellos mismos y sus experiencias. Para ello revisamos una tesis, que nos sugirió varias actividades. Esta tesis era de corte educativo de la UNAM. Esta consiste en un compendio de herramientas, que se dirigen en su mayoría a promover autodeterminación e independencia de las personas con discapacidad intelectual, esto desde el trabajo y la mirada de los padres.

Pero como mencionamos, siempre buscábamos realizar las actividades con el fin de abrir el diálogo entre lo que pensaban y lo que vivían.

La convocatoria al taller en el DIF, en un primer momento, iba dirigida únicamente a los padres y madres que tuvieran un hijo con discapacidad. De esta manera concentramos el taller en la experiencia familiar. Pero dado que el horario que se nos otorgó, era complicado y la asistencia de las personas no era obligatoria los fines de semana, ya que la mayoría de las terapias se

imparten entre semana. En un principio no teníamos en consideración trabajar también con los niños, lo cual limitaba a los padres para asistir, ya que como ellos nos mencionaron, no tenían la posibilidad de dejar a sus hijos con alguien más durante las horas del taller.

A su vez, decidimos ampliar el taller, con una sección en el que también trabajamos con los niños. Lo que buscamos con esto era aprovechar al máximo el tiempo y el espacio y que no hubiera impedimentos para que los padres se presentaran al taller.

Así que compramos juegos didácticos, con el fin de mantener la atención de los niños y a su vez estimular sus capacidades. Estos juegos eran; rompecabezas, memoramas, jenga, lotería, plastilina, gises, pintura, etc. estos juegos tenían, números, letras, palabras, colores, por lo que a la par de jugar, se podía repasar y reafirmar sus conocimientos. En sí, esta parte no era el fin del taller pero llamaba la atención de los padres, ya que como ellos mismos comentaron, en la zona había escasos espacios recreativos para los niños, específicamente con discapacidad intelectual por lo cual este espacio representó un lugar en donde además de aprender podían socializar. Ya que en el día a día la mayoría de ellos no tenían la posibilidad de estar en otros espacios que no fuera su casa. En algún momento se pensó en dar dos o tres sesiones de música con ayuda de un maestro. pero al no llegar a un acuerdo con él, la idea fue desechada.

El taller que se realizó por tres meses, todos los sábados. Ante el trabajo con los niños y con los padres decidimos dividirnos en dos parejas para trabajar de manera simultánea. Cabe mencionar que todas casi todas las sesiones que realizamos en este taller fueron grabadas en audio.

Al final de nuestra intervención realizamos dos entrevistas, una con la coordinadora de URIS y una más a la maestra que se encarga en dar terapia de lenguaje. Estas entrevistas nos ayudaron a contextualizar el trabajo que se realiza en URIS.



Ante lo inesperado que fue armar el taller, no tuvimos el tiempo de armar un dispositivo en el que pensáramos todas las situaciones que podrían surgir en las sesiones. Es debido a esto, que nos teníamos que preparar a la par que avanzaban las sesiones y buscar alternativas en cuanto a las demandas de cada grupo.

Todas estas situaciones nos hacen cuestionarnos sobre si lo que realizamos estaba bien debido a que no teníamos la certeza de algún enfoque psicológico que nos diera herramientas para intervenir.

Algo que siempre tuvimos presente fue el cuestionarnos la forma de intervención, ya que por una parte pensamos en las herramientas de la psicología social en la UAM-X en donde podemos identificar herramientas básicas como: la entrevista individual o grupal, observación participante y entrevistas a profundidad (historias de vida) Así como cada uno de las lecturas y autores que nos hacían reflexionar y que nos brindaban formas diferentes de mirar algún tema o alguna situación. Cada una de ellas permite intervenir y reflexionar el campo de manera diferente y cada una de ellas se obtienen perspectivas diferentes del tema. ¿Pero qué sucede cuando estas técnicas no son suficientes para realizar un taller o para participar en un grupo de musicoterapia? y ¿En qué lugar nos colocamos al realizar el trabajo de campo?

Para la creación del dispositivo de intervención, tuvimos varios cuestionamientos acerca de cómo lograr un buen trabajo, debido a nuestra incursión al taller de padres de la Facultad de música, entramos en contacto con un grupo bien formado, en el cual se habla sobre diversos temas tales como, la responsabilidad, la libertad que se le puede dar a los hijos, el fomentar las capacidades que ellos presentan con relación a la discapacidad y los derechos que como personas tienen. Ahora bien, este grupo es trabajado desde un enfoque distinto a lo que estábamos acostumbrados a ver. La noción de dispositivo de intervención de grupo en psicología social se

entiende como “una reunión de personas bajo criterios de organización (en cuanto al tiempo, el espacio, lo que se habla, las reglas aplicables o no, los fines y tarea, etc.) integra criterios de operación, para abordar una tarea de manera particular. En un encuadre mediante el cual se establece una situación para la escucha y la expresión, con relativa libertad e independencia de las restricciones” ( Fraire, 2004) De esta manera utilizamos algunos elementos de esta noción de grupo que consideramos nos servían para la conformación de nuestro dispositivo de intervención que nos permitió conocer las experiencias de tener un hijo con discapacidad, sin caer en una especie de confesionario, sino más bien en un grupo de apoyo y redes que fomentará la cooperación entre los padres, cabe destacar que este dispositivo creado no se mantuvo fijo, ya que conforme las sesiones avanzaron, nuestra posición se fue modificando en función a la demanda de los padres.

### **2.1.-Trabajar con dos Campos de investigación ¿Que nos permitió ver?**

Es importante mencionar la particularidad de haber trabajado en ambos campos casi simultáneamente (ya que en URIS trabajamos los sábados y en la FAM los lunes, martes y viernes) esto nos permitió estar continuamente en una posición bilateral. En donde se nos presenta los contrastes de cada campo, ya que cada una de estas instituciones (DIF y FAM) desarrolla sus modos de trabajo. Esto nos abrió un panorama de multiplicidades en torno a la forma de tratar a la discapacidad.

Estos contrastes, son claves para entender la forma en que se vive la discapacidad en los lugares que intervenimos.

- La edad.

Por una parte, en “Todos Somos Uno” las personas que asisten al taller se encuentran entre los 8 y los 45 años de edad. En el DIF, las personas que acudían tenían de 5 a 21 años. Lo que nos permite también dar cuenta de las diferentes formas en las que se trató en algún momento la discapacidad y lo que hoy se hace al respecto.

En este sentido las mamás que conformaban el taller de “Todos Somos Uno”, nos narraban las experiencias que tuvieron cuando nacieron sus hijos (pues la mayoría de ellos son mayores de 30 años) en donde en aquella época se sabía de personas con discapacidad en situación de abandono o en donde se encontraban encerrados en las casas, puesto que la visibilidad de esas personas ocasionó vergüenza debido tal vez a la apariencia, algo en lo que también concuerdan las trabajadoras en el DIF. En una entrevista realizada a una persona que realiza terapia, nos contó según en su experiencia, que en años atrás no había tanta afluencia de persona con discapacidad y no porque no hubiera, sino porque esas personas eran mal vistas por las múltiples creencias que había alrededor de tener un familiar con cualquier tipo de discapacidad, en consecuencia no había ayuda suficiente o accesible, no había derechos, ni políticas, ni programas. Todas esas ideologías o conocimientos impedían en gran medida el desarrollo social de las personas. Incluyendo que en muchos casos la discapacidad se daba por negligencias médicas, en algunos casos sí se pudo proceder en denuncias e incluso en el cierre de clínicas, pero en la mayoría de estos casos quedaron impunes. Hoy en día la situación, según sus relatos, es diferente, hay más visibilidad del tema, hay más espacios y apoyos. Aun así, se tiene que seguir trabajando el tema.

Es importante recalcar que el trabajo que realizan el grupo de maestros en “Todos Somos Uno” son con niños, jóvenes y adultos, sin límite de edad y con cualquier tipo de discapacidad. Varios de ellos, principalmente para los que ya son mayores, el taller representa uno de los únicos lugares en donde pueden acudir a realizar alguna actividad. Lo que pudimos percibir, en cambio con los más pequeños o jóvenes, es que además del taller, acuden a alguna escuela regular o a

otras actividades como “La pirinola”<sup>2</sup> u otros lugares en los que se ofrecen talleres en donde se les enseña algún oficio.

Por su parte los niños que asisten a URIS por alguna discapacidad intelectual, (que fueron los que principalmente asistieron a nuestro taller) están en rango de edad de 5 a 21 años y que por lo general no asisten a una escuela regular, unos pocos asisten al CAM (Centro de Atención Múltiple) de San Vicente. La edad hasta que se le ofrece servicio en URIS es a los 18 años, aunque ante los comentarios en las sesiones, decían algunas mamás que muchos de ellos eran dados de baja antes, debido a que según las trabajadoras del DIF “llegaron al límite de aprendizaje y ya no se puede hacer más” y “por la alta demanda que hay para ser atendidos”.

- Zona geográfica y Espacio.

Una de las diferencias más notables, es el lugar en el que se realizó en tanto que la FAM, se encuentra localizada en Coyoacán, es decir en el área metropolitana y en donde se encuentra una variedad de servicios a sus alrededores. URIS que es por parte del DIF, se encuentra en Chicoloapan, Estado de México en donde es escaso los espacios y servicios cerca de la zona y principalmente los que tienen que ver con las personas con discapacidad, además de URIS. que es un centro de rehabilitación, las zonas recreativas son muy pocas.

Algo que de igual manera nos facilitó esta forma de trabajar el campo fue el constante cuestionamiento y reminiscencias a cerca del otro campo en el cual no estábamos en ese momento, es decir, mientras nos encontrábamos en la FAM, pensábamos sobre que prácticas, elementos o discursos podrían pensarse con lo que estaba pasando en el DIF. y a su vez, al estar

---

<sup>2</sup> “La Pirinola A.C. promueve la integración y la salud de las personas con discapacidad en la sociedad, al estimular su expresión y creatividad por medio de actividades culturales, recreativas y de desarrollo para impulsar su presencia y consolidar la tolerancia hacia la diferencia en las sociedades actuales.” (De la página de internet “La Pirinola” <http://www.lapirinola.org/>)

en el DIF, pensábamos aquello dicho por los padres del taller de la FAM y con lo cual se enriqueció las distintas discusiones que se tenían en ambos lugares.

- La Familia:

Es importante para nosotros profundizar en lo que creemos que es fundamental en nuestra investigación, ya que como lo mencionamos al inicio, la familia constituye parte fundamental para el desarrollo de la persona con discapacidad y en realidad para cualquier persona.

Cuando planteamos trabajar con familias, llevábamos en mente la familia “tradicional”, es decir, una familia en donde se encuentre la mamá, el papá y los hijos. Pero lo que nos encontramos en nuestro campo de trabajo, es que no hay un solo tipo de familia si no que son diversas. Por ejemplo: la mamá, los hijos, los tíos y los abuelos, o bien, solo la mamá y sus hijos (como fue el caso de dos señoras con las que trabajamos en el taller en URIS). Cada tipo de familia plantea problemáticas diferentes, principalmente en cuanto a la relación con el niño, puesto que algunas de las mamás se divorcian a partir del nacimiento del niño con discapacidad o por algún tipo de violencia entre pareja, ya que al menos en el taller del DIF, llegaban varias personas que vivieron o viven en situación de violencia.

Pudimos conocer historias de cómo es la vida cotidiana de las personas que asisten al DIF, por ejemplo el caso de una señora que ante su divorcio, ella quedó a cargo de sus hijos, incluyendo a su niño de 10 años con autismo. Ella es licenciada, trabaja de enfermera, su sueldo no es acorde a sus estudios y a veces es reducido ya que a veces tiene que faltar por diversas razones que tienen que ver con su hijo. Trabaja por la noches para tener tiempo suficiente en el día para diversas actividades, en relación con su hijo por ejemplo la natación y diferentes terapias.

Este es un ejemplo bastante simplificado, pero que nos puede dar una idea de lo que implica las problemáticas en cada familia.

Es importante decir que también encontramos esas familias “tradicionales”, que en el taller de musicoterapia, era más comunes, en donde el papá trabaja y la mamá tienen más tiempo para dedicarlo a sus hijos.

Esta diversidad de familias nos ofrece también el contexto de las personas que acuden a los talleres y que nos dan aún más referencias para imaginar el trabajo realizado. Ya que fue con base a la diferencia de vivencias que pudimos escuchar, qué decidimos el rumbo de esta investigación. Por una parte en el DIF, nos encontramos con historias de violencia intrafamiliar, y de limitados recursos económicos que a su vez imposibilitan no solo contar con una estabilidad económica sino que también limitan el tiempo que pueden pasar con sus respectivas familias; por otra parte en el grupo de padres de Todos somos uno, nos encontramos en su mayoría con personas con mejores recursos económicos y que se ubican en un lugar en el que pueden acceder a más servicios y actividades que se dan para las personas con discapacidad.

Es importante enfatizar y pensar las familias en su importante papel junto con la sociedad ya que en cierto modo las familias que tienen un integrante con alguna persona con discapacidad son señaladas y juzgadas en su papel. Puesto que las familias se consideran:

(...) La familia también tiene, creó, otra función; en cierto modo, es el punto cero donde los diferentes sistemas disciplinarios se enganchan entre sí (...) La mejor prueba es que, cuando un individuo es rechazado de un sistema disciplinario por anormal, ¿dónde lo envían? A su familia. Cuando es sucesivamente rechazado de varios sistemas disciplinarios por inasimilable, disciplinable, ineducable, toca a la familia tomarlo a su

cargo” (Clase del 28 de Noviembre de 1973, El poder psiquiátrico, Michel Foucault) en (Esquizo, 2014, en línea )

En ambos espacios en los que trabajamos, conocimos algunos casos en los que las madres, son incluso cuestionadas y podríamos decir, rechazadas por sus hermanos, conocidos, exparejas, etc.

Es por eso que es importante remarcar cuando pensamos la familia en la actualidad, nos remite a la diversidad de modelos familiares que existen “el concepto de familia es complejo y difícil de delimitar [...] no hay un único modelo de familia sino que la vida familiar está caracterizada por la diversidad; por ese motivo no es posible una definición abarcativa de estas divergencia” (Núñez, 2008: Pág. 20)

### **3.0- Análisis del discurso**

En este capítulo, nuestra intención es realizar un análisis de los discursos que encontramos en el DIF y la FAM; al revisar el material con el que contamos, nos dimos cuenta que, a lo largo de las sesiones, surgieron discursos, que por su insistencia, creemos que son importantes de rescatar en este capítulo. Temas como el diagnóstico, lo que los padres denominan “la cultura de la discapacidad en México”, la mirada del otro en el espacio público; en este capítulo vamos a desarrollar a profundidad estos temas. Retomamos aquellas situaciones, procesos y discursos que para nosotros reflejan mejor los conflictos a los que se enfrentan las familias y las personas con discapacidad.

Para este análisis, nos dimos cuenta que hay temas en ambos campos que son parecidos o que refieren al mismo problema. Entonces, en esta primera parte hablaremos de ambos espacios. Podemos decir que son diferentes en contexto y ubicación, pero también que son similares por las problemáticas que se abordan y que tienen que ver con vivir con discapacidad en México.

A forma de contextualizar y que el lector se ubique en los espacios en los que trabajamos, vamos a empezar describiendo cómo son físicamente y la forma en que se trabaja en ambos. Para así, dar paso a los puntos que queremos analizar en este capítulo.

También es importante decir que, aunque fue un trabajo prolongado de 3 meses, y por una parte en el Taller “Padres y la experiencia de la discapacidad” la mayoría de las sesiones fueron grabadas para después ser transcritas, pero notamos que muchos temas el repetitivos, de ahí que nosotros eligiéramos los temas para el análisis. No podemos poner todas las participaciones de las mamás ya que muchas veces repetían o reafirmaba la participación de alguna otra persona. En cuanto a las participaciones en los talleres de “Todos Somos Uno”, los fragmentos son extraídos de nuestro diario de campo, ya que ahí no se realizó ninguna grabación con excepción de las entrevistas con las maestras y encargadas principales.

### **3.1.- Contextualización de ambos campos D.I.F. / U.N.A.M.**

*¿Cómo es URIS del DIF en San Vicente Chicoloapan?*





El DIF en el que trabajamos se ubica en San Vicente Chicoloapan, un municipio en el Estado de México, cabe decir que se encuentra a menos de una hora del oriente de la ciudad. En el municipio, por parte del DIF se encuentra la clínica de URIS (Unidad de Rehabilitación e Integración Social), que tiene 11 años desde su apertura, es un espacio en donde se atiende principalmente a personas con todo tipo de discapacidad y a personas que requieren terapias físicas con un bajo costo. La clínica se ubica en medio de una zona de casas habitacionales, rodeada solamente por algunos comercios. Dada su ubicación muchas personas no saben que hay una clínica, ni de qué servicios ofrece ya que no es demasiada grande. En este lugar se dan terapias de lenguaje y comunicación humana, de aprendizaje, terapia física, rehabilitación, servicios de optometría, médico general, psicología, hidroterapia y trabajo social.

El lugar que se nos brindó la institución fue un espacio de su plantel, en donde entre semana se ocupa como un comedor, es un lugar al aire libre, el cual solo tiene una parte en el que se encuentra un techado de color verde, a un lado de esta parte se encuentra un cuarto pequeño en donde se preparan los alimentos y del lado izquierdo, dos baños, uno para hombres y otro para mujeres, justo al frente de estas habitaciones se encuentra un pequeño jardín, el cual estaba un poco descuidado. La entrada del comedor son dos, una que da a la avenida, (pero que durante nuestro trabajo observamos que siempre permanecía cerrada). Y otra, que es por donde cada sábado entrábamos, es una puerta de aluminio con ventanas transparentes que se encuentra pasando por el área de terapia física. Cuando iniciamos en ese espacio, contábamos con los materiales necesarios para tener nuestras sesiones tales como, mesas, sillas, etc. Y en las sesiones, dependiendo el número de personas que acudían, se acomodaron las sillas en forma circular bajo la parte techada. Pero a lo largo de nuestra estancia, nos fueron quitando estos materiales. Entonces sólo contábamos con el patio y con algunas sillas que podíamos tomar de la clínica. Llegó un momento en que esta situación resultaba incómoda porque a veces no teníamos el material suficiente o teníamos que salir a buscar sillas cuando la sesión ya había iniciado. Esto nos resultaba inconveniente porque a veces creemos que se rompía el *rapport* que ya se había creado, que de por sí era complicado establecer. Ya que el taller que realizamos en este lugar tuvo una duración de tres meses; en el tiempo que estuvimos no se pudo armar un

grupo definitivo ni de muchas personas. La asistencia al taller por parte de los padres era intermitente, a veces asistían dos o a veces 5 o 6 personas. Hubo varias circunstancias que creemos complicaron el trabajo en el taller, por una parte, nuestra organización. Pero también había circunstancias ajenas a nosotras/os, que hasta cierto punto ponía una distancia entre las personas que asistían y nosotros. Una de estas situaciones, fue que las personas que trabajan en el DIF, es decir, los coordinadores y algunos terapeutas, utilizaron nuestro taller como una “terapia previa” para dar de baja a algunos niños, que en sus palabras “llegaron a una edad en la que ya no se podía hacer más por ellos”. Entonces creemos que esto permeó la forma de ver el taller, en varias ocasiones integrantes del equipo teníamos que recibir esas críticas y enojo por parte de los padres que en un primer momento eran obligados a ir. Por esta razón en todas las sesiones teníamos que resaltar que no trabajamos por parte del DIF y explicar nuestras intenciones y las razones por las que estábamos allí, que era: crear una red de apoyo entre los padres, es decir que pudieran conocerse mejor entre ellos y que hubiera mejor comunicación en relación a la recomendación de espacios institucionales y no institucionales, tips, terapias, y ese tipo de cosas con las que pueden contribuir a partir de sus experiencias.

A pesar de esto, armamos un pequeño grupo de mamás y papás con los que tuvimos más acercamiento y pudimos conocer mejor, a lo largo del tiempo que estuvimos allí.

Las familias que nos encontramos eran diversas (como se mencionó anteriormente), eso nos hizo pensar la noción de familia tan rígida que llevábamos en mente. Nos encontramos con situaciones tan distintas y que, aunque en el momento pensamos que no tenían relación tan directa con el tema, ahora sabemos que es eso lo que conforma la vida cotidiana. Un sin fin de relaciones sociales que son parte de la forma de ser y de actuar de las personas. Algunos de las problemáticas que surgieron<sup>3</sup>; violencia intrafamiliar, divorcio, problemas económicos,

---

<sup>3</sup> Aunque estos temas son relevantes, en este trabajo no ahondaremos mucho en ellos, pero en gran medida sirven para entender las relaciones que se dan en URIS y la que son importantes puntualizar.

problemas en las familias. Eso como principales elementos que permearon las discusiones del taller y que es importante mencionar para contextualizar a las familias que conformaron el taller.

Es principalmente de estas personas y de sus opiniones y experiencias, de las cuales vamos a hablar a profundidad en el análisis.

La mayor parte de los fragmentos que utilizamos en el análisis, fue principalmente de dos madres y un padre, que asistían con frecuencia al taller. Y generalmente los discursos que utilizamos son de conversaciones y debates entre ellos, y a su vez algunos fragmentos son de personas que solo pudimos ver una o dos veces en el tiempo en el que se realizó el taller.

*¿Qué se hace en el grupo “Todos Somos Uno”?*



La escuela nacional de música se encuentra ubicada sobre la avenida División del Norte y la calle Xicotencatl en Coyoacán, el espacio que la facultad brinda para este proyecto son salones dentro de la facultad, en los cuales podemos destacar el alfombrado o aislante de ruido en las paredes. son salones especiales para un ambiente musical. Los talleres se realizan los lunes, martes y viernes con un horario de 6 a 8 de la noche, excepto los viernes que es de 5:30 a 7:00 pm.

El taller de musicoterapia “Todos somos uno”, se configuró dentro de la facultad de Música. Cabe decir que al inicio no tuvo el apoyo directo por parte la UNAM, esto se fue dando a partir de que se fue consolidando el grupo a través de los años, hasta ser parte de los cursos que imparte la Facultad de Música de la UNAM. El taller es impartido por miembros de la Facultad que ya son egresados y algunos que realizan su servicio social de diferentes carreras como de Enseñanza musical, Piano y algunos de psicología de la facultad en ciudad universitaria. Este programa se enfoca en ayudar a personas que tienen esta condición a través de la música. El apoyo que se les da es para mejorar sus habilidades motrices y de socialización.

La Facultad es relativamente pequeña y a lo largo del tiempo se ha adaptado gracias a la existencia del grupo, para ser “inclusiva” a través de rampas que facilitan el acceso a los salones de la planta baja. Aunque en realidad podríamos comentar que muchas de sus instalaciones se encuentran en un segundo piso, como por ejemplo algunos baños o la planta superior de la biblioteca, lo cual podría limitar el uso de estas instalaciones para algunos de los chicos, que necesitan ser cargados para acceder a esas áreas.

Con respecto a las actividades que se realizan en el programa son generalmente el apoyo para que puedan trabajar con sus habilidades motrices y que gracias a ellas los chicos puedan tener un gran manejo de algún instrumento, entre los que hemos visto son: los xilófonos, violín, guitarra y piano. Además de actividades como danza, y juegos interactivos que les ayudan a

socializar y trabajar con otros, dando un sentido de solidaridad entre las personas que acuden al taller.

Esta forma de trabajo es como un popurrí de diferentes disciplinas que la maestra Adriana Sepulveda Vallejo que adquirió tras haber viajado por gran parte de Europa y haber estudiado estas disciplinas en específico la de la musicoterapia, las cuales llegó a implementar junto con la psicóloga cognitiva Miriam Gutiérrez especialista en psicomotricidad.

La intervención que se realizó en “Todos somos uno” como ya se mencionó fue a través de la observación y principalmente la participación que tuvimos tanto en el taller de musicoterapia con los niños y el taller con los padres. En este sentido el análisis estará basado en algunas sesiones que asistimos con los padres y nuestra experiencia directa con los niños, jóvenes y adultos del taller.

### **3.2.- Primer Análisis: En la sombra de la “normalidad”**

Durante nuestro trabajo con los padres y la relectura de las sesiones percibimos que la discapacidad comúnmente suele pensarse desde la binariedad, es decir, lo **normal-anormal**, que suele ser comparativo y en donde además solemos colocarnos. En este sentido se habla de niños normales, de escuelas normales, de hermanos normales, se habla incluso de fiestas de niños normales. Usualmente se habla desde ese lugar, desde esa comparativa entre lo normal y anormal, poniendo a las personas con discapacidad en el lado de lo anormal. Lo que toma relevancia son las prácticas y discursos que hablan y sostienen esta binariedad y que permea la vida cotidiana de las familias y de las personas con discapacidad en tanto si se encuentran en o fuera de esta sombra que es la “normalidad”.

Esto nos pareció relevante porque podemos darnos una idea de cómo perciben a ese miembro de la familia con discapacidad y a su vez pudimos notar que una de las principales razones, que al menos en nuestro espacio en el que intervenimos, se habla de la discapacidad siempre desde una mirada externa, es decir la **mirada del otro**. Lo que queremos decir con esto, es que se habla de la discapacidad desde la perspectiva del otro, desde lo que dicen las otras personas (los médicos y del área de la salud, los maestros de escuelas especiales, e incluso las personas que se cruzan por su camino en el día a día). Todo esto nos remite a lo que Erving Goffman, habla sobre el estigma, como “una categoría atribuida por el otro [...] es sobre todo una señal visible. Define a los válidos (normales) en oposición a los estigmatizados, portadores de algún rasgo social o físico desagradable que debe ser escondido”. (Goffman, 1963) en (Allué, 2003: Pág. 136).

Goffman utiliza el término “válido” para referirse a las personas sanas, normales, e incluso llega a utilizar la palabra sabios.

Como primera instancia podemos empezar lo anterior como puntos de partida para analizar los temas que creemos son ejes para poder hablar de nuestro trabajo de campo, ya que los temas que tocaremos más adelante, están permeados en su mayoría por estas dos categorías, que a nuestro parecer se refiere a cómo son vistos ante la sociedad o creen ser vistos y todas las “etiquetas” y prejuicios que giran en torno a la discapacidad. Esto nos hace retomar a Goffman, en donde sugiere el rol social, así como el diagnóstico y la etiqueta como una forma de origen del estigma. En primera instancia el autor dice que es la sociedad la que establece la forma de categorizar a las personas y los atributos que pueden decirse normales y los que no, es decir los atributos que vuelven a una persona diferente. Y posteriormente menciona que, ya que, el término de estigma se utiliza de una forma de desacreditación, “lo que en realidad se necesita es un lenguaje de relaciones, no de atributos. Un atributo que estigmatiza a un tipo de poseedor puede confirmar la normalidad de otro” (Goffman, 1963: pág. 13).

Y es en ese lenguaje de relaciones del que habla Goffman, en donde se mueve esa afirmación de lo normal y anormal, pensamos que, entre muchas cosas, hoy en día, principalmente vienen del

discurso médico-jurídico, que los coloca en el lugar de sujetos dis-capacitados. Pero entonces, ¿Cuál es ese lenguaje de relaciones que decide lo normal y lo anormal?

Nosotros ubicamos el discurso **médico-jurídico**, porque en la actualidad sigue siendo una voz que tiene un valor y una voz importante para muchas personas, y es también desde ese lugar que el Estado crea, programas y servicios para las personas con discapacidad.

Encontramos que son dos conceptos principales los que giran en torno al discurso médico: a) Por un lado el diagnóstico. En este sentido, pensamos todo aquello que significa. Por una parte, el diagnóstico como un estigma social y el diagnóstico como una forma en la que el Estado estructura las instituciones y dicta las formas de intervención. Y b) La rehabilitación como una forma de reintegración a la sociedad. Y en donde a veces solo se piensa la rehabilitación como la única forma en la que se puede ayudar a la persona a la persona con discapacidad. Es importante decir que no estamos “satanizando” la rehabilitación, nos parece que es importante recalcar que se piensa como un problema cuando solo hay clínicas de rehabilitación y no hay más espacios en donde se les permita ser integrados de acuerdo a sus necesidades.

En la primer sesión que realizamos en el DIF, partimos de la pregunta ¿Qué es para ti ser madre o padre?, no quisimos mencionar la discapacidad en un primer momento porque creímos que podía limitar lo que pudieran contarnos. La respuesta de las personas que asistieron ese día, fue el de presentarse, decir el nombre, la edad de sus hijos, su **diagnóstico**, y nos contaban cómo había sido su experiencia desde el nacimiento de sus hijos y los primeros años de vida en el ambiente de la salud, es decir doctores, psicólogos, psiquiatras. Lo que nos hizo ver que esto tenía un peso importante a la hora de hablar de ellos y de sus hijos.

*Señora 1: “Yo soy... este mi niña tiene 21 años y tiene Retraso psicomotor con parálisis cerebral.”*

*Señora 2: “Yo soy ... mi niña tiene discapacidad intelectual y viene aquí a terapias...”*

*Señora 3: “Mi nombre es... y yo tengo un niño de 10 años y tiene autismo”*

*Señora 4: “Yo me llamo..., tengo un niño con síndrome de Down y también viene aquí a terapias de lenguaje nada más.”*

*Señor 5: “Mi nombre es... este tengo un niño de 9 años y este tiene problemas de aprendizaje y de lenguaje, este con síndrome de Down también.”*

Por lo tanto el diagnóstico forma parte o es el inicio de un proceso de subjetivación, que coloca en este caso a los niños en una categoría en donde se inscriben a través de prácticas como la rehabilitación. En ciertos sistemas de representación, tales como la noción de enfermos, minusválidos, discapacitados etc. En este caso el estereotipo de una persona con discapacidad influye en la manera en la que se le trata y en la que se le mira.

En este sentido Stuart Hall (2010) dice al respecto: *“la estereotipación reduce, especializa, naturaliza y fija “la diferencia” “La estereotipación despliega una estrategia de “hendidamiento”. Divide lo normal y lo aceptable de lo anormal y de lo inaceptable. Entonces excluye o expulsa todo lo que no encaja, que es diferente” (p.429)*

Por lo tanto el diagnóstico, debido a su forma de nombrarse crea algún tipo de estereotipo desde lo que se denomina discapacidad intelectual, como aquel que no puede o no es capaz de pensar, actuar o aprender determinadas cosas y que si las puede realizar en su propio tiempo.

Durante el discurso de las mamás podríamos notar lo que esos diagnósticos, determinaron, pero también la mayoría de ellos cuestiona las limitaciones de sus hijos con discapacidad intelectual, en los cuales los mismos médicos les decían.



*Señora 1: "...muchas veces los doctores que uno visita, lo primero que te dicen es... "Tu hijo no va a hablar, tu hijo no va a ser independiente, tu hijo nunca va a tener una vida normal" y tú dices a poco me voy a quedar con ese criterio del doctor, es un criterio mediocre, ¿por qué? Porque está estudiado y sabe que no necesariamente mi hijo se va a quedar así, nada más porque él lo dice, uno como mamá se toma la responsabilidad de decir: Mi hijo va a salir adelante porque yo así lo quiero"*

Si bien en un primer momento puede llegar a ser visto incluso como una experiencia desagradable con el médico, también da la posibilidad de crear alternativas y poder moverse de lugar. Aunque esto no es fácil y requiere tiempo para poder repensar lo que en un primer lugar te dicen. Porque en él "tu hijo no va a tener una vida normal", se pone en juego esas idealizaciones que como madre o padre pones en un hijo.

Pensemos la idealización desde una teoría psicoanalítica en la que "la historia del niño se juega desde antes de su nacimiento con las fantasías de los padres y las expectativas que la familia de la que viene a formar parte" (Carrizosa y Minerva, 2003: pág. 300)

Entonces esto hace que nos preguntemos **¿Qué discursos se dicen en el área médica y de la salud? ¿Quiénes lo dicen? y ¿Qué se hace con esos diagnósticos?**

Es desde el área médica y de la salud, que, en un primer momento, se da un diagnóstico, ya sea en el nacimiento del niño o bien, en sus primeros años de edad. Cuando se diagnostica en una edad avanzada, por lo general recae también en el área educativa, ya que es cuando se inicia con la etapa escolar y muchos padres se dan cuenta de que sus hijos no cumplen con las "expectativas" o más bien lo esperado de la etapa en la que están. Es en ese momento en el que por parte de la escuela se recomienda recurrir a médicos, psicólogos, o psiquiatras, para

determinar, ¿qué es lo que le ocurre al niño? y con base en eso ¿qué se puede hacer? Es a partir de la detección y de un diagnóstico que se decide la forma de intervenir en estos casos.

No consideramos que el diagnóstico sea malo en su totalidad, ya que posibilita, a nivel de Estado, entablar prácticas, programas y servicios, que se dirigen a las “necesidades específicas” que conlleva la discapacidad.

En el DIF de Chicoloapan, quienes más producen estos discursos son los doctores, pero principalmente las psicólogas y especialistas en lenguaje, que son las principales que determinan quién “necesita” sus servicios y quienes “ya no van a progresar” según sus criterios de evaluación. En relación con esto una mamá nos comentaba:

*Señora 3: “o sea esos niños deben de tener mucha, muchas, muchas terapias, no nada más de decir hasta tal fecha porque una vez un doctor si me dijo “Hasta los 8 años aprenden” y tú les dices “Ay ¿cómo no? Si tú de grande aprendes a hacer algo, como vas a decir que un niño de 8 años no va a aprender porque tiene su tope de edad, con que a esa edad”*

Cuando llegamos por primera vez a visitar la clínica URIS, nos presentaron a las personas que trabajan allí. Hablando del taller que queríamos realizar, alguien nos comentó algo como:

*Trabajador del DIF: “qué bueno porque nos pueden ayudar a hacerle entender a los papitos y a las mamitas que ya no podemos atender a sus hijos porque por su edad y por el tiempo que han estado aquí, ya no podemos hacer algo más por ellos.”*

Y creemos que podemos partir de ese comentario para construir una imagen de cómo son vistas las personas que acuden a la clínica y qué lugar ocupan según las personas que trabajan en el DIF. Personas a la que tienes que hacer entender. Pone a las personas en un lugar de desconocimiento. Y al fin de cuentas es eso lo que sigue validando el discurso médico y lo sigue posicionando en el lugar del saber.

*Señora 4: “¿Cómo voy a saber más yo que un médico?”*

Entonces ¿Qué discurso es válido? ¿Cuándo el lugar del médico es aquel que tiene la “verdad” los demás quedan invalidados?, ya sea el de la propia familia o el de la misma persona con discapacidad<sup>4</sup>. Y el mejor ejemplo son aquellos libros que en un primer momento buscamos del tema ya que como se dijo anteriormente, la mayoría de ellos están escritos por psicólogos<sup>5</sup> o médicos, desde lo biológico o clínico, incluso nuestro propio lugar.

---

<sup>4</sup> “Las prácticas sociales en el campo de la discapacidad han invisibilizado y silenciado la voz, la palabra de los que viven con discapacidad y con ello sus ideas y su lugar en el flujo comunicativo. Su condición –siempre dictada por el discurso de minusvalía– no permite, en la práctica, que accedan a ser sujetos de su propio discurso. Al menos ante quienes los escuchan desde “fuera”.

¿Quién habla de esto (la discapacidad)?: Las instituciones, los especialistas, los médicos, los familiares, los guardianes... los investigadores. ¿Dónde queda, entonces, el que vive en condición de discapacidad –en particular la intelectual–?, ¿cómo puede constituirse en sujeto de su propio discurso?” (Levin y Espinoza, 2009, p.143)

<sup>5</sup> Incluyendo nuestro propio trabajo de investigación, en ocasiones algunas de las preguntas que nos planteamos era ¿desde dónde escribimos? ¿para qué? ¿que nos da el poder para hablar de la discapacidad?

*Señora 4: "... hasta que te das cuenta de que también tienes voz de que a veces eres la voz de tu hijo"*

Nos parece que de esa inconformidad por parte de los padres ante aquellas afirmaciones de los que trabajan en URIS, viene de las propias experiencias con sus propios hijos en el día a día y no concuerda con aquello que dicen.

*Señora 1: "...lo primero que te dicen es "Tu hijo no va a hablar, tu hijo no va a ser independiente, tu hijo nunca va a tener una vida normal" y tú dices a poco me voy a quedar con ese criterio del doctor, es un criterio mediocre, ¿por qué? Porque está estudiado y sabe que no necesariamente mi hijo se va a quedar así, nada más porque él lo dice, uno como mamá se toma la responsabilidad de decir "Mi hijo va a salir adelante porque yo así lo quiero", porque yo no voy a someterme a él"*

El trabajo con las familias, nos permitió dar cuenta, de lo que Pamela Fisher y Dan Goodley llaman *contra-narrativas*. Es decir, las narrativas que los padres han tenido que crear para sí mismos y para sus hijos con discapacidad, como una forma de ir en contra de un primer diagnóstico u opinión médica, para crear nuevas posibilidades y opciones. Los autores, separan ambas narrativas como narrativas lineales, que son las que imparten los doctores, son diagnósticos definitivos sin muchas posibilidades de variar y que marcan un impacto en una primera instancia. Y las *contranarrativas* que, al contrario, pueden ir moviéndose de lugar acorde a la experiencia y se enfoca en la búsqueda del porvenir.

Son aquellas *contranarrativas* las que permiten a la familia cuestionar el servicio de los propios médicos y la discapacidad de su hijo. El cual se traduciría en preguntas por los límites en decir, su capacidad ¿hasta dónde puede llegar?

Durante el taller de padres de la FAM, había más discursos entorno a estas *contranarrativas*. La mayoría de ellas tenían otro tipo de herramientas, en cuanto a información, por ejemplo, dado la experiencia demasiado avanzada de las mamás. Nos platicaron aquellos encuentros que eran más una cuestión de enfrentamientos, ya que muchas de las veces, no estaban de acuerdo con los límites, por lo que se daban a la tarea de buscar mejores instituciones llámese escuela y hospitales. Hay veces que la inconformidad es tan grande que, alguna de las mamás con la que realizamos un par de entrevistas, tuvo que recurrir a algún tipo de ayuda o asistencia de las instituciones como a la CNDH (Comisión Nacional de los Derechos Humanos) para que pudiera hacer un uso adecuado y acorde a las necesidades de su hijo.

En un primer momento, los padres nos hablan de un diagnóstico desalentador con poca esperanza de vida y en donde además se sentían “solos”, es decir, “pensaba que eran los únicos que pasaban por esa situación”.

Y es que la noción de “discapacitado” que se manejaba hasta hace poco tiempo y que aún actualmente se llega a utilizar, alude a la incapacidad propia del sujeto en realizar algo. Individualizar la discapacidad, como suele pasar, significa patologizar al sujeto y como consecuencia restringir su participación y limitar sus actividades.

Los padres hablan de ignorancia y falta de interés por parte de las personas que intervienen en la discapacidad. “El impacto ante la información genera en ellos sentimientos que difícilmente pueden poner en palabras: el ingreso a una circunstancia de vida inesperada y desconocida, con el matiz trágico de una situación donde la salud y la posibilidad de vida quedan cuestionadas de entrada.” (Carrizosa y Minerva, 2003: pág., 302)

Y es también desde ese lugar del que parten para formar su propio discurso o experiencia que les pueda posibilitar cambiar de lugar. Hablando de las personas que intervienen en la discapacidad, alguien comentaba:

*Señora 3: "Porque hay unos que de plano si te dicen y te regañan y te tratan como basura, pero otra cuestión es cómo lo recibes tú, si tú te quedas pensando todo lo que te dicen, o dices "Es que, si es cierto lo que él me está diciendo" nunca vas a salir y en lugar de ayudarme me estas negando la ayuda, a lo mejor darle las gracias por sus comentarios, salírte y buscar otra opinión, porque si yo me quedo con esa nunca voy a ayudar a mi hijo."*

### **3.3.-Rehabilitación**

Por otra parte, encontramos que, en México, la mayoría de las instituciones que intervienen en la discapacidad, trabajan desde la rehabilitación.

El fin de la rehabilitación es "enfocarse a la normalización del comportamiento de acuerdo con las normas y reglas que la sociedad determina "(Katz, Rangel & Lazcano, 2010. Pág. 29).

Es desde este lugar, que por ejemplo el DIF, ofrece servicios de rehabilitación. El problema que encontramos es en lo que Beatriz Miranda Galarza, dice sobre los conceptos de la discapacidad qué son globalizados, es decir que llegan con una misma descripción a todos los lugares sin tomar en cuenta los contextos específicos de un lugar determinado e incluso de una familia

determinada. Creando así una perspectiva de familia con situaciones lineales e invariables, es decir una *universalización* de conceptos y definiciones.

La autora habla de que el concepto de discapacidad intelectual, se refuerza en la clasificación y la terminología.

“Globalization has continue with the work that modernity started, to create the illusion that reason, intelligence, and knowledge define individual behaviour [...] under this considerations, knowledge, reason, intelligence, language, and behaviour are used as channels to segregate those who are considered “retarded” from those who are not.”  
(Galarza, 2016: pág. 320)

[La globalización continúa con el trabajo que la modernidad empezó, de crear la ilusión de que la razón, la inteligencia y el conocimiento define la capacidad como individuo [...] bajo estas consideraciones, el conocimiento, la inteligencia, el lenguaje y la capacidad, son usados como canales para segregar a aquellos que son considerados “retardados”, de quienes no lo son.]

Al menos en el DIF se trabaja desde la noción de diagnóstico y todo lo que gira en torno a este, es decir sus especificaciones y rasgos. Esto hace cuestionarnos ¿qué tanto la rehabilitación como práctica, reafirma la noción de la normalidad? Ya que la rehabilitación forma parte de la reinserción social en tanto a producir sujetos productivos. En este sentido el movimiento *cripple*<sup>6</sup>

---

<sup>6</sup> “la teoría *crip* resulta contestataria al querer investigar los riesgos y las exclusiones de las políticas de identidad de las personas con diversidad funcional. *Crip* viene de *cripple* (su equivalente en español vendría a ser tullida/o, lisiada/o) y surge como crítica a los *Disability Studies*, ofreciendo un marco mucho más interseccional, pues analiza cómo social y culturalmente las categorías –género, raza, etnia, discapacidad, sexualidad, clase social, nacionalidad– se entrelazan.” (Kafer 2013 citado por Mateo 2019)

nos ayuda pensar la rehabilitación, de forma compleja, como aquello que puede llegar a servir “para que el cuerpo discapacitado pase desapercibido” al tener que “disimular su condición y/o hacer un sobreesfuerzo de adaptación funcional” (Amar J. citado por Paul Preciado)

Nos parece interesante rescatar de las sesiones del DIF, las opiniones e ideas divididas acerca de esto, ya que observamos que para algunos de los padres el nombrar a sus hijos como personas con discapacidad, es algo que aún no logran hacer del todo, algunos padres aún no terminan por aceptar la condición que su hijo tiene. En varias ocasiones se referían a ellos como enfermos, diferentes, o se limitan a no mencionar su condición.

*Señor 6: “Que su discapacidad... como se llama eso... bueno que no se movía. Que tenía un retraso de cuatro años”*

El nombrar la discapacidad no es fácil, el mismo nombre trae consigo cientos de significaciones, cientos de prejuicios, y carga histórica. Como ellos mismos nos dicen:

*Señor 6: “Antes daba pena, decir tengo una persona con discapacidad, los guardaban, antes las familias los escondían, pero ahorita ya son libres de ver la vida”.*

“El cuerpo discapacitado ofrece a quien la porta un conocimiento simbólico y operativo del mundo y del tiempo específico que vive” (Carrasco, 2015). Esto nos hace pensar acerca de la búsqueda de reconocimiento, en algunos momentos, los padres nos mencionan sobre las situaciones que sus hijos viven o vivieron en la escuela, en donde en ocasiones, los niños eran blanco de burlas y de menosprecio.



*Señor 6: “Los niños son inocentes, porque quieren ayudar, más bien son los papás los que no quieren que se junten con ellos, que les dicen que tiene algo malo y que no le hable”*

Algunas de las problemáticas a las que se enfrentan las personas con discapacidad, es precisamente la exclusión, desde una noción de discapacidad errónea. Si bien es cierto que a lo largo de los años ha disminuido en gran medida la invisibilidad de este sector, aún no podemos hablar de que son 100% incluidos en la sociedad y vistos como un elemento desde lo que nombran “normal”.

“La aceptación o el rechazo de las personas con discapacidad, en cada momento de la historia, se ha visto condicionado, por el modo en que en cada momento sociohistórico concreto se establece qué es aquello que queda ubicado dentro de una asumida normalidad corporal” (Carrasco, 2015, 105)

Ante esto durante la sesión una señora realizó una interesante reflexión para los demás padres en el DIF:

*Señora 4“... Y eso de que los niños sanos y no sanos, hay que quitarnos, si nosotros principalmente no nos quitamos esa idea de etiquetarlos, nadie lo va hacer, por eso sufren ellos la discriminación y todo porque nosotros no los vemos como niños con necesidades, con cualidades, ósea son niños y personas al igual que nosotros, que tienen otras necesidades eso es otra cosa, pero no son enfermos, sí, o sea haya que, buscar bien la forma de expresarlo”*

Aunado a esta reflexión, podemos decir que los padres hacen el esfuerzo por que sus hijos vayan a la escuela, porque puedan desarrollar algunas habilidades, aunque se ven vulnerados y apartados de los demás debido a que como comentan, en ocasiones los niños:

*Señor 6: “no juegan con él, ¿es su compañero no? Eso detalles se ven en la escuela, una vez fui a su escuela, y lo vi sentadito, y le dije ¿porque no juegas?, porque hay un niño más grandecito que si le da sus coscorruncitos, pero yo le dije no, tu ve a jugar, hay personitas que se aprovechan de él”*

Esto puede ser un pequeño ejemplo de cómo son excluidos de su entorno y son blanco de burlas por parte de otros compañeros.

Pero en ocasiones este rechazo no venía por parte de los niños o de sus compañeros. Muchas veces los padres de estos niños son los que se oponen a que los niños convivieran con sus hijos.

*Señora 2: “Porque había papás que no querían que mi hija estuviera en el salón, ¿porque iba a tener más la atención de la maestra la niña que sus hijos?, la directora de ese entonces me dijo (...) convocaron a varias mamás para que mi hija se saliera, pasó a la primaria y me vuelve a tocar con esas señoras, bueno, otra vez a luchar, y ya entrando ahí, los niños saludaban bien a Olguita, ahí fue cuando me di cuenta que no son los niños, son los papás”*

Como podemos ver los niños con discapacidad se ven involucrados en conflictos derivados de la lógica de trabajo en las escuelas, claro, se habla de una inclusión, de que las escuelas aceptan a todos los niños sin importar su condición, en el papel suena muy bien, pero la realidad que se nos muestra es que aún falta trabajo por hacer, las escuelas no están adecuadas para recibir a

personas con discapacidad, ni en cuestiones de infraestructura, ni en la preparación de los profesores para enseñar a estas personas. De igual manera los padres, en ocasiones tienen que enfrentarse a los otros padres que no están de acuerdo que un niño con discapacidad esté conviviendo con sus hijos en el salón, tal vez por saña, por ignorancia, pero aún no es posible hablar de una "inclusión" real.

En una de las sesiones, se creó un debate entre una madre y un padre, que tenían ideas diferentes sobre la discapacidad.

*Sr.1: "¿Qué son ellos? Son niños enfermos, no son normales y cuando te enfrentas a unos niños normales, es latoso, grosero, imagínate..."*

*Sra4: "Pero yo creo que también esa percepción que tenemos, de que son niños enfermos está mal, está mal, ósea..."*

*Sr1: "Bueno sí"*

*Sra4: "Y eso de que los niños sanos y no sanos, hay que quitarnos, si nosotros principalmente no nos quitamos esa idea de etiquetarlos, nadie lo va hacer por eso sufren ellos de discriminación y todo porque nosotros no lo vemos como niños con necesidades, con cualidades, ósea son niños y personas al igual que nosotros, que tienen otras necesidades eso es otra cosa, pero no son enfermos, si, ósea haya que, buscar bien la forma de expresarlo".*

Constantemente nos encontrábamos en medio de estos debates entre lo normal, lo anormal, lo enfermo y lo sano. Alguien siempre mencionaba que "cada quien habla como le va en la feria", y esto nos parece interesante porque creo que representa lo que veíamos cuando nos encontrábamos en los dos campos, y en efecto, en ambos siempre se hablaba de la dicotomía

que existe entre encontrar “buenos lugares” y “buenas personas” y por otra parte el vivir malas experiencias.

### **3.4 “La cultura de la discapacidad en México”**

Queremos retomar la cultura, porque en las sesiones con los padres, era común que se hablara de la “cultura de la discapacidad”. Sabemos que, en los estudios de ciencias sociales, existen diversas concepciones de la cultura, pero esta es una discusión en la que no queremos meternos tanto, ya que no creemos que sea lo más relevante con nuestros campos porque se habla de situaciones culturales muy específicas, como la discriminación y los espacios que son dirigidos a las personas con discapacidad.

Uno de los temas que en algún momento de las sesiones se mencionaba repetidamente era acerca de “la cultura de la discapacidad” que hay en Chicoloapan comparándola con la de la Ciudad de México o a veces con la de los Estados Unidos.

“culturalmente tenemos un problema muy fuerte y una cultura muy pobre, entonces estamos muy acostumbrados a señalar a los demás porque no son iguales a los otros, ¡gracias a dios que no somos iguales porque si no hubiera diferencias!”

Y

“Yo anduve un ratito en los estados unidos [...] el gobierno los mantiene hasta los 22, nacen con la torta bajo el brazo, estudian porque tiene la libertad de estudiar, salen unos excelentes estudiantes, tiene fuerza económica, ahí no distingue, allá es todo parejo, apoyos para todo”

Igualmente, en las sesiones a las que pudimos acudir de grupo de padres de Todos somos uno, se hablaba de la diferencia que existe en cuanto a servicios y modernidad, entre España y México. Recuerdo en específico, qué hablando sobre la educación, se preguntaban ¿Por qué en España, las personas con discapacidad intelectual pueden contar con estudios universitarios? Y en México, difícilmente se puede de hablar de estudios académicos de buena calidad.

La discapacidad es percibida de diferentes maneras dependiendo el contexto, ya que este determina contundentemente la forma en que ven, etiquetan, estigmatizan a las personas con esta condición. Durante las sesiones hubo una serie de experiencias que refieren a la discriminación, en espacios específicos como; la escuela, los hospitales y en la propia calle. Estos tratos y miradas provocan dudas sobre, por ejemplo, ¿es buena idea llevarlo a una escuela pública? ya que puede que represente algún “peligro” de bullying porque además hay niños que tienen el lenguaje oral muy reducido o nulo.

“Luego me da dolor porque, ahora la verdad, si uno va a la calle si le comenta a él, si lo ven que está uno en las tortillas (inaudible)... y hace berrinches, se le quedan viendo, imagínate en la escuela, si le pegan... y si no habla, no te sabe... un niño que habla te dice: “oye papá me pegó”, pero él no sé cómo lo haga. Y yo he entrado y los maestros, bueno pues es normal, ¿Quién se va hacer cargo de tanta gente? no les da importancia.”

En este sentido Beatriz Preciado retoma la primera definición “constructivista” de discapacidad del epidemiólogo inglés Philip Wood (1980) “planteando que la diferencia morfológica y psicosomática no produce inmediatamente una discapacidad, sino que ésta es el efecto de una operación de normalización que hace que solo determinados cuerpos sean válidos” Es decir que la discapacidad se produce por una “construcción social y cultural”.

Podemos dar muchos ejemplos de esto, en tanto infraestructura como la deficiencia de rampas, de elevadores o bien la falta de trabajos, la falta de espacios recreativos o la falta de lugar en las escuelas públicas.

Con esto, podemos hablar de la “convención sobre los derechos de las personas con discapacidad”, de la que ya hablamos anteriormente y retomamos la cita de “no es suficiente que México haga suya formalmente una norma internacional; también se impone la necesidad de que, a partir de su aceptación, modifiquemos las normas legales y los diseños de política pública, para hacer valer las protecciones y políticas de promoción que se señalan en la convención. (Rincón, 2007. Pág. 33).

Cabe decir que los presupuestos que van dirigidos a las personas con discapacidad no llegan o no son suficientes para implementar los programas ¿Entonces que se hace con la discapacidad, específicamente en URIS? Y ¿Con qué finalidad?

Ya hemos relatado un poco esto. URIS se limita muchas veces a dar terapias ya sea psicológica o físicas a bajo costo y a dar sillas de ruedas, muletas etc. a personas que los soliciten mediante algunos trámites.

Ante la comparación que hacían las familias, mencionaron la deficiencia de espacios y de servicios cercanos para sus hijos. Recordemos que URIS es el único centro que trabaja directamente con la discapacidad y que la zona está rodeada de cientos de casa habitacionales. Pudimos notar que la zona no cuenta con actividades fuera del DIF que se puedan realizar, cuentas con pocas zonas al aire libre como parques y además de eso, mencionaron que muchos de ellos se encuentran en malas condiciones y bajo poca seguridad. Y el considerar en trasladarse a la cdmx a veces implica tener un recorrido de dos hasta tres horas.

Aquí hay una diferencia entre los espacios normales y los que no lo son. Se refieren como espacios “normales” a las escuelas públicas y el CAM<sup>7</sup> (Centro de Atención Múltiple) se considerará como parte de una educación “especial”.

“...no todos los CAM son lo que dicen ser, o sea él estuvo en el CAM de San Vicente y la verdad de CAM solo tenía el nombre porque no tenía ni especialista en lenguaje ni psicóloga ni esta trabajadora social ni nada un CAM sea un CAM”

Los espacios que dan lugar a las personas con discapacidad hacen preguntarnos ¿qué finalidad tiene? Ya que muchos de estos lugares no tiene un fin específico para ayudar con herramientas que de verdad sean útiles en la vida cotidiana. Esta pregunta que fue sugerida por uno de nuestros profesores de módulo hicieron cuestionarnos el fin del taller de musicoterapia. A través de nuestra observación y algunas entrevistas que hicimos con las maestras encargadas del proyecto. Nos decían que a través de la música además de mejorar sus habilidades motrices les incitan con el “TU puedes” a por ejemplo: caminar solos y con seguridad (a chicos con ceguera) a tocar un instrumento, a bailar, sí con ayuda pero solo la necesaria. Podemos decir que lo que forma el taller son músicos, artistas.

---

<sup>7</sup> Algunos de los espacios que mencionaron además de URIS fue el CAM que se encuentra relativamente cerca de las casas habitacionales. Como comúnmente se sabe el CAM es un centro de educación especial para niños de discapacidad. Muchos de estos centros de Atención múltiple se encuentran en decadencia, por la falta principalmente de especialistas, atención y espacios adecuados para los niños. Durante las sesiones en el DIF con las familias, la mayoría aludieron a las malas experiencias. Nos parece que el análisis del CAM es muy diferente en tanto representa una las formas de tratar la educación de las personas con discapacidad. Nosotros no ahondaremos en el tema ya que nos faltarían elementos para un análisis completo.

Los espacios con las representaciones que se encuentra en los discursos configuran un tipo de sujeto que hace que viva la discapacidad como algo discapacitante o con la capacidad de, por ejemplo, realizar un concierto<sup>8</sup>

¿Entonces qué espacios son destinados a las personas con discapacidad? ¿En dónde sí pueden estar? Quedaría, tal vez, la percepción de que hay espacios exclusivos para ellos o en donde piensas que puedes verlos como en los hospitales o instituciones como el DIF. Pero esos espacios exclusivos ¿qué significan? podría ser que hablemos de una especie de “inclusión” pero si hablamos de que solo ciertos espacios son para ellos, entonces ¿qué significa la inclusión?

### **3.5 Vivir con discapacidad en México.**

Uno de los temas que casi siempre salían a flote, era el cómo es vivir en México con un hijo con discapacidad, no solo por la falta de infraestructura. Sino que también se habla de qué pensamientos y qué sentimientos se viven al salir a la calle. ¿Qué se vive al transitar por espacios comunes?

Esta es una pregunta muy interesante porque existe toda una serie de experiencias gratas y no tan gratas, que se viven hoy en día.

---

<sup>8</sup> En el mes de agosto fuimos parte de un concierto que realizó en una de las salas de la FAM en donde los chicos del taller tocaron alrededor de cinco piezas musicales a través de xilófonos o instrumento de percusión, además de realizar ciertas coreografías. En el concierto también participaron las mamás que formaron un coro en donde también hicieron uso del lenguaje de señas.



“Luego me da dolor porque, ahora la verdad, si uno va a la calle si le comenta a él, si lo ven que está uno en las tortillas (inaudible)... y hace berrinches y se le quedan viendo”

“...cuando lo llevas a un lugar a comer y todo porque yo no soy de que los esconda o así porque él no tiene la culpa, cosa que mucha gente te señala con el dedo cuando empieza a hacer sus movimientos o a gritar y todo eso, se te quedan viendo y se le quedan viendo a él como bicho raro y es muy molesto, porque no te vas a poner a explicarles a todos, este o no los vas a sacar de su ignorancia”

Podemos notar que se habla desde lo que se proyecta, hablando de lo físico-corporal; finalmente el cuerpo también es un espacio que transitamos. Pero ¿qué hace que la discapacidad cree cuerpos diferentes? ¿Qué cuerpos son válidos y cuáles no lo son?

En actividades tan cotidianas, se tejen miedos e incertidumbres, en torno a cómo son tratadas y percibidas las personas con discapacidad. Silvia Carrizosa y Minerva Gómez, plantean como una posible hipótesis, que, a lo largo del tiempo, podemos decir que la discapacidad ha tenido cambios, por lo tanto, ya no son las mismas situaciones que se vivían antes a las actuales, pero plantean qué es “ese miedo el que no ha permitido el movimiento hacia cambios más importantes”. (2003: pág. 299). Esto como un limitante no solo para transitar en el propio cuerpo sino también en el espacio público.

Los padres se enfrentan a la mirada de la sociedad, constantemente son objeto de miradas, de asombro, de algo que no está en sintonía con la normalidad de la sociedad.

*Señor 6: “En el transporte o en la calle mi esposo se peleaba alegando “Que le ves a mi hija, que te le quedas viendo” porque vas caminando y acapares las miradas y muchos se te quedan viendo y muchos ya lo hacen por morbo”*

Poco a poco los padres de familia han desarrollado actitudes para sobre llevar los insultos o agresiones que suelen recibir, por ejemplo:

*Señor 5: “Cuando se te queden viendo, tu diles “¡Hola!, ¿Cómo estás?” Y así lo hace siempre ella, saludar a la gente y si, se le acercan y todo”*

Claro que otros padres nos mencionaron que prefieren ignorar este hecho y seguir, porque consideran desgastante estar peleando con toda la gente en la calle. Para esto se necesitó de tiempo para que los padres asimilen y puedan responder de esa manera.

Caso aparte es la escuela de música, en donde los padres tienen más trayectoria en cuanto a lidiar con esta clase de inconvenientes, al igual que en el DIF, al principio los padres querían hacerle entender a todos que su hijo no era diferente a ellos, pero con el tiempo pasaron a solo tomar por alto los comentarios, o miradas que simplemente no ayudan y no marcan una diferencia. Aclaran que les causa molestia que estas actitudes caigan sobre sus hijos, por qué son ellos quienes reciben comentarios y miradas de extrañeza en la calle.

Por esta razón, en algún punto de nuestro trabajo de campo, nos dimos cuenta de qué estábamos dejando de lado a las personas con discapacidad; estábamos replicando algo que en un principio no nos había parecido. Queríamos que alguien más hablara por ellos. Como una mamá nos mencionaba:

*Señora 2: “Ella es la que va sola a la escuela ella es la que platica, la que está con sus compañeros en imágenes, la que me dice es que no quisieron jugar conmigo porque me dijeron tonta”*

Fue a partir de esto, qué entramos al grupo “Todos somos uno”, y nos parece que hablando de este espacio podemos pensar lo que es transitar un espacio. Ya que con el arte escénico que realizan en cada performance, creemos que pueden plasmar y transmitir, todo lo que conlleva transitar en el espacio con un cuerpo con rasgos diferentes.

“Sabemos que todos tienen la capacidad de crear y que el deseo de crear es universal; todas las criaturas son originales en sus formas de percepción, en sus experiencias de vida y en sus fantasías. La variación de la capacidad creadora dependerá de las oportunidades que tengan para expresarlo”. (Novaes ,1973: 45) en (Ballesta, Vizcaíno, Mesas, 2011: pág. 139)

Pero ¿Qué sucede cuando se tienen capacidades diferentes? Tenemos muy presente el día del concierto que realizaron en la Facultad de Música de la UNAM, porque pudimos observar que entre las personas que asistieron había cierta expectativa de lo que iba a suceder en el concierto. Pudimos escuchar comentarios como “no creí que tocaran tan bien” “que sorpresa” “qué buen trabajo de las maestras”. Para nosotros estos eran comentarios que cuestionan las capacidades de los chicos de la música. Y desde nuestra perspectiva al estar con ellos en sus clases y conviviendo con ellos por algunos meses, era como no tomar en cuenta todo el trabajo que han realizado por años, era poner en duda sus habilidades solo por ser nombrados como personas con discapacidad.

Marta Allué, habla sobre estos supuestos que las personas “válidas”, tienen sobre las discapacidades, “las personas con discapacidad somos casi todas iguales pero diferentes a ellos mismos, de lo contrario no nos mirarían con tanto interés. Entre nosotros, las cosas no son así: nuestras diferencias físicas y de personalidad son tan notables como lo son las del mundo válido.” (Allué, 2003: Pág. 222) en este sentido ¿Qué es lo que imposibilita ver a las personas con discapacidad como sujetos activos en la sociedad?

Podemos volver a la discusión entre lo normal y lo anormal, ya que la discapacidad supone la contraparte de la normalidad. Esto nos recuerda a lo que escribe Armando Bartra sobre el estar frente al “otro”, él menciona que hay dos posibles actitudes frente a este: “aceptar la confrontación con la alteridad como experiencia emancipadora o rechazarla como insoportable amenaza” (Bartra, 2008: Pág. 11)<sup>9</sup>, habla de cómo la sociedad repele, se ve incomodado y ve con disgusto, a todas aquellas personas que salen de la normalidad de la sociedad, todo aquello que represente lo “monstruoso”.

A partir de todas las cuestiones que se mencionan en este apartado, podemos poner en contraste lo que se denomina “inclusión”. En México, cuando se habla de discapacidad se habla de inclusión; esto se ve reflejado en las propuestas de las instituciones, por ejemplo, el sistema educativo que implementó USAER (Unidades de Servicio y Apoyo a la Educación Regular) que tiene la función de integrar a personas con discapacidad a escuelas públicas con el fin de “fortalecer las necesidades educativas” (pedagogía.mx). E incluso en carteles y folletos que el DIF distribuye, con el título “Construyamos un mundo empático, justo e incluyente”.

---

<sup>9</sup> El texto al que nos referimos pertenece al prólogo del libro “El monstruo objeto imposible: un estudio sobre teratología mexicana, siglo XIX” de Frida Gorbach.

En España<sup>10</sup> utilizan el término *mainstreaming* como la integración de las políticas específicas en las políticas generales, como una nueva estrategia para implementar la igualdad, en el caso de la discapacidad se refiere a las oportunidades que se llegan a dar en el ámbito laboral, a favor de su integración y creación de igualdad de oportunidades en el ámbito previamente mencionado, tomando parte de una protección especializada el cual tiene un punto de partida desde la situación de desigualdad y culminando con la integración de la igualdad de oportunidades.

Pero ¿Podemos hablar de inclusión? ¿realmente podemos hablar de un México incluyente?

“La “inclusión” parte del principio de poner algo dentro de otra cosa, el común denominador de esta operación es llevar una serie de acomodados que faculten la entrada de ese algo en dicha cosa [...] la inclusión se convierte así en un proceso forzado, un imperativo que no cuestiona el orden estructural que produce la exclusión” (Rodríguez, D’antoni, González, 2016: Pág. 87)

### **3.6.- ¿Protección?**

Como nos hemos dado cuenta durante este proyecto de investigación la sociedad desde siempre ha vivido atemorizante o con “miedo” a aquello que no entiende, por lo que comúnmente las personas llegan a tener tendencias a alejarse de aquello que no pueden llegar a comprender o incluso a rechazarlo.

---

<sup>10</sup> Claro es que España es otro contexto muy diferente y en donde las luchas por las personas con discapacidad se encuentran mucho más avanzada que en nuestro país principalmente en cuanto a políticas públicas.

En el caso de la discapacidad durante nuestras sesiones nos encontramos con el problema de que las personas que tienen esta condición de vida terminan siendo señaladas o en todo caso llegan a ser excluidas de una sociedad que no logra comprender lo que es vivir con esta condición y que por lo tanto no llegan a ser consideradas como semejantes a los demás, esto genera miedo e incertidumbres que como acabamos de mencionar se ven reflejados en el discurso de los padres que, si bien, todos tenían claro la calidad de vida que sus hijos tendrían, se mostraban temerosos ante esta exclusión que tendrán sus hijos por parte del sistema que en vez de ayudarlos se detienen sólo a señalarlos, por lo cual la única sensación que les queda es la de proteger a su hijo.

“Pero qué sucede cuando un individuo no es normal ante los ojos de los demás, es decir, cuando un individuo presenta una diferencial limitación generada por una enfermedad o accidente teniendo la dificultad para elaborar y llevar a cabo algunas actividades y cómo son vistos por la sociedad” (Henaó y cols., 2014)

Esto último nos recuerda un poco al trabajo que realizaron Carrizosa y Gómez en el artículo “Miedo, discapacidad y políticas públicas” en el que narran su trabajo (y que a su vez nos permite pensarlo de la misma manera) de entrevistas a madres de niños con síndrome de Down. A través de sus trabajos que ha tenido con las madres se ha dado cuenta que en estos discursos se encuentra el **miedo**. En una primera instancia desde el diagnóstico que el médico les brinda a los padres sobre la condición de vida que tendrá el niño y ahí es donde comienza el miedo de los padres por el impacto de esta información que reciben por parte del médico.

“El momento en que los padres reciben el diagnóstico el impacto emocional es muy fuerte, por lo que será de gran importancia que sea un profesional responsable el que los informe, de eso puede depender el futuro de su hijo; en algunos padres existen discursos de muerte que se unen a los de repulsión ante el pensamiento de la anormalidad; sueños

y esperanzas que se desvanecen ante la realidad contemplada, ante la información se oscila entre la conmoción y la incredulidad, para algunos es como si el niño hubiese muerto. Es la de ellos una lucha contra el estigma y sus reacciones de protección al niño desamparado.” (Carrizosa y Gómez, 1999:54)

Ante esto nos podemos dar cuenta de la vulnerabilidad que el diagnóstico genera en los padres y en la forma en la que este les permite percibir al niño, el cual genera en los padres la necesidad de la protección y ayuda en todo momento, por lo que les genera la necesidad de estar con ellos a lo largo de sus vidas, que puede provocar en los papás miedo o incertidumbre por lo que les pueda pasar si hacen las cosas por sí mismos.

*Señora 3: “Nosotros somos los que limitamos a nuestros hijos, porque ellos como le hacen para salir a buscar, a ver qué puedo hacer, nosotros como papás tenemos la responsabilidad de salir a buscar actividades y que puede hacer mi hijo y si esto no le sale, a lo mejor puede hacer esto, a lo mejor puede hacer lo otro pero que no los tengamos en un círculo de, bueno si algo cómodo, la casa, la escuela, porque yo a mi hijo no lo dejé salir a la calle casi, me da miedo que conviva con niños así que, hay veces que los papás los dejan toda la tarde en la calle y escuchas que son groseros y todo y yo digo yo la verdad a mi hijo no lo dejo salir pero, mi mama luego me dice hay que también darle esa oportunidad pero no o sea yo digo no.”*

Como podemos ver en este discurso, el cual fue proporcionado por una madre, quien se hace cargo de su hijo con ayuda de sus padres. El miedo que existe en los padres al dejar que los chicos con esta condición tengan experiencias que puedan resultar nuevas para ellos y que de algún modo les podría permitir crecer como personas.

Como nos lo señalan Carrizosa y Gómez en el mismo artículo mencionado con anterioridad, la paternidad no viene con un instructivo y en este caso, con esta condición menos, por lo cual los padres a la hora de abordar la educación en sus hijos ellos tienden a querer hacer las cosas por ellos, sin confiar en que ellos mismos se sienten lo suficientemente capaces para desenvolverse en los distintos entornos con los que ellos pueden llegar a interactuar.

*Señora 3:* “bueno a veces sí me sorprende porque digo “ay “apoco puedes hacer esto?” o bueno si de verdad a veces me sorprende porque yo a veces digo no, o sea que yo y yo sé que tengo ese gran error, ayer que estábamos jugando este, a buscar palabras y mi hermana me dijo “2 min cada quien ¿Quién quiere jugar?” y le digo “No, yo no”, y yo llegué cansada y me dice “Si mama, tu también” y le digo “Bueno” y yo lo pensé, no lo dije pero si lo pensé “ay!, no va a buscar ni una palabra” y le dije “Yo quiero ayudarte” y me dice “No, yo puedo solo”

Esta acción de protección que los padres llegan a tener con sus hijos produce un acercamiento, el cual permite ver aquello que al principio era extraño para ellos como algo ya común y normal, de este modo se produce una nueva significación en esta relación que se produce entre los padres y el niño.

También podemos ver que algunos padres, sienten incertidumbre por el futuro de sus hijos; pensar que su hijo pueda hacer una vida donde puedan tener pareja, hijos, trabajos, etc. es una idea casi impensada.

*Señora 3:* “que voy a hacer o sea mi hijo o sea tiene una discapacidad a lo mejor no se le ve así bien físicamente, pero tiene una discapacidad este dije pues yo siempre voy a tener que estar con mi hijo, digo yo lo veo de esa manera pero hay gente que luego me dice – y



*no que tal si en algún momento tu hijo se va? ¿Y yo no como mi hijo se va a ir? Si tiene una discapacidad tiene que estar conmigo".* la mayoría de los padres se ve a futuro como perpetuos cuidadores de sus hijos, el que ellos se alejen, formen otras relaciones, es casi impensable, contar con una discapacidad, se podría pensar como una imposibilidad de formar una familia, tener hijos y todas las cuestiones que un "adulto normal" no le supondría un problema. Los padres, al pensar en estas posibilidades, se cuestionan sus propios juicios hacia la condición de sus hijos, hacia esta diferencia de las personas con discapacidad como sujetos que no pueden tener plena independencia. Pero igual dicen que esta posibilidad es vista muchos años a futuro. *"por eso empecé a pensarlo porque hay gente que me llevo a encontrar y me dice –pero de todas maneras le gustan las niñas y yo le dije o sea como que no me imagino yo que mi hijo pueda hacer como que una familia o sea y lo estoy pensando a muchos años, pero como que yo no me imagino..."*. en la actualidad, se trabaja para, justamente, facilitar y posibilitar que las personas con discapacidad puedan tener una vida independiente, en todos los aspectos.

A su vez podemos decir, que no todos los casos que conocimos son iguales y por el contrario en el grupo de "Todos Somos Uno", hablan del trabajo que se logra en conjunto madre e hijo. Y se busca una independencia para cuando *"ya no estemos para ellos"*

Esto nos recuerda al caso de una madre que impulsada por la escuela a la que asistía su hija y que a pesar de las críticas incluso por parte de su familia, fomentaron la confianza a través de herramientas que le permitían desplazarse de su hogar a la escuela en transporte público (metro). La madre, por parte de su ex esposo, recibía reclamos como *"si algo le pasa a mi hija va a ser tu culpa"*. A pesar de esto y de saber los peligros a los que se enfrentan todas las personas en México, lo hacía porque para ella es una herramienta que posibilita ser una persona independiente y que pueda movilizarse de un lugar a otro, sin que necesariamente alguien la acompañe.

Igualmente notamos que era común que varios chicos de la música llegarán solos, desde distintos puntos de la ciudad y en diferentes medios de transporte. Así como nos comentaban, que ellos decidían las actividades que querían realizar en su día respetando siempre sus obligaciones y sus compromisos, como en este caso el taller de música.

¿Se puede hablar de independencia?

Sobre este tema, la encargada del grupo nos mencionaba:

*Maestra: “Finalmente son una población muy vulnerable que se les hace menos pero que finalmente tienen la posibilidad de hacerlo, si tú le das las herramientas y lo apoyas y lo ayudas a lograrlo, lo puede hacer sin ningún problema. Ustedes ven a las personas afuera y quizás sea muy dura pero o sea ya no me compadezco de ellos... o sea entonces veo a gente que puede realizar, entonces es como que no hacerlos menos porque no tienen una limitación si no una diferente capacidad [...] muchas veces las familias se cierran a eso, quizá aquí nos falta mucha cultura de eso, de que tienes un hijo con discapacidad y tu misma le estas limitando, le haces todo y pues te desvives por él, o sea las mamás del taller entregan todo por sus hijos, pero también tienen esa parte de impulsarlos y que lo logren y ustedes lo han visto en el taller en el trabajo con los papás”*

Desde esta perspectiva, podemos tomarlo como una forma de mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad, porque las mamás hablan de posibilitar la enseñanza de actividades, que los ayuden a vivir, como ya mencionamos, “cuando ya no estemos para ellos”, estas actividades son por ejemplo cocinar, viajar y tener movilidad en la ciudad, en saber hacer labores del hogar, pero a su vez se inculcan responsabilidades, por ejemplo en el taller, qué saben seguir las instrucciones de Lucía, quien es actual encargada del taller, ellos siguen la dirección para saber en qué momento tocar los instrumentos y en qué momento detenerse, puntos esenciales a la hora de estar en un concierto o presentación.

Entre las dicotomías que encontramos es difícil hablar de un solo concepto que englobe la variedad de discursos respecto a estos temas, entonces queremos plasmar la forma de concebir a las personas con discapacidad que posibilitan o limitan la “independencia” de las personas con discapacidad.

#### **4 El canon<sup>11</sup> de la discapacidad**

En este capítulo vamos a hablar del taller de musicoterapia. Entendemos este concepto como “una forma de terapia se puede definir como “el trabajo para que los pacientes se adapten a su medio, el desarrollo de relaciones interpersonales y el aprendizaje de ciertas habilidades básicas” (Howery, 1968).

En este sentido el taller “Todos Somos Uno” nos llama la atención por el espacio que se ha creado en el tiempo de su existencia que son 25 años, en tanto que es un lugar que nos permite conocer otra forma de intervención y de trato a las personas con discapacidad. En este taller, se mezcla el interés por distintas profesiones como músicos, psicólogos y educadores, con un mismo fin, qué es el de crear música, pero durante el camino de esta creación, se busca el crecimiento personal, permitiendo mejorar las aptitudes de las personas.

---

<sup>11</sup> El canon es concepto musical que refiere a una forma de composición de carácter polifónico, en el que una voz interpreta una melodía, y es seguida, a distancia de ciertos compases, por sucesivas voces que interpretan esa misma melodía, pudiendo estar dicha melodía escrita a un intervalo diferente, e incluso transformada. En tanto que la discapacidad es interpretada distintas maneras dependiendo el lugar y la enunciación dando sentidos diferentes a la discapacidad y uniendo las voces de quien habla la discapacidad.

Lo interesante del grupo, es que no solo los chicos aprenden sino también las personas (incluido nosotros) que se integran al grupo por alguna razón. Ya que, las diferencias entre los chicos, no solo te hace repensar tu posición frente a la discapacidad, sino que también te hace aprender de esta. Los maestros hablan de un antes y un después, ya que la experiencia en el taller marca un crecimiento personal y laboral.

En el grupo, todos aportan de la misma manera, sin importar cuál es tu trayectoria, tu profesión e incluso sin importar (como fue en nuestro caso) si no tienes conocimiento de música, lo cual se pensaría como primordial para estar en un grupo de musicoterapia como “maestros”.

En este sentido las diferencias, en tanto que todos las tenemos, son las que aportan a nuevos aprendizajes. El paso por el taller te incita a buscar alternativas en la forma en que se puede intervenir, la participación no se reduce a la experiencia de un sujeto exclusivamente desde la discapacidad, sino que da la posibilidad de pensar la formación de un grupo. Hablando de esto Yunuel (maestra) menciona:

*Yu: “los grupos de los martes en un concierto se saben comportar y están más calladitos y todo, el grupo de los viernes no, apenas está en ese proceso, entonces como que eso me gusta mucho porque ayuda a buscar, como le hago, que puedo hacer con ellos para que se puedan integrar y es increíble porque hay cosas que en un grupo me funcionan y en el otro no pero le voy cambiando, cambió la dinámica o algo así, entonces todos esos juego me gustan porque gano experiencia y yo creo que la experiencia nunca se te va a acabar, o sea puedes aprender”*

Cuando se habla de la intervención en el tema de la discapacidad, se suele limitar a estas personas a ser solamente una persona con discapacidad. En relación con esto, nos parece pertinente retomar un fragmento de la ponencia “Arte y “discapacidad”: de la norma al nombre”, en la que un artista cuestiona:

“¿Por qué siempre se tiene que hablar desde la discapacidad? si soy yo más que eso, tengo muchas experiencias” (Eduardo en el coloquio internacional de 17 Instituto de estudios críticos, 2018)

Cabe mencionar, que en el grupo de todos somos uno, muchos chicos, realizan otros tipos de arte, algunos pintan, tocan otros instrumentos, cantan, pintan cerámica. Lo cual, aparte de ser actividades extras, a algunos les genera ingresos.

Otra cosa que llama la atención del taller es que en su mayoría los integrantes, son adultos. Por lo que lleva el taller, algunos han crecido j junto con el taller. Y es que no existe un límite, no hay un tiempo que delimite su instancia ni su capacidad de aprendizaje. Lucía, nos menciona

*Lucí: “A ellos no se les puede poner un “ya pasaste un módulo o ya tocas esto y ya lo sabes y pues gracias” entonces no se les puede cortar eso, no hay un límite de edad ni un límite de tiempo”*

También mencionan, que en las instituciones que se dedican al tratamiento de las personas con discapacidad, se dan de alta cuando estos cumplen la mayoría de edad, por protocolo de estas instituciones. En la entrevista que realizamos con las maestras, preguntamos sobre el porqué solo aceptaban en su mayoría a adultos, a lo que nos respondieron:

*Lucí: “quizá ustedes ven de adultos pues lamentablemente se les da un poco de mayor oportunidad a ellos porque ya sea que asistan a un cam o a una escuela regular y terminan la primaria y no más o quizás secundaria o laboral y ya no hay más oportunidades para ellos, entonces preferíamos aceptar a chicos que ya no van a otra escuela y no se van a otra terapia para que puedan estar en el taller”.*

Y aunque se trate de aceptar a todas las personas, actualmente hay una larga lista de espera, ya que, como ellas mencionan, no se quiere sobrepasar la capacidad de los grupos que son más de 20 personas.

Por otra parte, se habla de qué no se quiere saturar el grupo con personas con síndrome de Down, autismo o parálisis, porque consideran que hay demasiados proyectos que solo se enfocan a trabajar desde estas discapacidades. Es por eso que tratan de no encasillarse en estas tres, y prefieren trabajar con la amplia gama de discapacidades.

No queremos que suene como una forma de romantizar nuestra intervención en este campo, pero desde un principio fuimos absorbidos por la dinámica del trabajo que tenían, esto no limitó nuestra capacidad crítica.

A modo de reflexión, como equipo queremos retomar el concepto de inclusión. El primer día que llegamos, nosotros éramos el otro extraño, pero desde un primer momento nos hicieron parte y mostraron interés a lo que nosotros somos. Nos dimos cuenta, que no les interesaba vernos solo como los “nuevos maestros” sino que se interesaban en nosotros como personas, es decir, nuestro nombre, qué hacíamos ahí e incluso nuestros gustos e intereses. Fue a partir de esto que a nosotros nos interesó conocerlos más allá del fin de la investigación. Este cambio es importante

para nosotros porque más allá de una experiencia grata y diferente, te invita ver a la otra persona que crees diferente a ti como la persona con sus gustos, intereses, etc.

Fue gracias a esto que nos dimos cuenta, que cuando comenzamos con el proyecto todo lo que cuestionábamos, era hablando siempre desde la discapacidad (la escuela desde la discapacidad, la familia desde la discapacidad, las aptitudes de la discapacidad y en si toda la vida cotidiana en torno a la discapacidad). Esto nos impedía escuchar todos aquellos discursos, que creíamos que no eran importantes porque no incluían la palabra discapacidad.

Es por esto qué podemos decir, que no hay situaciones exclusivas de la discapacidad, sino que al igual que todas las personas, no estamos exentos de pasar por los mismos problemas.

“El que esté libre de estigmas que tire la primera piedra. ¿Quién no se ha topado alguna vez con el monstruo en el turbio formol del espejo del lavabo?” (Bartra, 2008: Pág. 11) en (Gorbach, 2008)

Para finalizar queremos y a modo de metáfora, retomar el término *contrapunto*, un término musical que nos permite pensar la unidad de los distintos niveles en los que se relaciona la discapacidad. “El contrapunto se basa más en la interacción melódica que en los efectos armónicos generados cuando los hilos melódicos suenan juntos.”

Según John Rahn:

“Es difícil componer una canción realmente bella. Pero es más difícil aún escribir individualmente varias melodías bellas que, cuando suenan simultáneamente, se oigan como la más armoniosa composición polifónica. Las estructuras internas que crean cada una de las voces separadamente contribuyen a la estructura emergente de la polifonía, la cual debe reforzar y comentar sobre las

estructuras de las voces individuales. El modo en que esto se lleva a cabo es mediante el “contrapunto.” (Rahn, 2000: Pág. 177) en [www.pianomundo.com.ar/contrapunto/](http://www.pianomundo.com.ar/contrapunto/)

En el taller, nos dimos cuenta que cada persona con su individualidad tiene la función de fortalecer al grupo, es decir el uno no funciona sin el otro, y solo en su unión se crea una armonía. Finalmente, Todos Somos Uno.

## **5. Reflexiones finales**

A modo de conclusión, vamos a comenzar hablando de aquello que nos permitió pensar el trabajo en dos campos ya que gracias a esto pudimos obtener una visión más amplia de lo que es la discapacidad en México y de algunas diferencias que se tienen incluso hablando de lugares relativamente cercanos y que son estas diferencias las que pueden cambiar la percepción del tema. Lo cual nos hace cuestionarnos ¿qué nos permitieron ver estas diferencias?

Por una parte, las dos formas de intervención en tanto que son espacios con finalidades y perspectivas diferentes nos permitió acceder a discursos que hoy en día se tienen de la discapacidad y que hablan también de la posición en la que se encuentran los sujetos en tanto el sector en el que viven, el espacio geográfico y la cotidianidad de las familias. Lo consideramos importante porque son elementos que forman parte de la complejidad de transitar el espacio de la discapacidad y que no solo la discapacidad se encuentra en el individuo, sino que en tanto forma parte de la sociedad, se atribuyen una serie de significaciones que a través del tiempo se han establecido exclusivamente a las personas con discapacidad. Por ejemplo, el considerar la discapacidad intelectual, como un grupo vulnerable y limitado en realizar actividades tan cotidianas como, acceder a una educación básica, viajar en transporte público, e incluso el ser tomado en cuenta en espacios públicos, como un restaurante. Lo cual no resulta un problema para las personas denominadas como “normales”.



Esto resulta interesante, ya que dan cuenta de aquellos estigmas, discursos que configuran el trato y la percepción de las personas con discapacidad y que podrían reflejar que la discapacidad es en gran medida social y cultural. En este sentido podemos hablar de la fuerza que tienen las etiquetas que determinan más que la verdadera condición del sujeto, que podríamos denominarlo como biológico.

A lo largo del trabajo de campo, surgieron preguntas que en su momento nos abrían un nuevo panorama y por lo tanto nuevas líneas de reflexión. Ya que las nociones médicas no nos permitían pensar lo que en el campo veíamos, es decir, al menos para lo que nosotros buscábamos en la investigación. Llegamos a lo que se consideraría una perspectiva crítica. Eso nos llevó a conocer diversas formas de pensar y abordar formas de intervención que hacíamos.

En tanto el campo fue extenso, hubo varios temas que surgieron y que por la finalidad del trabajo no fue pertinente profundizar, como la Sexualidad en personas con discapacidad. En el salón del taller de musicoterapia hay una regla que dice: “No tomes la mujer de tu prójimo” esta regla resulta simpática ya que hay veces que “se andan robando las novias”. Aunado a este tema también surgen preguntas con los papás del taller del DIF, tales como ¿qué hago cuando mi hijo entre a la adolescencia? Es un tema que preocupa y que es importante trabajar principalmente con los papás.

También surgieron temas como la violencia intrafamiliar, la realización personal de los padres y la situación laboral para las personas con discapacidad en México. Estos son temas que, a pesar de su importancia, el tiempo y la finalidad del trabajo no alcanzó para retomar y profundizar acerca de estos. Pero qué nos hacen pensar en qué pueden ser puntos de partida, para futuros estudios sobre discapacidad.

Retomamos temas que surgieron en los talleres tales como **el diagnóstico**, lo que los padres entienden como **“la cultura de la discapacidad”** y **“la mirada del otro en el espacio público”**, que a nuestro parecer dan cuenta de lo que en la vida cotidiana, es la discapacidad.

Gracias a este trabajo, pudimos replantear la idea que teníamos sobre las distintas áreas que trabajan con la discapacidad. Tal vez en algún punto de este texto se pueda interpretar que estamos en oposición al discurso médico, la psicología clínica y la psiquiatría. Pero creemos que cada perspectiva tiene un aporte para intervenir la discapacidad, y que estas son importantes del mismo modo que otros tipos de intervención. Ya que, a su manera, cada una aporta, y en su conjunto, puede hacer que la discapacidad se mire y se vive diferente.

Lo que sí es importante decir es que, ya que realizamos intervención e implementamos un dispositivo, constantemente pensamos ¿cómo es que la psicología social tenía cabida en el campo? Es entonces que pensamos que la psicología puede servir como aquella mirada que ayuda a dilucidar problemáticas que en tanto están normalizadas son difícil de cuestionar. Creemos que esto podría abrir diferentes tipos de intervención de acuerdo con las demandas escuchadas y de este modo aprovechar la información que obtuvo de la investigación.

Con este trabajo buscábamos que nuestra intervención no fuera solo la obtención de datos, si no que tuviera una devolución que pudiera aportar algo a los padres. Creemos que el saber del tema no significa hacer algo por este, sino que solo ayuda a visibilizar las problemáticas que componen el tema, en este sentido podríamos preguntarnos ¿cuál es la finalidad de realizar una investigación de este modo? El tema nos dio una apertura hacia un enfoque que va más allá de los muros de la universidad, y es una beta de posibilidades de investigación en un tema que no es tan visible desde una perspectiva de la psicología social.

De igual manera tenemos nuestra experiencia en la escuela nacional de música, en donde por medio de la interacción con las personas. Nos encontramos con un cambio en nuestra propia concepción que tuvimos sobre la discapacidad, como lo mencionamos con anterioridad y con base a lo visto en ambos campos tenemos elementos que nos permite ver lo que ciertas significaciones pueden determinar en la vida de las personas con discapacidad. Como ya lo mencionamos, el lenguaje médico (que es uno de los más producidos) y que hoy en día tiene un peso importante, en tanto lo que puede determinar sobre la persona con esta condición.

Lo que en este trabajo quisimos hacer fue dar cuenta de las significaciones que conforman los discursos de las personas con las que intervenimos y que trabajan con la discapacidad, es decir las familias, las personas del taller en la FAM, los trabajadores del DIF y los maestros de musicoterapia. Que se vinculan de determinada manera con el tema. Nos parece que cada una de estas relaciones que establecimos permitieron el panorama que tratamos de dar cuenta durante la investigación.

Finalmente, a pesar de ser campos diferentes, con las diferencias que ya mencionamos, nos pareció importante mencionar igualmente la similitud de vivencias que tienen. Ya que, si bien es cierto que existen diferencias económicas, de posición geográfica, etc., la vivencia del tener una discapacidad en ambos lugares es parecida, en el sentido de cómo son percibidas y como es el trato hacia las personas con discapacidad.

¿Cómo vemos la discapacidad intelectual ahora?

A través de todas nuestras experiencias, cada uno se llevó diferentes aprendizajes. Para algunos fue la primera que nos adentramos al tema o tratamos con personas con esa condición, para otros fue una forma diferente de trabajar con la discapacidad. En donde aún falta mucho por

hacer, pero en donde hay muchas personas interesadas en ellos y que desde su trinchera aportan mucho o poco.

Una condición de discapacidad intelectual si te puede limitar, tal vez físicamente, pero es más limitantes la indiferencia de la sociedad, por el cual se tiene que luchar por algo de “justicia” o de “equidad” y es una lucha que enfrentan diariamente los padres.

## Bibliografía

Allué, M (2003). *DisCapacitados: La reivindicación de la igualdad en la diferencia*. España, Edición bellaterra

Ballesta, A. M., Vizcaíno, O., & Mesas, E. C. (2011). El Arte como un lenguaje posible en las personas con capacidades diversas. *Arte y políticas de identidad*, 4, 137-152.

Baró, I (1985). Entre el individuo y la sociedad. en *Acción e Ideología y Psicología Social desde Centroamérica*

Carrasco, C. (2015). *La construcción social de la idea de la discapacidad en sociedades tecnológicamente globalizadas*. Bilbao, España.

Eduardo, [17, Instituto de Estudios Críticos]. (2018, junio. 30). XXV Coloquio internacional de 17, Instituto de Estudios Críticos. Recuperado de <https://www.youtube.com/watch?v=om2zs967Wvc&fbclid=IwAR1PT9q25CL2HjLQBB63hvjv4gKQeqZbS0o7wfvwz-1Nh884Wz9IDZXWLQkY>

Felker A. (2013) Ni discapacitados ni enfermos, cuerpos deseantes. Recuperado desde: [https://www.marcha.org.ar/ni-discapacitados-ni-enfermos-cuerpos-deseantes/?fbclid=IwAR0DUJpchDZaBbp6Any1P7ksZN8mlzVawawRWa68mfPVlbeSzyg\\_qg3H7X8](https://www.marcha.org.ar/ni-discapacitados-ni-enfermos-cuerpos-deseantes/?fbclid=IwAR0DUJpchDZaBbp6Any1P7ksZN8mlzVawawRWa68mfPVlbeSzyg_qg3H7X8)

Fisher, P. & Goodley, D. (2007). The linear medical model of disability: mothers of disabled babies resist with counter-narratives. *SOCIOLOGY OF HEALTH & ILLNESS*, 66-81

Fraire, R (2004) El dispositivo grupal como instrumento de intervención e investigación. Recuperado desde: <http://www.rolandomontano.info/index.php/psicologia-social/40-el-dispositivo-grupal-como-instrumento-de-intervencion-e-investigacion4>

Foro de Vida Independiente y Divertad. <http://forovidaindependiente.org/que-es-el-fvid/>  
consultado: 15/11/2019

Goffman, E. (2006). *Estigma: La identidad deteriorada*. Amorrortu, Buenos Aires.

Hall, Stuart (2010) "El espectáculo del otro" en *Sin Garantía*, Instituto de Estudios Peruanos

Henao, Pico, Rincón y Rueda, (2014) "Discapacidad & Psicología social. Estado del arte sobre: El concepto de discapacidad desde las teorías de la psicología social", recuperado desde:  
<https://discapacidadypsicologiasocial.weebly.com/>

Hernández, S. C. Discapacidad: perspectivas psicosociales. El mundo de la calle. Consideraciones metodológicas de un proyecto Minerva Gómez Plata, Roberto Manero Brito M. Adriana Soto Martínez, Raúl Villamil Uriarte. 248 Herencias Culturales. Las estrategias comunitarias, 218.

En línea <http://148.206.53.84/tesiuami/DECAI2003/redes.pdf>

Hernández, S. C., & Plata, M. G. (2003). Miedo, discapacidad y políticas públicas. ANUARIO 2002, 299-310.

Hernández, S. C., & Plata, M. G. (2003). Miedo, discapacidad y políticas públicas. ANUARIO 2002, 299-310.

Howery, B. (1968) Tratado de musicoterapia. Capítulo IV. Musicoterapia para débiles mentales profundos, Argentina, Paidós

<https://www.pianomundo.com.ar/contrapunto/>

Ibarra L.Ibarra J.Segura V. (2009) "Discapacidad y Salud" México, Trillas

Katz, G. Rangel G. Lazcano E. (2010) Discapacidad Intelectual. México, Mc Graw Hill

Levin E. y Denys M. (2009) Enuncia(se) desde la discapacidad. Mexico. Argumentos pp. 141-156

López Y. (2003) LA FAMILIA COMO CAMPO DE SABER DE LAS CIENCIAS SOCIALES en  
Revista de Trabajo Social No.5 Colombia

Los Derechos de las Personas con Discapacidad (33-35). México: CONAPRED.

Miranda-Galarza, B. (2016). 11 From Global Concepts to Local Stories: Intellectual Disability, Family and Resistance in Ecuador. In *Dislocating Globality* (pp. 260-286). Brill Rodopi.

Núñez, B (2008). Familia y discapacidad: de la vida cotidiana a la teoría. Buenos Aires, Argentina. Lugar editorial.

Preciado B. Resumen del seminario impartido por Beatriz Preciado en [https://ayp.unia.es/index.php?option=com\\_content&task=view&id=703](https://ayp.unia.es/index.php?option=com_content&task=view&id=703)

Rincón Gallardo, G. (2007). Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. En Los Derechos de las Personas con Discapacidad (33-35). México: CONAPRED.

Rodríguez Arocho, W., D'Antoni Fattori, M., & González García, V. (2016). Teoría queer y teoría crip: reflexiones teóricas en relación con el ámbito educativo, en Vygotski: su legado en la investigación en América Latina.

Saad E. (2000) Programa de facultamiento a padres para promover la autodeterminación de sus hijos con discapacidad intelectual. Tesis para obtener el grado de maestría en psicología educativa.

USAER: <https://www.google.com.mx/amp/s/pedagogia.mx/usaer/amp/>

Verdugo, M. Gutiérrez, B(2003). Retraso mental: adaptación social y problemas de comportamiento, Madrid, Pirámide

Verdugo, M. A. (2003). Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la Asociación Americana sobre Retraso Mental de 2002. En Siglo cero: Revista Española sobre discapacidad intelectual, 34(205), 5-19.

Gorbach, F. (2008). El monstruo objeto imposible: un estudio sobre teratología mexicana, siglo XIX. México, Universidad Autónoma Metropolitana

## Referencias

CONAPRED. (2007). Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, protocolo facultativo, primera reimpresión, México.

Lorenzo, R. (2007) Discapacidad, sistemas de protección y Trabajo Social, Madrid.

Miranda-Galarza, B. (2016). 11 From Global Concepts to Local Stories: Intellectual Disability, Family and Resistance in Ecuador. In *Dislocating Globality* (pp. 260-286). Brill Rodopi.

OMS Organización Mundial de la Salud. En línea <https://www.who.int/topics/disabilities/es/>

Rincón Gallardo, G. (2007). Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. En Los Derechos de las Personas con Discapacidad (33-35). México: CONAPRED.

Varios. (2001). Presencia del tema de discapacidad en la información estadística. México: INEGI



# ANEXOS

FOTOS<sup>12</sup> DEL TRABAJO QUE SE REALIZA EN LA FACULTAD DE MUSICA UNAM  
TALLER “TODOS SOMOS UNO”

---

<sup>12</sup> Las fotos fueron tomas del grupo “Todos Somos Uno” con previa autorización.



Taller de musicoterapia. Grupo conformado por maestros (en donde tuvimos participación) y alumnos.

Uno de los instrumentos utilizados, en donde las piezas son adaptadas a las necesidades de cada alumno





El taller es realizado en aulas de la facultad. En el asisten alrededor de 25 personas .



Frecuentemente realizan presentaciones o conciertos en las salas de la FAM.

UNIDAD DE REHABILITACION E INTEGRACION SOCIAL (URIS) DIF SAN VICENTE CHICOLOAPAN

TALLER “PADRES Y LA EXPERIENCIA DE LA DISCAPACIDAD”

**TALLER**

**“PADRES Y LA EXPERIENCIA DE LA DISCAPACIDAD”**

**Objetivo:** Brindar un espacio de reflexión con el fin de crear redes de apoyo entre los padres, así como aprovechar el espacio para actividades preparadas tanto para los niños como para los padres.

**Todos lo sábados de 10 am – 12pm**

**Lugar:** En el área del comedor de URIS (DIF)

**¡Totalmente gratuito!**

Vianey Campos  
Fernanda Méndez  
Mario Solorio  
Erick Martínez  
Estudiantes de psicología de UAM-X

  
Casa abierta al tiempo

Cartel utilizado como invitación al taller



Espacio brindado por URIS



Algunas herramientas  
utilizadas en el taller.



## AGRADECIMIENTOS.

Con este trabajo termino mi formación universitaria, el cual es un gran logro en mi vida. Durante mi vida académica he tenido buenos y malos momentos. La universidad me ha brindado una visión muy diferente y sobre todo reflexiva del entorno y de todo aquello que es cotidiano. Es por eso que esta investigación nos ha permitido vivir todas las experiencias de campo de forma diferente, de poner mayor atención y mucho más cuidado y respeto en nuestra intervención. Sin lugar a dudas ha sido un proyecto que ha probado mi capacidad y que ha dejado mucho en mí. Investigar sobre la discapacidad desde nuestros dos lugares de campo, ha sido lo más enriquecedor. Cada elemento y persona a lo largo de este proceso hizo posible esta investigación.

Es por eso que es importante agradecer a todas las personas que me ayudaron a lograr este sueño. De manera muy especial a mi familia por todo su apoyo, que siempre se esfuerzan por darme lo mejor. Nunca podre pagarles todo lo que hacen y por lo mismo tratare de dar lo mejor de mí.

Dedicado a mi madre Guadalupe quien siempre me procura, gracias por cada uno de tus desvelos, por tus cuidados, por tus consejos, por siempre apoyar mis decisiones a lo largo de mi vida. Soy el resultado de todo tu amor, es por eso que eres el pilar de mi vida.

A mi padre Javier quien siempre nos brinda lo mejor porque nunca nos ha faltado nada. Gracias por tus enseñanzas y por creer en nosotras, gracias por tu esfuerzo diario y por alentarme a ser mejor persona.

A mi hermana Adriana con quien he compartido mi vida. Por el apoyo que siempre me has dado, por haberme acompañado en este proceso, por haberte desvelado conmigo y por escucharme.

Por otro lado, agradezco también a mi compañero de vida de los últimos seis años, Brandon. Quien ha estado conmigo siempre, gracias por apoyarme y darme lo mejor, por escucharme, por ayudarme en este y todos los proyectos que he tenido, por animarme, por entusiasmarme conmigo. Gracias por ese acompañamiento incondicional, por alentarme hacer muchas cosas que no sabía que podía hacer, gracias por creer en mí.

Este proyecto ha sido el más importante de mi vida, el cual me brindo otras perspectivas y muchas reflexiones. Es por eso que agradezco a todas las personas que conocí durante el desarrollo del trabajo tanto en el taller de URIS como el taller *“Todos Somos Uno”*. Gracias por todas esas experiencias que me han cambiado y por toda la buena vibra de apoyo que hay y que brindaron al equipo.

A nuestras asesoras de investigación, la profesora Eva Alcántara y a la profesora Frida Gorbach, quienes nos dieron las herramientas principales para comenzar este proyecto y que nos acompañaron académicamente. Gracias por compartir el entusiasmo por este tema.

Vlianey

## Agradecimientos

A todas las personas que fueron parte de este proyecto, porque todas y cada una de las personas que encontramos en el trayecto me llevaron por un camino constante de aprender y desaprender lo que creía saber.

A mis compañeros de equipo, por estar presentes en los logros y en los fracasos que se presentaron al realizar este proyecto. Y por siempre escuchar mis dudas y mis ideas. Pero principalmente por el tiempo, la dedicación y el cariño en todo el proceso de realización.

Y finalmente a mis padres que siempre han confiado en mi y que con su apoyo incondicional han sido mi inspiración para cumplir mis metas.

**Fernanda**