



Ciencia y Tecnología
Secretaría de Ciencia, Humanidades, Tecnología e Innovación



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL ESTADO DE MORELOS
INSTITUTO DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN
DOCTORADO EN EDUCACIÓN

Aprender a ser y hacer madres y padres de niñas y niños con discapacidad. Voces y experiencias para la escuela inclusiva

TESIS
QUE PARA OBTENER EL GRADO DE DOCTOR EN EDUCACIÓN

PRESENTA
Melody Araceli Guillén Moreno

Director de tesis
Ulises Delgado Sánchez

Comité de tesis
Dr. José Francisco Alanís Jiménez
Dra. Maribel Castillo Díaz
Dra. Fernanda Gabriela Martínez Flores
Dra. Dení Stincer Gómez
Dra. Erika Egleontina Barrios González
Dr. David Marino Meza Díaz

Cuernavaca, Morelos, a 26 de mayo de 2026

AGRADECIMIENTOS

A la Autoridad Educativa Federal en la Ciudad de México por la beca para cursar el Doctorado en Educación en la Universidad Autónoma del Estado de Morelos y a la Secretaría de Ciencia, Humanidades, Tecnología e Innovación.

A mi director de tesis:
Dr. Ulises Delgado Sánchez
por la confianza y por todo su apoyo.

A mi **sínodo**
por su respaldo auténtico y sus significativas aportaciones.

A la **UAEM**, a su **ICE**
y a su personal académico y administrativo
por su invaluable calidad humana.

A las **madres, padres, niñas y niños**
que compartieron generosamente parte de su historia.
A las **profesoras y profesores** que me permitieron
vivir la cotidianidad de sus escuelas y de sus aulas

A mi hermosa familia:
Juan Antonio, Marcela, Julio Alberto, Carol Irene, Vanessa Guadalupe, Wendy Alhelí,
Quetzaly Izbeth, Alberto Alexander;
por su amor incondicional.

A Verónica Sánchez, Lina Ledezma, David Wood, Leticia Zertuche, Jorge Juárez,
Adán Navarro y Efren Zamudio; por los maravillosos años de amistad sincera.

Y a todos aquellos mágicos seres que he encontrado a lo largo de
este trayecto educativo, porque han enriquecido mi existir.

*Antes de la mirada que nombra y adjetiva,
que se conmueve tan fácilmente como se burla,
que impone lástima en defensa propia o,
en su defecto inaugura una taxonomía,
que en un golpe de ojo acusa, juzga y condena o
a consciencia ignora, que normaliza y mitiga o,
al contrario, aparta y exagera:
antes de la mirada está la simple existencia
de los seres y las cosas, el mero acontecer del mundo.
En ese abismo incognoscente,
imperio de la naturaleza en estado puro y cristalino,
nada es maravilloso y nada es horrendo,
nada es bello ni monstruoso, agraciado ni vil,
feliz ni trágico.
Todo es: sencillamente.*

Mauricio Ortiz en
Revista LUNA Córnea, No. 30 / 2005

RESUMEN

El presente trabajo rescata la experiencia de vida de cinco madres y dos padres de una niña o niño con discapacidad, estudiantes de una *escuela regular* de nivel preescolar o primaria. Se exponen aspectos de su cotidianidad que dan cuenta cómo han vivido su condición como tales, lo que han ido haciendo y cómo lo han ido transformando. Mirándolos como los actores principales de la configuración del fenómeno de la discapacidad hoy en día, sus testimonios fueron recopilados y analizados desde la metodología de la historia oral biográfica de enfoque en un tema (Sitton et al., 1995).

Se realizaron cinco entrevistas con cada uno de ellos, en torno a tres temas centrales, que se convirtieron después en los ejes de análisis de esta investigación: 1) su experiencia con la discapacidad antes de ser padres con un hijo en esa condición, 2) su experiencia como padres de un niño con discapacidad, y 3) sus expectativas a futuro.

El primer eje de análisis se abordó desde la teoría de las representaciones sociales de Moscovici, entendida como el conjunto de esquemas simbólicos que permiten a los sujetos interpretar y orientar su acción en el mundo social (Moscovici, 1961, como se citó en Wagner et al., 2011), porque el objetivo era reconocer los esquemas de representación mental que sobre la discapacidad tenían los participantes cuando asumieron su labor como padres en esas circunstancias particulares y que guiaron su ser y hacer como tales. En su narrativa se pudieron identificar los significados, imágenes y prácticas que prevalecen en el imaginario colectivo actual hacia los niños con discapacidad y sus padres, algunos favoreciendo y otros menoscabando la tarea inclusiva de la escuela.

En el segundo eje, que gira en torno al cómo significan y viven su maternidad o paternidad con una hija o hijo con discapacidad, los testimonios develan un proceso de transformación de los significados que guían sus maneras de ser y hacer, y transforman, a su vez, los espacios que habitan, el tiempo vivido, la experiencia presente y sus expectativas a futuro.

La formulación del *arte de hacer* propuesta por De Certeau (2000) funcionó como andamiaje analítico para reconocer las microprácticas mediante las cuales madres y padres de niños y niñas con discapacidad generan transformaciones tácticas, mínimas, silenciosas y casi imperceptibles, en el acontecer de su vida cotidiana, resignificando y adaptando

continuamente las condiciones que enfrentan para habitar el mundo imaginario de la normalidad y el de la discapacidad. Convirtiéndose en una especie de *activistas anónimos en resistencia* para dos de sus entornos más cercanos: la familia y la escuela, a quien la hace lucir inclusiva.

En el tercer eje de análisis desde el cual se estudiaron las expectativas de los participantes sobre el futuro de sus hijos se identificó que, desde ese continuo hacer y deshacer, los padres van construyendo, en palabras de Koselleck (2001), un *horizonte de expectativa*, visualizando un mejor futuro para sus hijos, en una espera que no es pasiva sino activa porque se trata de un futuro hecho en y desde la experiencia presente. Reconocer dichas expectativas es de suma importancia para la escuela porque le indican cuáles son los desafíos que tiene para perfilarse como inclusiva.

Espero que los resultados de esta investigación le ofrezcan a la escuela elementos para fortalecer su labor inclusiva a partir de la resignificación de la niñez con discapacidad y sus padres, alejada de etiquetas perniciosas o compasivas y sirvan como punto de reflexión sobre lo que ha sido, lo que es y lo que debería ser y hacer.

ÍNDICE

Introducción.....	1
Capítulo 1 Marco teórico.....	7
1.1 Educación Especial y Educación Inclusiva.....	7
1.2 Las personas con discapacidad y los espacios sociales.....	10
1.3 La maternidad y la paternidad de niñas o niños con discapacidad.....	11
1.3.1 Los padres con hijos con discapacidad ante la inclusión educativa.....	13
1.4 Diversidad funcional y discapacidad.....	14
1.4. 1 Trastornos del Desarrollo Intelectual.....	16
1.4.2 Trastorno por déficit de atención con hiperactividad.....	17
1.4.3 Trastorno del Espectro Autista.....	17
1.4.4 Síndrome velocardiofacial (SVCF).....	18
1.4.5 Parálisis cerebral infantil.....	18
1.4.6 Parálisis cerebral unilateral.....	18
1.4. 7 Parálisis cerebral espástica tetraplégica.....	19
1.5 La Teoría de las Representaciones Sociales.....	19
1.5.1 Conceptualización de las representaciones sociales.....	20
1.5.2. Funciones de las representaciones sociales en la vida cotidiana.....	21
1.5.3 Dimensión comunicativa y simbólica de las representaciones sociales.....	22
1.5.4 Las representaciones sociales en contextos educativos.....	22
1.6 La Historia de la Vida Cotidiana.....	22
1.6.1 Michel de Certeau y las prácticas cotidianas.....	25
1.6.2 La historia de la vida cotidiana como perspectiva para comprender la experiencia social.....	26
1.7 La metodología de la historia oral biográfica.....	27
1.7.1 La inmersión en el campo para la historia oral	29
1.7.2 La entrevista	30

1.7.3 La entrevista como recolección de historia de vida.....	30
1.7.4 La primera entrevista	31
1.7.5 Análisis interpretativo.....	32
Capítulo 2 Antecedentes.....	33
Capítulo 3 Planteamiento del problema.....	37
3.1 Planteamiento del problema.....	37
3.2 Objetivos.....	38
3.2.1 Objetivo general.....	38
3.2.2 Objetivos específicos.....	38
3.3 Preguntas de investigación	38
3.4 Supuestos de investigación.....	39
Capítulo 4 Método.....	40
4.1 Tipo de investigación.....	40
4.2 Diseño de Investigación.....	40
4.3 Escenarios de la muestra y su contexto.....	40
4.3.1 Contexto de escuela privada con educación primaria.....	41
4.3.2 Jardín de Niños oficial 1.....	44
4.3.3 Jardín de niños oficial 2.....	47
4.4 Participantes.....	50
4.5 Técnicas de recolección de datos.....	53
4.5.1 Entrevistas y Guion.....	53
4.5.2 Grabaciones.....	55
4.6 Análisis y tratamiento de la información.....	58
4.7 Interpretación de la información.....	59
4.8 Procedimiento.....	62
4.9 Consideraciones éticas.....	64
Capítulo 5 Resultados.....	65

5.1 Rubro 1 Antes de ser madre o padre de una niña o niño con discapacidad....	67
1.1. Representaciones sociales en torno a la discapacidad.....	67
5.2 Rubro 2 Ser y hacer de madres y padres de una niña o niño con discapacidad	73
2.1. La vivencia de una sorpresa: ser madre o padre de una niña o niño con Discapacidad.....	73
2.2. Convertirse en madre o padre de una niña o niño con discapacidad.....	76
2.3. Maneras de hacer de madres y padres de una niña o niño con discapacidad	77
2.3.1. En la familia.....	79
2.3.2. En la escuela.....	80
5.3 Rubro 3 Las expectativas de madres y padres de una niña o niño con discapacidad.....	81
5.4 Rubro 4 Aportaciones para la escuela inclusiva	84
4.1. Lo que debe ser y hacer la escuela inclusiva. Características.....	85
4.2. Aprender del ser y hacer de madres y padres con una niña o niño con discapacidad.....	88
Capítulo 6 Discusión y conclusiones.....	91
Comentarios finales.....	98
Referencias.....	100
Anexos.....	108
Anexo A Guion de entrevistas.....	108
Anexo B Formato de Consentimiento Informado.....	110
Anexo C Oficio de solicitud de autorización de acceso a Jardines de Niños.....	111
Anexo D Oficio de autorización de acceso a Jardines de Niños.....	112
Anexo E Estadística de CAPEP, ciclo escolar 2012-2013.....	114

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Escenarios de la investigación.....	40
Tabla 2. Participantes de la investigación.....	51
Tabla 3. Temas y subtemas de las entrevistas realizadas.....	54
Tabla 4. Fecha, lugar y duración de entrevistas realizadas a cada participante....	55

INTRODUCCIÓN

Las experiencias de madres y padres de niñas y niños con discapacidad constituyen un campo de conocimiento poco valorado, aunque resultan fundamentales para comprender los procesos de inclusión y exclusión en las instituciones educativas. En un contexto sociohistórico en el que la escuela inclusiva debe garantizar no solo el acceso, sino también la participación, el aprendizaje, la permanencia y el egreso oportuno de todas y todos sus estudiantes. Recuperar las voces de las familias permite visibilizar las barreras y posibilidades que emergen en la vida cotidiana escolar, así como identificar prácticas y saberes, que permitan orientar la mejora de las prácticas educativas.

Esta investigación se propuso recuperar y analizar estas experiencias desde la historia oral temática, el propósito no se centró en documentar trayectorias personales, sino reconocer aquellos elementos que las familias construyen en su quehacer cotidiano en torno a la discapacidad y puedan contribuir al fortalecimiento de la inclusión escolar, proceso relacional y dinámico. Asimismo, busca mostrar cómo este proceso está profundamente influido por quienes acompañan, sostienen y hacen valer los derechos de sus hijas e hijos, al tiempo que cuestionan de manera constante lo que se considera normal, posible y legítimo.

Es en este sentido que, el presente documento se organiza en distintos capítulos que articulan los referentes teóricos, metodológicos y analíticos sobre los cuales se interpretaron las experiencias de madres y padres de niñas y niños con discapacidad, así como las dinámicas institucionales y sociales que atraviesan dichos procesos.

El capítulo 1 presenta el marco teórico que sustenta la investigación, en el cual se exponen y analizan los principales conceptos, teorías y enfoques relacionados con el tema de estudio. A través de una revisión crítica de la literatura científica, se establecen las bases conceptuales que orientan el desarrollo del trabajo, permitiendo comprender el fenómeno investigado desde diversas perspectivas. Este apartado integra aportaciones de autores relevantes y define las categorías clave que guiarán el análisis e interpretación de los resultados.

El capítulo 2 aborda los antecedentes de la investigación, donde se revisan estudios previos, tanto nacionales como internacionales, que se relacionan con el problema planteado. Este análisis permite identificar avances, vacíos de conocimiento y tendencias en el campo

de estudio, así como justificar la pertinencia de la investigación actual. Los antecedentes constituyen un referente fundamental para contextualizar el trabajo y evidenciar su aporte dentro del área

El capítulo 3 desarrolla el planteamiento del problema, en el cual se describe de manera clara y precisa la situación que da origen a la investigación, delimitando sus alcances y relevancia. Asimismo, se formulan las preguntas de investigación y los objetivos, tanto generales como específicos, que orientan el estudio.

El capítulo 4 método donde se explicita las decisiones procedimentales que orientaron la investigación. Se describen los fundamentos que guiaron la elección del enfoque metodológico, así como las estrategias utilizadas para recuperar, analizar e interpretar las voces y experiencias de madres y padres de niñas y niños con discapacidad.

De esta manera, el capítulo detalla el tipo de estudio, los criterios de selección de participantes, las técnicas de producción de información y el proceso analítico interpretativo que permitió comprender el ser y hacer de madres y padres en donde la escuela inclusiva constituye un marcaje espaciotemporal clave en su experiencia como tales.

El capítulo 5 tiene los resultados de la investigación los cuales se presentan en cuatro rubros de análisis de las entrevistas.

Rubro 1. *Antes de ser madre o padre de una niña o niño con discapacidad*, están las voces de los participantes hablando de sus esquemas representacionales previos en relación con la discapacidad, significados con los que asumieron su rol como madres o padres de niñas y niños con discapacidad.

Para interpretar la información recabada, se recurrió a la teoría de las representaciones sociales porque nos permite conocer lo que piensan y cómo actúan los sujetos sociales en el mundo de la vida cotidiana y cómo las representaciones sociales, ese conjunto de conocimientos de sentido común son empleados para comprender la realidad que se vive y guían las prácticas sociales.

Las ideas, creencias, concepciones, imágenes y actitudes en torno a la discapacidad que los entrevistados tenían antes de convertirse en tales, elementos que conforman las representaciones sociales, subtemas que se trataron en la entrevista, fueron a su vez las categorías de análisis para conocer lo que pensaban y por qué pensaban de tal o cual manera los participantes en un momento sociohistórico en el que se transitaba de la Educación

especial, a la Integración educativa para recibir en la *escuela regular* a la población con discapacidad.

Lo más relevante de este ejercicio de análisis es leer que los testimonios contienen ese lenguaje ya constituido sociohistóricamente en el imaginario colectivo, esas palabras y expresiones que ya se encuentran ahí, en la historia y en el contexto en el que se vive (Castoriadis, 2013); argumentos que se creían superados subsisten en el presente y están arraigados en lenguajes verbales y no verbales, de esta manera se siguen reproduciendo socialmente y dan cuenta de que todo cambio social pasa primero por una contradicción de valoraciones que confluyen en un mismo espacio y tiempo (Padilla, 2012).

Otro dato importante en este capítulo es identificar en los relatos de los padres, los modelos de intervención que recibieron los niños con discapacidad antes de pensarse como sujetos educables que deben ser incluidos en la *escuela regular* y en la sociedad. Aunque, lo más evidente es la invisibilidad a la que estaban sometidas las personas con discapacidad, quizá en escuelas especiales, en centros de asistencia, en sus hogares, pero no habitando el espacio público.

Después del análisis se identifica que sus significados sobre la discapacidad estaban apoyados en estigmas, prejuicios y estereotipos que, al confrontarlos con su realidad cuando se miraron como padres con un niño con discapacidad, fueron puestos en duda, cuestionamiento que los llevó a una toma de conciencia sobre aquello que habían asumido pasiva e inconscientemente. Reflexionar para tomar conciencia de cuáles son sus representaciones sociales en torno a la discapacidad los llevó a avanzar hacia la resignificación de esquemas conceptuales, actitudinales y conductuales. Ese fue el siguiente paso que tuvieron que dar las madres y los padres y de eso trata el siguiente capítulo.

Rubro 2. *Ser y hacer de madres y padres de una niña o niño con discapacidad.* En este apartado se indaga cómo el asumirse como madre o padre de una niña o niño con discapacidad es un proceso que inicia con la instalación de la sorpresa, es decir, las cosas suceden de otra manera y además distintas de lo que se pensaba (Koselleck, 2001), son padres de un hijo con diagnóstico de discapacidad.

En este momento, la mayor inversión de tiempo y energía lo ocupan en confrontarse con aquellos pensamientos e imágenes negativas sobre la discapacidad que ahora deben

depositar en sus hijos y, sin embargo, no encajan, no los describe, principalmente por ser imágenes negativas.

Viven una lucha personal que va desde la sospecha de la discapacidad de sus hijos, hasta que se asumen como padres con un niño con discapacidad. Un hecho que no se da a la par de haber recibido la noticia, pueden pasar meses e incluso años. Esto se describe en el subtema *Convertirse en madre o padre de una niña o niño con discapacidad*.

Reconocerse como tales, desde un vivir con la discapacidad, es un momento determinante para ellos y que modifica su ser y sus maneras de hacer, y genera lo que De Certeau (2000) llama *prácticas transformadoras* y que influyen en sus entornos más cercanos, la familia y la escuela a la que asisten sus hijos, aunque no se descarta que sus repercusiones sean de mayor alcance.

A la familia la transforma con sus nuevas formas de crianza, sobre todo la participación del padre varón que está alejada de la visión tradicional de paternidad. Y a la escuela porque, una de las acciones más importantes que despliegan las madres y padres es incorporar a sus hijos con discapacidad a la escuela regular, entorno que transforman con su presencia.

Con sus *maneras de hacer/deshacer* el espacio instituido, el orden impuesto, dominante, desde esas formas se trazan también *maneras de andar* para reapropiarse de los espacios, porque es desde el ser y el hacer como se transforma lo cotidiano. Es decir, la persona ordinaria, en este caso, la madre y el padre, no son consumidores pasivos, sino creativos, que producen mediante sus prácticas, ordinarias, lo diferente y no lo semejante.

Rubro 3. *Las expectativas de madres y padres de una niña o niño con discapacidad*, se retomaron dos términos de Koselleck (2001), *espacio de experiencia* y *horizonte de expectativa*, metáfora que explica cómo desde el *espacio de experiencia*, presente, se avanza hacia el *horizonte*, eso que representa un tiempo nuevo, cargado de esperanza, es el futuro, hecho en el presente. Es decir, las madres y los padres van haciendo que las cosas sucedan, una postura diferente del que espera a ver qué pasa.

Se identifican las expectativas que tienen los padres sobre el futuro de sus hijos, a corto, a mediano y a largo plazo. De donde se desprenden los indicadores sobre los desafíos que tiene la escuela para poder ser inclusiva y trabajar a favor de este sector de la población.

Rubros 4. *Aportaciones para la escuela inclusiva*, se parte de cuáles son las características que debe reunir la escuela para definirse como inclusiva y se le propone desarrollar un ejercicio de análisis similar al planteado en este trabajo de investigación para reflexionar en torno a lo que fue, lo que es y lo que debería ser para incluir plenamente a los niños con discapacidad.

La propuesta consiste en que las diferentes figuras educativas en una escuela reconstruyan su historia: antes de ser escuela inclusiva; sus prácticas como escuela inclusiva, hoy; y sus expectativas sobre las niñas y niños con discapacidad a futuro, en corto, mediano y largo plazo.

Sobre el antes de ser escuela inclusiva, le permitiría identificar cuáles eran sus representaciones sociales en torno a la discapacidad, cuáles perviven y hay que modificar, resignificar, a la luz de los postulados de la atención en la diversidad. Y hablar de conceptos inconscientemente asumidos.

Reconociendo que cada tipo de discapacidad que habite la escuela podría despertar distintas reacciones al activarse nuestros esquemas previos sustentados en el estigma, el prejuicio y los estereotipos, y que, por tanto, pueda significarnos algo nuevo, se experimentará la *sorpresa*, momento que ofrecerá la posibilidad de vivir, en términos de De Certeau la *ruptura instauradora* “para ser viajeros situados en lugares de tránsito dispuestos a seguir un camino aún no trazado” (De Certeau, 1979, como se citó en Padvalskis, 2010).

Generar prácticas transformadoras, maneras de hacer que transformen el espacio escolar a favor de la diversidad sólo puede lograrse viviendo y conviviendo con los otros. Si las diferentes figuras educativas de una escuela (directivos, maestros frente a grupo y maestros de apoyo) siguen viviendo a través de la experiencia de otros sólo vivirá en lo supuesto, en lo imaginado, no en lo real, su tarea de ser un espacio inclusivo.

El capítulo 6 presenta la discusión y conclusiones donde pueden leerse las principales aportaciones de este trabajo, así como aquellos aspectos que se sugiere sean considerados para futuras investigaciones.

Las experiencias recabadas corresponden a madres y padres (no a otros miembros de la familia, aunque estén mencionados en los relatos) con un solo hijo o hija con discapacidad. Resultaría enriquecedor saber cuál es la dinámica que se genera al tener más de un hijo con discapacidad y cómo modifica las maneras de ser y hacer como madres o padres.

Otro aspecto particular que define la interpretación de los testimonios recabados es el hecho de que los hijos de los participantes fueron diagnosticados con discapacidad en sus primeros años de vida, en ninguno de los casos presentados se trata de discapacidades adquiridas, la sospecha de la discapacidad estuvo presente incluso desde el nacimiento del hijo. Esta condición también podría arrojar resultados diferentes a los aquí presentados.

Además, las siete historias coinciden en ser experiencias de padres de un hijo con discapacidad que, asumieron como rol como tales y su ser y hacer evolucionó a favor de la inclusión educativa y social de sus hijos. Pero, se sabe que hay historias que toman otros caminos y nos ofrecen otras lecturas sobre la experiencia de la maternidad y la paternidad de niños con discapacidad que también conviene investigar.

CAPÍTULO 1

MARCO TEÓRICO

1.1 Educación Especial y Educación Inclusiva

Fue hasta la década de 1990 cuando comenzó a consolidarse institucionalmente el reconocimiento de los derechos humanos, entre ellos el derecho a una educación para todas las personas, sin discriminación y sin excepción, independientemente de sus condiciones físicas, intelectuales, emocionales, lingüísticas u otras. Este avance exigió transformaciones de carácter político, jurídico, administrativo y pedagógico para hacerlo efectivo. No obstante, dichos cambios no surgieron de manera espontánea, sino que tuvieron su raíz en los movimientos sociales y en el activismo político impulsado por las propias personas con discapacidad y sus familias (Barton, 1998, 2008).

En este marco, conviene realizar un breve recorrido por algunos eventos y documentos relacionados con la atención a la discapacidad, con el fin de comprender cómo han evolucionado las concepciones sociales, educativas y políticas en torno a este fenómeno. Este recorrido permite advertir que la transición hacia perspectivas más inclusivas, sustentadas en los derechos humanos, ha sido relativamente reciente para un sector de la población históricamente excluido. Asimismo, ayuda a reconocer la necesidad de seguir promoviendo prácticas educativas más justas y equitativas para las infancias con discapacidad.

Desde mediados del siglo XX comenzaron a gestarse importantes iniciativas internacionales orientadas a la atención de las personas consideradas deficientes, anormales, discapacitadas. La primera que cabe destacar es la creación de la Organización de las Naciones Unidas (ONU) y la posterior proclamación de la *Declaración Universal de los Derechos Humanos*, en 1948 mismas que, marcaron un punto de partida para el reconocimiento de su dignidad y derechos (ONU, 1948).

Años después, se publicó un documento que tuvo gran influencia en las políticas de educación inclusiva a nivel internacional: el *Informe Warnock*. A partir de este, se redefinió la manera de comprender y atender a las personas con discapacidad. Introdujo el concepto de necesidades educativas especiales (NEE) y propuso la integración de estudiantes con discapacidad en los centros educativos ordinarios. (Department of Education and Science, 1978).

Posteriormente, en 1982, la ONU proclama el *Año Internacional de los Impedidos*; impulsando un cambio de enfoque: pasar de una visión asistencialista a una perspectiva basada en derechos, igualdad de oportunidades y la participación social de las personas con discapacidad (ONU, 1982). En esa misma década, en 1989 la ONU aprueba la *Convención sobre los Derechos del Niño* donde se reconoce que todos los niños, niñas y adolescentes, sin importar la discapacidad, son titulares de derechos como el derecho a la educación en igualdad de oportunidades; prohibiendo cualquier forma de discriminación (ONU, 1989).

El acuerdo internacional que estableció la importancia de garantizar el acceso universal a la educación fue la *Declaración mundial sobre Educación para todos*, de 1990. Este documento impulsó la creación de sistemas educativos más equitativos e inclusivos, que dieran respuesta a las necesidades de todos los estudiantes, eso incluía a los estudiantes con discapacidad (ONU, 1990).

Otro documento que hizo grandes aportaciones en ese sentido fue *La educación encierra un tesoro*, publicado en 1996 por la UNESCO, elaborado por la Comisión Internacional sobre la Educación para el Siglo XXI y presidida por Jacques Delors. Sobre dicho documento conviene enfatizar el capítulo relacionado con la educación y la lucha contra las exclusiones donde refiere que, la educación puede y debe desempeñar un papel central en la reducción de las desigualdades sociales y en la prevención de la exclusión (Delors et al., 1996).

La *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, celebrada en 2006, es un tratado internacional de la ONU que reconoce a las personas con discapacidad como sujetos de derechos y no como beneficiarios de asistencia. Su importancia radica en que promueve la igualdad, la no discriminación y la inclusión plena en todos los ámbitos de la vida, incluida la educación (ONU, 2006). Ha sido clave para impulsar políticas y prácticas de educación inclusiva a nivel mundial y ha representado un cambio de paradigma al adoptar el *modelo social de la discapacidad*, desde el cual se reconoce a las personas con discapacidad como sujetos plenos de derechos, dejando atrás la visión paternalista o asistencialista que las consideraba simples beneficiarias de caridad o protección médica.

El modelo social de la discapacidad —desarrollado por diversos autores como Oliver (1998), Barton (1998), Palacios (2008) y Barnes (1998, 2008, 2009)— plantea que la

discapacidad no reside en la persona; por lo tanto, no debe hablarse de *personas discapacitadas*, sino de personas cuya participación se ve limitada por barreras sociales.

En México, el cambio significativo en materia de educación especial comenzó a gestarse en 1992 con la reorientación de sus servicios y la creación de las Unidades de Apoyo a la Educación Regular (USAER). Estas unidades se constituyeron como instancias técnico-operativas encargadas de acompañar a los estudiantes con discapacidad incorporados a escuelas regulares, mediante el trabajo de equipos especializados (Méndez, 2007). Este proceso se fortaleció en 1993 con la promulgación de la Ley General de Educación, cuyo artículo 41 impulsó la integración educativa de niñas y niños con discapacidad como parte del sistema educativo nacional.

Posteriormente, en 1995, surgió el Programa Nacional para el Fortalecimiento de la Educación Especial y la Integración Educativa, consolidando una nueva orientación institucional en el país. En ese mismo contexto, las escuelas de educación especial se transformaron en Centros de Atención Múltiple (CAM), espacios que debían seguir el currículo oficial y atender a estudiantes con distintos tipos de discapacidad. A partir de entonces, las familias adquirieron un papel relevante en la toma de decisiones sobre la trayectoria escolar de sus hijos, al poder elegir entre la asistencia a un CAM o la incorporación a una escuela regular (García, 2007).

Que se reconociera que las personas con discapacidad debían incorporarse a la escuela regular fue un hecho crucial porque fue una acción que parecía poner fin a la exclusión y a la segregación que este sector de la población había estado sufriendo por siglos (De la Vega, 2012). Durante una década se valoraron los procesos de integración de estudiantes con discapacidad en las escuelas regulares, lo que dio paso al trabajo con el Modelo de Educación Inclusiva, aunque solo recae en los profesionales y servicios de Educación especial.

Fue hasta la década del 2010-2019 que la Educación Inclusiva ya no debía mirarse como un asunto técnico, un referente filosófico, teórico y metodológico, aplicable a un tipo de población y que solo les atañe solo a ciertos profesionales de la educación. La inclusión debía involucrar a toda la comunidad educativa en su conjunto: docentes, directivos, estudiantes, familias y sociedad, entendiendo que no se trata únicamente de integrar a quienes presentan alguna condición particular, sino de transformar los entornos, las prácticas

pedagógicas y las culturas institucionales para garantizar el aprendizaje y la participación de todas las personas.

Hoy en día continúa el análisis al respecto, tanto en lo teórico como en la práctica. Profundizando en la necesidad de construir sistemas educativos más equitativos y flexibles que respondan a la diversidad del estudiantado. Esto implica reconocer las barreras que aún persisten, sociales, culturales, económicas, actitudinales, para generar estrategias colaborativas que promuevan la justicia educativa. Considerando que la Educación Inclusiva es un proceso dinámico y permanente, orientado no solo a la atención de la diversidad, sino a la construcción de comunidades más justas, democráticas, respetuosas y comprometidas con el derecho a la educación para todos.

1.2 Las personas con discapacidad y los espacios sociales

Su presencia en la escuela, y en otros espacios sociales movió, y sigue moviendo, esquemas conceptuales, conductuales, actitudinales y ha puesto de manifiesto las formas diversas de mirar y de relacionarse con la alteridad, la otredad y la mismidad, y ha generado cambios en los argumentos con los que se piensa, se hace, se siente y se vive la educación (Skliar, 2008).

Esa presencia, hoy en día todavía inquieta y angustia, y más si la discapacidad es visible y fácilmente reconocible en el cuerpo (Vico, 2011), porque su imagen choca con los cánones de normalidad, salud, perfección y belleza instituidos por la modernidad y fijados en el cuerpo, ese cuerpo que ahora está públicamente expuesto y habitando un espacio que antes le era negado y en donde está pesadamente presente (Le Breton, 2002).

Un cuerpo discapacitado que no va en solitario, sino que siempre va acompañado, a su lado está, principalmente la madre y en algunos casos también el padre, hombres de nuevas generaciones a quienes los cambios culturales les ha permitido mayor participación en las actividades de crianza y educación de sus hijos (Figuroa y Salguero, 2014), sin dejar de reconocer a los hombres de otras generaciones que se han atrevido a romper con los cánones sociales que se le han impuesto. Las miradas, las creencias, los juicios y las prácticas discriminatorias, fuertemente arraigadas en el imaginario colectivo, se extienden hacia estas figuras que también representan anormalidad e imperfección y se les considera los principales responsables de la discapacidad del hijo, principalmente la madre porque es ella quien lo gesta y quien lo pare (Gorbach, 2008).

1.3 La maternidad y la paternidad de niñas o niños con discapacidad

La maternidad y la paternidad de niñas y niños con discapacidad se configuran en un territorio donde lo cotidiano, lo emocional y lo simbólico se entrelazan de manera profunda. No se trata únicamente de asumir un rol parental, sino de habitar una experiencia que transforma los tiempos, los vínculos, las expectativas y las formas de comprender el mundo. Desde la perspectiva de las representaciones sociales, esta experiencia no se vive individualmente, está atravesada por significados culturales, discursos institucionales y narrativas colectivas que moldean la manera en que las familias interpretan la discapacidad y se interpretan a sí mismas como madres y padres.

Quienes han estudiado el tema han evidenciado que la llegada de un hijo o hija con discapacidad suele activar un proceso de reorganización simbólica y práctica que involucra tanto la vida íntima como la relación con instituciones educativas y de salud. Hay investigaciones que señalan que las madres, en particular, suelen asumir un papel central en la gestión del cuidado, la búsqueda de apoyos y la mediación con la escuela, lo que genera una carga emocional y organizativa significativa (Gómez & Muñoz, 2020; Pérez & Sánchez, 2021). Esta centralidad no es solo práctica: está sostenida por representaciones sociales que asocian la maternidad con la responsabilidad afectiva y moral del cuidado, reforzando expectativas culturales que recaen de manera desigual sobre las mujeres.

La paternidad, por su parte, ha comenzado a visibilizarse más en la literatura reciente como una experiencia compleja, marcada por tensiones entre los mandatos tradicionales de proveedor y las exigencias afectivas del acompañamiento cotidiano. Los padres varones también experimentan un proceso de reconstrucción identitaria al enfrentarse a la discapacidad de sus hijos, transitando entre la incertidumbre, la búsqueda de información y la necesidad de redefinir su rol dentro de la familia (Martínez & García, 2019; Rojas & Ortega, 2022). Aunque históricamente la paternidad ha sido menos explorada, la evidencia actual revela que los padres también elaboran representaciones sociales sobre la discapacidad que influyen en su manera de vincularse, de participar y de sostener la vida familiar.

Las vivencias de madres y padres con niñas o niños con discapacidad no son únicamente individuales: están ancladas en marcos culturales que asignan significados específicos a la discapacidad, al cuidado y a los roles parentales. Por ejemplo, cuando las familias interpretan la discapacidad desde narrativas de lucha, resiliencia o sacrificio,

imágenes que funcionan como formas de objetivación que organizan la experiencia y orientan las prácticas cotidianas (López & Torres, 2020). Estas imágenes no solo expresan emociones, también legitiman decisiones, justifican esfuerzos y sostienen expectativas sobre el futuro.

Es decir, la maternidad y la paternidad de niñas y niños con discapacidad, se vive en un entramado institucional que influye en la manera en que las familias significan y resignifican su experiencia. La relación con la escuela, los servicios de salud y los apoyos comunitarios se convierte en espacios donde se negocian representaciones, se enfrentan barreras o se construyen alianzas. Estudios recientes destacan que la interacción con la escuela puede reforzar o transformar las representaciones familiares, dependiendo de si se encuentran prácticas inclusivas, discursos estigmatizantes o acompañamientos sensibles (Hernández & Paredes, 2022).

En este sentido, la vida cotidiana se vuelve el escenario donde las representaciones sociales se encarnan: en los horarios de terapias, en los trayectos a la escuela, en las conversaciones con docentes, en las preocupaciones nocturnas, en las pequeñas victorias del día a día. La maternidad y la paternidad se construyen en ese tejido de prácticas y emociones, donde lo simbólico y lo práctico se entrelazan para sostener la vida.

Así, comprender la maternidad y la paternidad de niñas y niños con discapacidad implica reconocer que estas experiencias están atravesadas por significados culturales, por expectativas sociales y por prácticas cotidianas que se negocian constantemente. La forma cómo las familias interpretan la discapacidad orientan sus decisiones, sus vínculos y sus modos de acompañar a sus hijos. Es en la vida cotidiana donde se manifiestan esas representaciones y se vuelven experiencia vivida que se transforman y guían la crianza como incertidumbre, como esperanza o como la búsqueda de un lugar para sus hijos en la escuela y en la comunidad.

Los padres con hijos con discapacidad también tienen que vivir la compasión social, por considerarse que su situación es una tragedia. Imagen muy difundida por algunos medios de comunicación masiva que han sabido capitalizar el hecho de tener lástima hacia este sector de la población, tal es el caso de Teletón (Humeres, 2019), en México, desde el año 1997 hemos estado a merced de su discurso desprovisto de argumentos humanos y éticos que

perpetúan la idea de que los niños con discapacidad y sus padres son dignos de lástima y caridad.

Resulta significativo observar que algunos padres y madres de niñas y niños con discapacidad han adquirido una presencia pública que trasciende sus entornos inmediatos. Su participación en medios de comunicación, en organizaciones civiles o en espacios de activismo ha contribuido a que sus experiencias familiares se conviertan en referentes colectivos. Al hacerlo, sus relatos dejan de pertenecer únicamente al ámbito íntimo y se transforman en imágenes, discursos y significados que circulan socialmente, influyendo en la manera en que la discapacidad es comprendida, narrada y valorada en el espacio público.

¿Se trata de padres que están modificando las representaciones sociales que sobre la paternidad y maternidad de niños con discapacidad están circulando hoy en día y que se alejan de la idea de la tragedia familiar, la compasión y otras connotaciones negativas y van generando otras maneras de mirar su condición y la discapacidad de sus hijos?

1.3.1 Los padres con hijos con discapacidad ante la inclusión educativa

Preguntarse cuál es la forma en que la escuela mira a los padres con un hijo con discapacidad es de suma importancia porque a partir de ahí, puede o no, cumplir con la tarea inclusiva que se le ha encomendado y coadyuvar a garantizar la igualdad de derechos y oportunidades para todos convirtiéndose en un espacio sin exclusiones; también porque es a partir de esa visión que genera acciones, proyectos, estrategias, para proporcionarles apoyo, orientación y la atención que se crea que requieren.

Debe tenerse en cuenta que esa forma de mirar está cargada, sin poder evitarlo, de siglos de historia sobre la discapacidad. En ella, hay rescoldos de un pasado de segregación y opresión hacia este sector de la población (Abberley, 2008; Barnes, 1998) invadido de íconos y símbolos que continúan presentes y que van de la monstruosidad hasta la enfermedad, pasando por la deformidad, el defecto, la anomalía, la insuficiencia, la minusvalía, la incapacidad.

Peso que se ha tenido que arrastrar para transitar lentamente hacia una escuela inclusiva, proceso inacabado que, a 22 años de trabajo en México, arroja los siguientes datos. Al 2014 el Instituto Nacional de Estadística Geografía e Informática (INEGI) reportaba que la mayoría de los 7.1 millones de mexicanos con alguna discapacidad no va a la escuela, sólo el 46.5% asiste a clases, 22.7% mayores de 15 años no sabe leer ni escribir, su promedio de

escolaridad es de 5.3 años aprobado, mientras que el de las personas sin discapacidad es de 9.8 años aprobados (INEGI, 2017).

1.4 Diversidad funcional y discapacidad

La terminología utilizada para referirse a las personas con discapacidad no ha dejado de ser un tema de debate académico y social. Se ha discutido sobre la pertinencia de emplear un lenguaje inclusivo que evite la discriminación, visibilice la diversidad y promueva la no exclusión (Morales et al., 2025). Desde esta perspectiva, se reconoce que el lenguaje no es un recurso neutro, sino un dispositivo que puede contribuir a emplear expresiones que reconozcan la dignidad de las personas o, por el contrario, puede continuar reproduciendo estereotipos y formas de nominación que históricamente han contribuido a la marginalización de las personas con discapacidad, reforzando y prácticas sociales excluyentes.

En ese sentido y reconociendo que la discapacidad es una construcción social, ha sido necesario también, el estudio de la vigencia de visiones del pasado en las estructuras sociales presentes. Esto, debido a la permanente emergencia de representaciones que creíamos superadas o agotadas y sin embargo, conviven en nuestro presente. Brogna (2009) lo expresa de la siguiente manera:

Cuando el científico analiza los genes de un feto con malformaciones, cuando los abogados discuten el derecho a la muerte asistida, cuando el médico insiste en la cura, cuando el burócrata condiciona la apertura de espacios sociales, no están haciendo más que *re-presentar*, traer al presente, convocar al ahora, el gesto del sacerdote en la cima del Taigeto, del rabino excluyendo del templo, del paterfamilias romano que decide sobre la vida de su hijo, del chamán que exhorta al espíritu maligno a abandonar un cuerpo, o del monje que asegura su porción de cielo a cambio de asistir a los “inválidos” en los asilos medievales. El presente no escapa a su pasado. Como dice Durkheim en el epígrafe: “Para comprender adecuadamente una práctica o una institución, una regla jurídica o moral, resulta necesario remontarse en lo posible hasta sus orígenes primeros, pues existe un fuerte vínculo entre lo que es actualmente y aquello que fue con anterioridad (p. 158).

Ahora bien, expresiones como *persona en condición de discapacidad* o *persona en situación de discapacidad*, que han circulado en los últimos años, pretenden hacer énfasis en que las limitaciones no derivan de una condición corporal o sensorial en sí misma, sino de

las barreras sociales, culturales y actitudinales que restringen la participación plena. Sin embargo, *persona con discapacidad* es el término más empleado que se alinea con la denominación normativa de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Organización de las Naciones Unidas [ONU], 2006), a la cual se han ajustado los ordenamientos jurídicos nacionales e internacionales.

Este hito normativo no fue únicamente un ajuste terminológico, sino que, consolidó una inflexión teórica y política hacia el enfoque social y de derechos humanos, al tener que reconocer que la discapacidad se configura en la interacción entre la persona y el entorno. En esa medida, la elección de las palabras con que se nombra a este colectivo contribuyó a visibilizar aquello que limita la participación y el tipo de respuestas institucionales y apoyos disponibles.

La misma palabra discapacidad ha estado en el centro de la discusión dado que, es un término tan amplio que engloba distintas características y condiciones. Estas pueden ser de origen biológico claro y visible, pero también, hace referencia a algo menos evidente y asociarse con el comportamiento o con procesos de aprendizaje.

En ese sentido, el concepto de diversidad funcional surge como una alternativa terminológica y conceptual al de discapacidad, con la finalidad de promover una visión más inclusiva, centrada en la dignidad y en la valoración de las diferencias humanas. Este enfoque busca alejarse de modelos tradicionales basados en el déficit, proponiendo en cambio una comprensión que reconoce la diversidad de capacidades como parte inherente de la condición humana (Palacios & Románach, 2006). En este sentido, la diversidad funcional enfatiza la necesidad de transformar los entornos sociales, educativos y culturales para garantizar la participación plena de todas las personas, independientemente de sus características individuales.

Por su parte, la Organización Mundial de la Salud (OMS) define la discapacidad como un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones en la actividad y las restricciones en la participación, entendidas como el resultado de la interacción entre las condiciones de salud de una persona y los factores contextuales (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2001). Esta definición se enmarca en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), la cual propone un modelo

biopsicosocial que integra dimensiones biológicas, individuales y sociales, superando la visión exclusivamente médica de la discapacidad.

Desde esta perspectiva, la discapacidad no se considera únicamente una característica inherente al individuo, sino una construcción dinámica que depende de las barreras y facilitadores presentes en el entorno. Así, factores como la accesibilidad, las actitudes sociales, las políticas públicas y las prácticas educativas juegan un papel determinante en la experiencia de discapacidad (OMS, 2011). Este enfoque resulta fundamental para el desarrollo de políticas de inclusión, particularmente en el ámbito educativo, donde se busca garantizar igualdad de oportunidades y participación efectiva para niñas y niños con diversas condiciones.

En concordancia con lo anterior, la articulación entre el concepto de diversidad funcional y el modelo de la OMS permite avanzar hacia una comprensión más amplia e inclusiva de la discapacidad, promoviendo el respeto a los derechos humanos y la eliminación de barreras que limitan la participación social. De esta manera, se favorece la construcción de entornos inclusivos que reconozcan y valoren la diversidad como un elemento enriquecedor de la sociedad.

1.4. 1 Trastornos del Desarrollo Intelectual.

En la CIE-11 de la OMS (2019/2021), el término retardo mental ha sido sustituido por Trastornos del Desarrollo Intelectual. Se subdivide en leve, moderado, grave o profundo, basándose en la intensidad de las limitaciones funcionales.

Un trastorno de desarrollo intelectual de tipo leve es una afección que se origina durante el período de desarrollo y se caracteriza por un funcionamiento intelectual y comportamiento adaptativo significativamente inferiores al promedio, que son aproximadamente de dos o más desviaciones típicas por debajo de la media (aproximadamente percentil 0,1 - 2,3), de acuerdo con pruebas estandarizadas debidamente normalizadas, administradas individualmente, o por indicadores de comportamiento comparables cuando las pruebas estandarizadas no están disponibles. Las personas afectadas a menudo presentan dificultades en la adquisición y comprensión de conceptos de lenguaje complejo y de habilidades académicas. Sin embargo, se cuenta con la mayoría de las actividades principales de autocuidado básico, domésticas y prácticas, por lo que, aunque podrían requerir de apoyo, generalmente las personas afectadas por un trastorno del

desarrollo intelectual leve logran vivir de manera relativamente independiente y conseguir empleo en la edad adulta.

1.4.2 Trastorno por déficit de atención con hiperactividad

El trastorno por déficit de atención con hiperactividad se caracteriza por un patrón persistente (al menos 6 meses) de falta de atención y / o hiperactividad-impulsividad que tiene un impacto negativo directo en el funcionamiento académico, ocupacional o social.

Existe evidencia de síntomas importantes de falta de atención y / o hiperactividad-impulsividad antes de los 12 años, generalmente en la niñez temprana o media, aunque algunas personas pueden recibir atención clínica más tarde. El grado de inatención e hiperactividad-impulsividad está fuera de los límites de variación normal esperada para la edad y el nivel de funcionamiento intelectual.

La falta de atención se refiere a una dificultad significativa para mantener la atención en tareas que no proporcionan un alto nivel de estimulación o recompensas frecuentes, distracción y problemas de organización. La hiperactividad se refiere a una actividad motora excesiva y dificultades para permanecer quieto, más evidente en situaciones estructuradas que requieren autocontrol conductual.

La impulsividad es una tendencia a actuar en respuesta a estímulos inmediatos, sin deliberación ni consideración de los riesgos y consecuencias. El equilibrio relativo y las manifestaciones específicas de las características de falta de atención e hiperactividad-impulsiva varían de un individuo a otro y pueden cambiar a lo largo del desarrollo.

Para que se pueda hacer un diagnóstico, las manifestaciones de falta de atención y / o hiperactividad-impulsividad deben ser evidentes en múltiples situaciones o entornos (por ejemplo, hogar, escuela, trabajo, con amigos o familiares), pero es probable que varíen según la estructura y exigencias del entorno. Los síntomas no se explican mejor por otro trastorno mental, del comportamiento o del neurodesarrollo y no se deben al efecto de una sustancia o medicamento (OMS, 2019/2021).

1.4.3 Trastorno del Espectro Autista.

El trastorno del espectro autista se caracteriza por déficits persistentes en la capacidad de iniciar y sostener la interacción social recíproca y la comunicación social, y por un rango de patrones comportamentales e intereses restringidos, repetitivos e inflexibles. El inicio del trastorno ocurre durante el período del desarrollo, típicamente en la primera infancia, pero

los síntomas pueden no manifestarse plenamente hasta más tarde, cuando las demandas sociales exceden las capacidades limitadas.

Los déficits son lo suficientemente graves como para causar deterioro a nivel personal, familiar, social, educativo, ocupacional o en otras áreas importantes del funcionamiento del individuo, y generalmente constituyen una característica persistente del individuo que es observable en todos los ámbitos, aunque pueden variar de acuerdo con el contexto social, educativo o de otro tipo.

A lo largo del espectro los individuos exhiben una gama completa de capacidades del funcionamiento intelectual y habilidades de lenguaje.

1.4.4 Síndrome velocardiofacial (SVCF)

El síndrome de monosomía 22q11 (síndrome velocardiofacial de DiGeorge, DGS/VCF) es una anomalía cromosómica caracterizada por la asociación de varias malformaciones variables: timo y glándulas paratiroides hipoplásicos, defectos cardíacos conotruncales congénitos, un dismorfismo facial sutil pero característico, paladar hendido o insuficiencia velar y dificultades de aprendizaje.

1.4.5 Parálisis cerebral infantil

La Parálisis Cerebral Infantil en la CIE-11 se categoriza en Enfermedades del Sistema Nervioso, haciendo referencia a aquellas afecciones que son propias del sistema nervioso o que guardan relación con él. La clasificación de la Parálisis cerebral se extiende de acuerdo con las características motoras predominantes relacionadas con la funcionalidad y severidad. Incluye las formas espásticas, discinéticas y atáxicas.

La parálisis cerebral espástica se caracteriza por un aumento del tono muscular acompañado de hiperreflexia miotática (reflejos tendinosos profundos) y un aumento de la resistencia al estiramiento muscular rápido. Suele haber un reflejo plantar extensor (Babiński).

1.4.6 Parálisis cerebral unilateral

La parálisis cerebral espástica unilateral es un tipo de parálisis cerebral en la cual la espasticidad se limita a un lado del cuerpo. A menudo se acompaña de discapacidad sensorial cortical y de diversos grados de heminegligencia, demostrable mediante pruebas estereognósticas y de grafestesia. La preferencia de mano temprana es a menudo el primer signo de este trastorno y puede hacerse evidente en los primeros meses de vida.

La hemiparesia estaba asociada a un subependimoma cerebral que de acuerdo con la CIE-11 corresponde a “Una proliferación celular anormal o incontrolada que no está coordinada con los requerimientos de un organismo para el crecimiento, reemplazo o reparación normal de tejido”. Glioma que comenzó a desarrollarse en el cerebro desde la gestación, según compartió la madre en entrevista.

1.4. 7 Parálisis cerebral espástica tetrapléjica

La parálisis cerebral espástica tetrapléjica es un tipo de parálisis cerebral en el cual la espasticidad es generalizada pero más marcada en las piernas. A menudo se observa opistótonos en la primera infancia y el movimiento de la cabeza puede suscitar la extensión forzada de los brazos y las piernas. La parálisis suprabulbar es frecuente y provoca disfagia y trastornos del habla («disartria espástica»).

1.5 La teoría de las representaciones sociales

Hablar de representaciones sociales es adentrarse en un territorio donde la vida cotidiana, las emociones y los significados compartidos se entrelazan de manera profunda. No se trata únicamente de conceptos teóricos, sino de la forma en que las personas interpretan lo que viven, lo que sienten y lo que les ocurre. A mediados del siglo pasado, Serge Moscovici abrió esta vía al mostrar que el conocimiento no circula de manera neutra ni intacta: se transforma, se acomoda, se vuelve cercano. Su estudio sobre la difusión del psicoanálisis en Francia reveló que las ideas científicas, al llegar a la gente, se mezclan con historias, creencias, imágenes y modos de hablar que les dan un nuevo sentido.

A partir de este hallazgo, la teoría de las representaciones sociales (TRS) se consolidó como un marco para comprender cómo los grupos elaboran significados compartidos sobre fenómenos que requieren interpretación colectiva. Con el tiempo, esta perspectiva se expandió hacia campos como la educación, la salud, la discapacidad, la vida comunitaria y la cultura. Autoras como Jodelet (1984, 2008) profundizaron en la dimensión cultural y afectiva de las representaciones, recordándonos que estas no solo organizan el pensamiento, sino también los vínculos, los miedos, las esperanzas y las prácticas cotidianas.

En el ámbito educativo, la TRS ha permitido comprender cómo docentes, familias e instituciones interpretan la diversidad, la inclusión y la discapacidad, y cómo estas interpretaciones influyen en decisiones, expectativas y modos de relación. En este sentido, la teoría se vuelve especialmente pertinente para esta investigación, pues permite situar las

narrativas de madres y padres dentro de un entramado simbólico más amplio que da forma a su experiencia.

Moscovici en 1961 planteó que el pensamiento de sentido común es un sistema organizado. No es un pensamiento menor ni improvisado. Es una forma de conocimiento que permite a las personas orientarse en el mundo, comprenderlo y comunicarse sobre él. Desde esta mirada, las representaciones sociales funcionan como puentes entre lo desconocido y lo familiar. Ayudan a integrar lo nuevo en marcos previos y circulan a través del lenguaje, los medios y las conversaciones.

Este planteamiento es fundamental para comprender las narrativas de las. Las madres y padres no hablan de la discapacidad desde un vacío conceptual; lo hacen desde un entramado de significados que han heredado, aprendido y reconstruido a lo largo de su vida. Sus palabras están atravesadas por discursos médicos, escolares, religiosos, comunitarios y familiares que se entrelazan en su manera de interpretar la diferencia.

1.5.1 Conceptualización de las representaciones sociales

Jodelet (1984) definió las representaciones sociales como una forma de conocimiento práctico, socialmente elaborada y compartida, que contribuye a construir una realidad común. Esta definición subraya que las representaciones no son simples opiniones individuales, sino marcos colectivos que orientan la percepción y la acción. Son, en cierto sentido, la gramática desde la cual las personas interpretan el mundo.

Esto significa que las narrativas de madres y padres sobre la discapacidad no pueden interpretarse como relatos aislados, sino como expresiones de un universo simbólico más amplio. Cada metáfora, cada recuerdo, cada explicación sobre la condición de sus hijos se inscribe en una red de significados que organiza la experiencia y da forma a la manera en que se comprende la diferencia. La representación no es solo un contenido mental, es una forma de habitar el mundo.

Moscovici puntualizó en dos procesos centrales en la formación de representaciones: el *anclaje* y la *objetivación*. Ambos permiten comprender cómo lo nuevo se vuelve comprensible y cómo lo abstracto se transforma en imágenes concretas.

El *anclaje* consiste en integrar lo desconocido dentro de categorías ya existentes. En el caso de la discapacidad, las personas interpretan la diferencia desde nociones previas como: normalidad, enfermedad, cuidado, protección o lucha. Este proceso explica por qué

ciertos significados se vuelven estables y difíciles de transformar. El anclaje permite que la experiencia no desborde, que pueda ser nombrada y situada dentro de un marco conocido.

La *objetivación*, por su parte, transforma conceptos abstractos en imágenes tangibles. Así, la discapacidad puede representarse como ángel, tragedia, don especial, prueba de vida, reto, diferencia. Estas imágenes condensan emociones, expectativas y creencias culturales que luego se reproducen en la palabra hablada. La objetivación convierte lo complejo en algo visible, casi palpable.

Abric (1994) propuso que toda representación posee una estructura interna compuesta por un *núcleo central* y un *sistema periférico*. El núcleo central reúne creencias estables, compartidas y resistentes al cambio; el sistema periférico es más flexible y se adapta a las experiencias individuales.

En esta investigación, el núcleo central podría estar formado por ideas culturalmente arraigadas sobre la discapacidad, por ejemplo, la asociación con la dependencia, la vulnerabilidad o la necesidad de protección. El sistema periférico, en cambio, se expresa en las experiencias particulares que cada familia narra: los avances de sus hijos, las relaciones con la escuela, los apoyos recibidos o las barreras enfrentadas.

Esta distinción permite comprender por qué algunas ideas se repiten entre participantes, mientras que otras varían según la biografía y el contexto. El núcleo central da estabilidad; el sistema periférico da movimiento.

1.5.2. Funciones de las representaciones sociales en la vida cotidiana

Las representaciones sociales cumplen funciones que permiten a las personas orientarse en el mundo. Jodelet (2008) señala que estas funciones incluyen comprender la realidad, definir identidades, orientar prácticas y justificar decisiones. Son, en cierto sentido, herramientas simbólicas que permiten actuar, decidir, sentir y relacionarse.

En el caso de la discapacidad, estas funciones se manifiestan en la manera en que las familias explican el origen de la condición, construyen expectativas sobre el futuro o justifican decisiones educativas. Las representaciones no solo organizan el pensamiento: también sostienen emociones, vínculos y modos de relación. Permiten que la experiencia tenga un lugar, un sentido, una narrativa.

1.5.3 Dimensión comunicativa y simbólica de las representaciones sociales

La TRS reconoce que las representaciones se producen y reproducen en la comunicación cotidiana. El lenguaje, las metáforas, las narrativas y las imágenes son vehículos centrales de transmisión simbólica. Por eso, la oralidad se convierte en un espacio privilegiado para observar cómo se construyen y negocian significados.

En esta tesis, las narrativas de madres y padres no solo describen experiencias: crean sentido, organizan emociones y posicionan a los sujetos dentro de un marco cultural. La palabra hablada revela cómo se entrelazan la experiencia personal, los discursos sociales y las expectativas familiares. La oralidad es, en este sentido, un espacio donde la representación se hace audible.

1.5.4 Las representaciones sociales en contextos educativos

Los desarrollos posteriores a Moscovici enriquecieron la teoría desde distintas perspectivas profundizando en la dimensión cultural y afectiva y mostrando cómo las representaciones se relacionan con posiciones sociales, roles y relaciones de poder.

Estos aportes permiten comprender la discapacidad no solo como una condición individual, sino como una construcción social atravesada por discursos institucionales, políticas educativas y experiencias familiares. La representación, así entendida, es un fenómeno complejo que articula lo personal, lo cultural y lo social.

En educación, la TRS ha permitido analizar cómo docentes, familias y comunidades interpretan fenómenos como la inclusión, la diversidad o la discapacidad (González, 2002). Estas interpretaciones influyen en expectativas, prácticas de apoyo, decisiones de escolarización y vínculos afectivos.

En esta investigación, este enfoque permite comprender cómo las familias interpretan el papel de la escuela, los apoyos recibidos y las barreras que enfrentan, así como la manera en que estas interpretaciones se entrelazan con sus experiencias cotidianas. La escuela no es solo un espacio físico: es un escenario simbólico donde se negocian significados.

1.6 La Historia de la vida cotidiana

La historia de la vida cotidiana constituye una corriente historiográfica interesada en comprender las prácticas, experiencias, relaciones y significados que las personas construyen en el transcurso de su vida diaria. Este enfoque desplaza la mirada de los grandes acontecimientos políticos, económicos y militares hacia las acciones ordinarias que

configuran la existencia social. En consecuencia, recupera la experiencia de sujetos históricamente invisibilizados (mujeres, niñas y niños, personas trabajadoras, comunidades marginadas) para comprender cómo viven, interpretan y transforman el mundo que habitan.

La vida cotidiana se refiere al conjunto de prácticas que las personas realizan diariamente en espacios como la familia, la escuela, el trabajo, la comunidad y los ámbitos de convivencia social. Estas prácticas incluyen hábitos, costumbres, formas de comunicación, relaciones afectivas, dinámicas de cuidado, modos de organización y maneras de apropiarse de los espacios. Aunque suelen percibirse como acciones rutinarias o naturales, en realidad están atravesadas por condiciones históricas, sociales y culturales que les otorgan significado.

Desde esta perspectiva, la vida cotidiana adquiere relevancia como objeto de estudio porque permite comprender la manera en que las estructuras sociales se concretan en la experiencia diaria de las personas. La cotidianidad constituye un espacio donde se expresan relaciones de poder, formas de resistencia, procesos de adaptación y prácticas culturales que muchas veces permanecen fuera de las narrativas históricas tradicionales.

El interés por la vida cotidiana se fortaleció durante el siglo XX con el desarrollo de la historia social y cultural impulsada por la *Escuela de los Annales*. Se propuso ampliar el objeto de estudio de la historia incorporando las mentalidades, las costumbres y las formas de vida de distintos grupos sociales. Posteriormente, este enfoque fue enriquecido por autores interesados en las prácticas culturales y las experiencias de los sujetos comunes.

En este sentido, la historia de la vida cotidiana no pretende únicamente describir rutinas o acontecimientos domésticos, sino analizar cómo las personas producen significados y construyen formas particulares de vivir dentro de contextos específicos. Como señala Gonzalbo (2006), la cotidianidad se conforma por todo aquello que parece natural o habitual, pero que en realidad es resultado de procesos históricos y culturales.

La incorporación de la vida cotidiana como categoría de análisis representó una transformación importante dentro de la historiografía contemporánea. Tradicionalmente, la historia privilegiaba acontecimientos considerados extraordinarios: guerras, revoluciones, gobiernos o procesos económicos de gran escala. Sin embargo, la historia de la vida cotidiana propuso mirar aquello que ocurre en los espacios comunes y en las experiencias diarias de las personas.

Esta perspectiva reconoce que la historia también se construye a partir de pequeñas acciones, relaciones y prácticas aparentemente simples. Actividades como cocinar, educar, cuidar, jugar, caminar, conversar o convivir forman parte de procesos históricos más amplios y permiten comprender cómo las personas experimentan las transformaciones sociales en su vida diaria.

La cotidianidad, además, posibilita analizar la relación entre estructura y experiencia. Si bien las instituciones establecen normas, reglas y formas de organización social, los sujetos no las reproducen de manera pasiva. Por el contrario, las interpretan, negocian y resignifican continuamente. En consecuencia, el estudio de la vida cotidiana permite reconocer la capacidad de agencia de las personas y comprender cómo construyen respuestas frente a las condiciones sociales que enfrentan.

De acuerdo con Heller (1977), la vida cotidiana constituye el espacio donde los individuos desarrollan la mayor parte de sus actividades y donde se concreta la reproducción social. La autora sostiene que la cotidianidad no debe entenderse únicamente como repetición o rutina, sino como un ámbito complejo donde convergen experiencias, decisiones, valores y relaciones sociales.

Asimismo, el análisis de la vida cotidiana permite recuperar dimensiones afectivas y subjetivas que suelen quedar excluidas de otros enfoques históricos. Las emociones, los vínculos familiares, los procesos de cuidado, las formas de convivencia y las experiencias escolares adquieren relevancia como elementos constitutivos de la experiencia humana.

En México, la historia de la vida cotidiana ha sido ampliamente desarrollada por Pilar Gonzalbo Aizpuru, cuyos trabajos han contribuido a consolidar este campo de estudio en América Latina. Sus investigaciones recuperan las experiencias de distintos grupos sociales para analizar prácticas familiares, educativas, culturales y religiosas en diferentes periodos históricos.

Gonzalbo (2006) sostiene que la vida cotidiana se compone de prácticas que parecen naturales o permanentes, pero que se transforman continuamente de acuerdo con las condiciones históricas y culturales. Desde esta mirada, aspectos como la alimentación, la vivienda, las relaciones familiares, la educación, las celebraciones y las normas de convivencia adquieren relevancia para comprender las formas de vida de una sociedad.

Uno de los aportes más importantes de la autora consiste en reconocer que la historia no se construye únicamente desde los acontecimientos extraordinarios, sino también desde las experiencias ordinarias de las personas comunes. Por ello, sus investigaciones recuperan la vida de mujeres, niñas y niños, familias y comunidades que tradicionalmente habían permanecido fuera de las narrativas históricas oficiales.

Además, la autora destaca la importancia de analizar la cotidianidad desde una perspectiva interdisciplinaria que dialogue con la sociología, la antropología, la pedagogía y los estudios culturales. Esta articulación permite comprender la complejidad de las prácticas sociales y reconocer que las experiencias diarias están atravesadas por factores históricos, económicos, políticos y culturales.

1.6.1 Michel de Certeau y las prácticas cotidianas

Uno de los principales referentes teóricos para el estudio de la vida cotidiana es Michel de Certeau. En su obra *La invención de lo cotidiano*, el autor analiza las maneras en que las personas comunes construyen tácticas para apropiarse de los espacios y normas impuestas por las instituciones.

De Certeau (2000) distingue entre estrategias y tácticas. Las estrategias corresponden a las formas de organización y control establecidas por las instituciones, los gobiernos o los grupos con poder. Las tácticas, en cambio, son las acciones creativas y cotidianas mediante las cuales las personas reinterpretan, negocian o transforman esas estructuras en su vida diaria.

Desde esta perspectiva, los sujetos no son receptores pasivos de las normas sociales, sino actores capaces de producir significados propios. Actividades aparentemente simples: caminar por la ciudad, hablar, consumir productos culturales o habitar espacios escolares; constituyen formas de apropiación y creación cultural.

Para De Certeau (2000), las prácticas cotidianas poseen una dimensión ética y estética porque implican decisiones, invenciones y maneras particulares de habitar el mundo. Las personas despliegan tácticas que les permiten responder a las condiciones sociales desde sus posibilidades concretas. En consecuencia, la vida cotidiana se convierte en un espacio de resistencia y producción cultural.

Esta mirada resulta particularmente relevante para investigaciones educativas, ya que permite comprender cómo estudiantes, docentes y familias construyen dinámicas propias

dentro de las instituciones escolares. Las rutinas, interacciones, acuerdos y formas de convivencia no son únicamente reproducciones de normas institucionales, sino prácticas vivas mediante las cuales los sujetos producen significados sobre la educación y la experiencia escolar.

1.6.2 La historia de la vida cotidiana como perspectiva para comprender la experiencia social

La escuela constituye uno de los espacios privilegiados para el análisis de la vida cotidiana, ya que en ella convergen prácticas, relaciones, normas y experiencias que configuran la vida social de niñas, niños, docentes y familias. Más allá de su función formal como institución educativa, la escuela es un espacio donde se producen significados, vínculos afectivos y dinámicas de convivencia.

Desde la perspectiva de la historia de la vida cotidiana, el aula puede comprenderse como un escenario dinámico donde se articulan rutinas, acuerdos, formas de comunicación y experiencias compartidas. Las prácticas escolares cotidianas como la organización del tiempo, los juegos, las conversaciones, los procesos de enseñanza, las interacciones entre estudiantes y docentes; permiten analizar cómo los sujetos viven y resignifican la experiencia educativa.

Asimismo, este enfoque posibilita reconocer la diversidad de experiencias presentes en el ámbito escolar. Cada estudiante habita la escuela desde condiciones particulares relacionadas con su historia personal, contexto familiar, características culturales y experiencias sociales. En consecuencia, la vida cotidiana escolar no es homogénea, sino un entramado complejo de relaciones y significados.

El análisis de la cotidianidad escolar también permite recuperar dimensiones frecuentemente invisibilizadas en los discursos institucionales, como las emociones, las experiencias de cuidado, las formas de participación y las estrategias que docentes y estudiantes desarrollan para enfrentar las exigencias escolares. Desde esta mirada, la escuela deja de entenderse únicamente como un espacio de transmisión de conocimientos y se reconoce como un lugar de construcción cultural y social.

La historia de la vida cotidiana ofrece herramientas teóricas y metodológicas para comprender la experiencia social desde las prácticas concretas de las personas. Este enfoque

permite reconocer que las relaciones sociales, las instituciones y los procesos históricos se construyen y transforman en la vida diaria.

Analizar la cotidianidad implica observar cómo las personas crean formas de convivencia, producen significados y desarrollan estrategias para responder a las condiciones sociales en las que viven. En este sentido, las experiencias ordinarias adquieren valor histórico porque expresan modos de habitar el mundo y de relacionarse con otros.

Asimismo, esta perspectiva favorece el reconocimiento de sujetos históricamente marginados y recupera experiencias que generalmente permanecen fuera de las narrativas oficiales. La atención a la vida cotidiana permite comprender la complejidad de los procesos sociales desde la mirada de quienes los viven diariamente.

Por ello, la historia de la vida cotidiana constituye una vía pertinente para el análisis de contextos educativos y sociales, ya que posibilita comprender cómo las prácticas, relaciones y experiencias diarias configuran los espacios de interacción humana.

1.7 La metodología de la historia oral biográfica

La historia oral biográfica de enfoque en un tema (Sitton et al., 1995). Desde esta metodología se recuperan testimonios de vida sobre un tema específico de investigación, en este caso, la discapacidad, por lo que no pretende abarcar toda la biografía, sino profundizar en experiencias significativas vinculadas con dicho tema. Para ello, se recurre a las entrevistas abiertas que le permitan al participante narrar, interpretar y dar sentido a su experiencia. Se privilegia el análisis de los significados y las interpretaciones que los sujetos dan a su trayectoria en relación con el tema estudiado, mientras el investigador guía la conversación de manera flexible.

Tomando en cuenta también lo que la historia oral dilucida, de acuerdo con De Gaulejac (2005), que el individuo es producido por la historia (porque está insertado en una historia social), un actor de la historia (con la capacidad de intervenir sobre su propia historia) y productor de historias (capaz de operar una reconstrucción de su pasado que le ayude a comprender el sentido de su vida).

En la historia oral una práctica importante de su quehacer es la construcción de historias de vida a partir de la recuperación de relatos personales de gente común que son testigos y actores directos de acontecimientos vitales en la historia contemporánea (De Garay, 2013).

En este sentido, para la historia oral, las historias personales no solo representan relatos individuales, sino que, son también expresiones de contextos sociales, culturales e históricos más amplios (Bolívar et al., 2001). Por lo tanto, la historia oral biográfica está orientada a recuperar narrativas de vida que permiten comprender procesos sociales a partir de la experiencia de los sujetos.

Bertaux (2006) lo explica de la siguiente manera:

... las lógicas que rigen el conjunto de un mundo social o mesocosmos se dan igualmente en cada uno de los microcosmos que lo componen: observando con atención uno solo, o mejor varios de estos microcosmos..., se deberían poder captar al menos algunas de las lógicas sociales del mesocosmos mismo (p. 18).

Es así como este enfoque valora la subjetividad tanto de los sujetos investigados como del propio investigador. González & Patiño (2017) se refieren a la subjetividad como

... la forma compleja en que lo psíquico humano toma lugar en el desarrollo de las personas y de todos los procesos humanos. La subjetividad nos permite una concepción de mente que es inseparable de la historia, la cultura y los contextos actuales de la vida social humana. La subjetividad emerge cuando la emoción pasa a ser sensible a los registros simbólicos, permitiendo al hombre una producción sobre el mundo en que vive, y no simplemente la adaptación a él (p.123).

La oralidad es el vehículo esencial para conocer la experiencia histórica, tanto individual como colectiva, haciendo emerger conocimiento nuevo, el de una historia que no está escrita en ningún documento (Sitton, et al., 1995; Garcés, 1996; Aceves, 2000). Historia que no existe antes de que las voces sean escuchadas, es más bien un resultado del encuentro entre quien narra su historia y quien la escucha (Portelli, 2004).

Por lo tanto, la historia oral busca recuperar las voces que han sido excluidas del discurso oficial y de las fuentes escritas que suelen invisibilizan las subalternidades por lo que, se le atribuye un carácter reivindicativo al reconocer y legitimar historias que han permanecido al margen (Gómez, 2020). Son los marginados o estigmatizados quienes nos permiten el acceso a significados, experiencias y formas de interpretar la realidad social que difícilmente se registran en la historia dominante (Ochoa, 1997).

La historia que se quiera recuperar puede centrarse solo en un aspecto vital de esta o en la historia completa del informante a través de la entrevista oral. La decisión dependerá

de lo que se quiere investigar, de lo que se defina como objeto de análisis y de lo cual el sujeto puede hablar porque tiene de ello una experiencia vivida. De ahí que se denomine historia oral biográfica de enfoque en un tema.

1.7.1 La inmersión en el campo para la historia oral

La inmersión inicial en el campo para la historia oral es crucial. Ochoa (1997) señala que, conlleva un proceso de exploración del contexto que permite establecer contacto con las distintas figuras que confluyen en él. Su finalidad última es construir relaciones de confianza que nos lleven a localizar a los informantes idóneos, entrevistar y volver a entrevistar a los participantes.

Aceves (2024) precisa que, en el enfoque de la historia oral temática se recurre a una muestra heterogénea de participantes porque esto ofrece una pluralidad de testimonios, perspectivas y experiencias en torno al fenómeno que se está estudiando. Se diferencia de la historia oral de vida, porque esta se centra en un caso único, en solo una persona. Se escoge al narrador más adecuado para que profundice en su experiencia vital y se abarca toda la existencia memorable y comunicable de esa vida en la situación de investigación.

Ahora bien, rescatar una diversidad de voces ofrece una visión más amplia del tema de estudio, ya que permitirá contrastar versiones, identificar coincidencias y visibilizar diferentes perspectivas y significados que los participantes le atribuyen a un mismo fenómeno.

El acceso a una historia de vida comienza antes del encuentro con la fuente viva de la memoria, generada en una situación de entrevista. Ese primer encuentro se genera incluso antes de la primera cita, el acercamiento se da conociendo previamente el contexto etnográfico porque es ahí donde se localizará a los informantes potenciales (Galindo, 1997). Dicha aproximación exige investigación de campo.

De acuerdo con Sitton y otros (1995) el trabajo de campo en historia oral implica que el investigador participe de la realidad social en la que están inmersos los informantes. El hecho de estar ahí permite la observación directa del entorno, el registro sistemático de lo observado mediante notas de campo para dar contexto a los relatos en la descripción y análisis posteriores.

Para ello, se hace necesario establecer el compromiso de asistir los días de la semana que se consideren convenientes hasta lograr una estancia en la que la presencia del

investigador se integre de manera gradual a la cotidianidad del campo de estudio. Elemento que constituye una condición relevante para favorecer procesos de familiarización y confianza con los actores sociales y los espacios cotidianos que habitan. La intención principal es dejar de ser percibido como un agente externo e intrusivo por las personas con quienes se trabajará.

1.7.2 La entrevista

Giard (2000) describe cómo debe ser la entrevista que quiere dar testimonio de la riqueza del habla de la gente ordinaria, por poco que uno se tome la molestia de escucharlas y animarlas. Visión que se trató de replicar en esta investigación.

...que la confianza se instaure en el diálogo para que broten de los labios los recuerdos, los temores, las reticencias, todo lo no dicho de las argucias, de las decisiones y de los sentimientos que presiden en silencio el logro de las prácticas cotidianas... “dar el habla” a la gente ordinaria... con una atención que nunca fuera directiva y una capacidad de empatía poco común... [Entablando con los] interlocutores conversaciones de una libertad maravillosa, ricas en informaciones inesperadas (p. 30).

La entrevista oral individual es base en la metodología de la historia oral biográfica dado que, se pretende acceder a una parte vital de la vida de las personas, desde su propia voz (De Garay, 2013). Se coloca en el centro de la escucha la experiencia del sujeto, así como los significados asignados a lo vivido sobre el hecho que se pretende estudiar y que han marcado su existencia.

Si bien, es el entrevistador quien conduce la entrevista para encauzar hacia los propósitos de la investigación, lo más recomendable es que no deba convertirse en un interrogatorio. Cuanto menos intervenga el entrevistador, será mejor, advierten Barela, et. al. (2009). Una vez lanzada la pregunta, conviene quedar en silencio y esperar la respuesta, sobre todo, nunca interrumpirla. Eso da cuenta de saber escuchar a quien habla, atender lo que expresa, entender y respetar sus afirmaciones como una opinión de valor.

1.7.3 La entrevista como recolección de historia de vida

Es en el diálogo interactivo de la entrevista donde se producen fuentes orales, relatos, testimonios de vida, narrativas. Hasta este momento, la historia de vida de una persona no

existe tal cual porque se construye durante la conversación entre el que habla y el que escucha. Es el resultado de ese diálogo, intencionado. Al respecto Portelli (2004) precisa que, Entonces, cuando hacemos una entrevista, nos encontramos en presencia de un evento –insisto en que es un evento, porque lo creamos nosotros: la historia que recogemos no existe naturalmente pero el producto de este encuentro– extremadamente híbrido, en el cual la intención del narrador de contar las cosas como han ocurrido, instituyendo con lo histórico un pacto referencial, convive con el deseo de hablar de sí y representarse, tanto más en sujetos a los cuales les ha sido negada la posibilidad de hacerlo por motivos de clase o edad, y con la función estética, el mismo gusto de contar. (p. 38)

En este mismo sentido, desde la perspectiva de la historia oral biográfica, se enfatiza la necesidad de propiciar condiciones de libertad discursiva para el entrevistado, como señala Galindo (1997):

Se trata de que hable con la mayor libertad y de acuerdo con sus características de personalidad y talento expresivo. No solo hablará de lo que le sucedió y recuerde en forma vivencial, también hablará de lo que no recuerde, pero le han informado y, además, hablará de lo que aún no sucede, pero cree que puede suceder, del futuro. Hablará de todo lo que se le ocurra y considere relevante por alguna razón. (p, 41)

Su narrativa revelará a un “individuo producido por la historia, actor de la historia y productor de historias” (De Gaulejac, 2005, p. 63). Es decir, al hablar de su historia individual, lo hará también de la familiar y la social; de su papel activo en la realidad que ha vivido para convertirse en lo que es y lo que adviene.

Así mismo Ramírez (2020), señala que el grado de confianza que se establezca entre el entrevistador y los participantes influye directamente en su disposición y compromiso para involucrarse en la investigación. Además, favorece la comunicación auténtica incidiendo en la calidad y profundidad de la información proporcionada y, por lo tanto, recabada.

1.7.4 La primera entrevista

Galindo (1997) señala que, durante el trabajo de campo y antes de la primera cita, de alguna manera se tiene contacto con quien pudiera ser entrevistado. Ese acercamiento ocurre porque se ha estado en el mismo espacio territorial, identificando a alguien que cubra los criterios para participar en la investigación, se le busca, se pregunta por él, hasta encontrarlo.

En este proceso, la presencia del investigador es visible y difícilmente pasa desapercibida por el posible entrevistado. Y después de todo, llega la cita, la primera vez que se hablará con la persona que deseamos entrevistar. Algo o alguien facilita el encuentro frente a frente.

1.7.5 Análisis interpretativo

Desde la perspectiva de la historia oral biográfica, el interés no se centra únicamente en recuperar acontecimientos o hechos vividos, sino en interpretar las maneras en que éstos son narrados, recordados y resignificados desde el presente. Como señala Bertaux (2006), los relatos de vida permiten acceder tanto a la experiencia individual como a las condiciones sociales e históricas que atraviesan las trayectorias de las personas. En este sentido, las narrativas fueron entendidas como construcciones subjetivas atravesadas por dimensiones históricas, culturales, sociales y afectivas que posibilitan aproximarse a los sentidos que las personas atribuyen a su experiencia cotidiana.

En ese sentido, el análisis se asumió como una construcción dialógica entre las voces de las y los participantes y la perspectiva teórica que orienta la investigación. Ello implicó reconocer que toda interpretación es situada y que el sentido se construye en la relación entre experiencia, narrativa y contexto histórico-social, procurando mantener la complejidad y singularidad de las experiencias recuperadas.

CAPÍTULO 2

ANTECEDENTES

Con relación al acceso y la permanencia de los niños con discapacidad en la institución escolar ha sido considerada corresponsabilidad de padres y maestros. La escuela se ha visto obligada a promover la participación de los padres en la educación escolarizada de sus hijos, este trabajo ha sido tradicionalmente a través de la llamada *escuela para padres*, caracterizada por ser un espacio de formación, en donde la escuela es la que enseña, y los padres los que aprenden. Esta visión ha trascendido al trabajo de investigación, a continuación, algunos ejemplos.

Programa de facultamiento a padres para promover la autodeterminación de sus hijos con discapacidad intelectual, tesis de maestría que tuvo como objetivo impulsar en madres y padres de personas con discapacidad intelectual herramientas afectivas, cognitivas y motivacionales para promover la autodeterminación de sus hijos (Saad, 2000).

Las familias de estudiantes con discapacidad en la escuela, sus necesidades y demandas (Gallegos, 2017) es un trabajo de investigación que refiere que una de las demandas de los padres es recibir información sobre cómo asumir las situaciones propias que se originan de la condición de discapacidad de su hijo y la escuela es la institución adecuada para ello.

En el artículo *Padres y escuelas que hacen crecer en el siglo XXI* (Torrubia et al., 2017), los autores exponen los resultados favorables de un programa de formación parental en donde les ofrecen recomendaciones sobre cómo educar a los hijos que presentan algún trastorno con la adquisición o desarrollo del lenguaje.

Estrategias de formación integral para los padres de familia de niños, niñas y jóvenes con discapacidad (Camacho & Coronado, 2008) es una propuesta de formación e información para que los profesionales de la educación diseñen una capacitación con temáticas que consideren las necesidades reales y las características de cada niño o joven, de tal manera que generen la participación de los padres a los que va dirigido el programa.

Impacto familiar de una escuela para padres de niños con discapacidad, creada con el fin de posibilitar una mejor comprensión de la discapacidad que afecta a sus hijos para que puedan ayudarles como seres individuales y sociales (Martínez & Rodríguez, 2010).

Anau y Castro (2009) enfatizan que es fundamental el papel de la información porque por falta de información, se rechaza a quienes son diferentes, razón por la cual es importante brindar capacitación, no sólo a los padres, sino también a otros miembros de la comunidad, para lograr la inclusión plena de las personas con discapacidad.

A pesar del trabajo con padres, no hay suficiente información que los reconozca como los actores principales del fenómeno de la discapacidad, testigos de veinticuatro horas que tienen mucha información que ofrecer si se les escucha atenta y reflexivamente y rescatar de su experiencia aquellos aspectos de su cotidianidad que den cuenta de cómo han vivido su condición como tales, lo que han ido haciendo y cómo lo han ido transformando, a fin de recuperar información valiosa que coadyuve al fortalecimiento de la labor inclusiva encomendada a la escuela.

Investigaciones previas, como las hechas por la Dra. Patricia Ortega Silva y colaboradores (1999, 2002, 2010, 2012) de la Universidad Nacional Autónoma de México, ofrecen la pauta para ahondar sobre el ejercicio y vivencia de la paternidad hoy en día, en un momento sociohistórico en el que se ha hecho presente una demanda legítima: hacer valer el derecho humano de la escuela para todos, incluyente, sin discriminación.

Araya (2007), quien escribe sobre su labor como trabajadora social con las familias que tienen un integrante con discapacidad, se aventura a afirmar que la forma en la que algunos padres varones con un hijo con esa condición han asumido su rol como tales, están transformando las representaciones sociales que sobre discapacidad y paternidad circulan hoy en día, abonando a la transformación inclusiva de la sociedad.

Existen también los testimonios personales de madres y padres con una hija o hijo con discapacidad difundidos a través de su obra académica, artística, de su activismo y/o altruismo, a favor de la promoción y defensa de los derechos humanos de las personas con discapacidad, a lo largo de todo el mundo. A continuación, se mencionan algunos.

Alberto Mohadeb Altschuler. Psicólogo Clínico. Padre de un hijo con discapacidad mental. Trabaja el proyecto: Modelo de educación basado en el respeto y la aceptación de la discapacidad; con padres y responsables de la crianza de hijos con discapacidad intelectual.

Katia de Artigues. Periodista. Madre de un niño con síndrome de Down. Activista por los derechos de las personas con cualquier tipo de discapacidad.

Alicia Molina. Madre de una hija con parálisis cerebral. Escritora. Se ha dedicado a fomentar la integración de niños con discapacidad. Ha escrito libros para niños, guiones televisivos y ha realizado la producción ejecutiva de programas, videos y series para televisión.

Adriana Sánchez de Gómez. Terapeuta de lenguaje. Madre de una hija con discapacidad auditiva. Dirige una escuela que ofrece terapia de audición y lenguaje a niños con discapacidad auditiva.

Gustavo Ariel Rosemffet Abramovich. Ilustrador. Padre de un hijo con síndrome de Down. Publica el libro *Mallko y papá*, donde revela el proceso que vivió para aceptar la discapacidad de su hijo, hasta descubrir que “él está bien como es” (Gusti, 2014).

Zemi Yenus. Estilista. Madre de un hijo con Autismo. Desarrolló una técnica que ayuda a los niños con autismo a aprender a leer y escribir. Fundó el *Joy Center for Autism*.

Pedro Solís García. Director y guionista de producciones de animación. Padre de un hijo con parálisis cerebral. A través de su cortometraje *Cuerdas* revela los significados y prácticas que sobre la parálisis cerebral viven los niños con esta condición.

Leticia Calderón. Actriz. Madre de un niño con síndrome de Down. Escribe el libro *Luciano. Un ángel en mi vida*; donde comparte su experiencia de ser madre de un niño con discapacidad, así como, información y sugerencias que ayuden al otro a relacionarse mejor con el síndrome de Down (Calderón, 2009).

Diogo Mainardi. Escritor, productor, guionista de cine y columnista. Padre de un hijo con parálisis cerebral. Su libro *La caída* es el testimonio de su experiencia como padre de un niño con discapacidad, cómo aceptó la parálisis cerebral de su hijo desde el momento en que recibió la noticia y cómo la ha vivido como “la aventura más emocionante que existe” (Mainardi, 2015).

Sin embargo, hay poco trabajo de investigación que documente sobre la maternidad y/o la paternidad con una hija o hijo con discapacidad, desde el punto de vista de las mismas personas, ordinarias, comunes y corrientes. El estado del arte en cuestión de discapacidad está centrado en la propia persona con discapacidad, en la discapacidad misma, en programas médicos o educativos a favor de las familias y/o las personas en esa condición, como ya se mencionaba párrafos arriba. Por lo que, este trabajo se convierte en una aportación al estudio

de dicho fenómeno desde la mirada y la voz de los padres, que poco se ha escuchado y estudiado.

CAPITULO 3

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

3.1 Planteamiento del problema

En las últimas décadas, la educación inclusiva se ha consolidado como un enfoque orientado a garantizar el derecho de niñas y niños con discapacidad a participar plenamente en los contextos escolares y sociales; sin embargo, este proceso no solo implica transformaciones institucionales, sino también profundas reconfiguraciones en las dinámicas familiares, particularmente en el rol de madres y padres.

Diversos estudios han evidenciado que las familias no solo acompañan el proceso educativo, sino que construyen significados, expectativas y estrategias frente a la discapacidad de sus hijos, configurando experiencias complejas que influyen directamente en su inclusión (López Pascual & Carmona Rodríguez, 2018). En este sentido, aprender a ser y hacer madres y padres de niñas y niños con discapacidad no es un proceso espontáneo, sino una construcción social y experiencial mediada por contextos educativos, culturales y relacionales.

No obstante, a pesar de los avances en políticas inclusivas, persisten barreras estructurales, actitudinales y pedagógicas que dificultan la participación plena de los estudiantes con discapacidad, lo que también impacta en las experiencias parentales, generando tensiones, incertidumbre y, en muchos casos, percepciones de insuficiencia en los procesos de inclusión escolar (Blácido & Ramírez, 2019).

Asimismo, la literatura señala que la inclusión educativa no puede comprenderse únicamente desde la escuela, sino desde las relaciones que se establecen entre los actores involucrados, especialmente entre familia y comunidad educativa, donde se configuran prácticas que pueden favorecer o limitar la inclusión (Cruz, 2019).

En este contexto, resulta necesario recuperar las voces y experiencias de madres y padres como actores clave en la construcción de una escuela inclusiva, ya que sus vivencias permiten comprender los desafíos reales, las estrategias de adaptación y los procesos de aprendizaje parental que emergen en la crianza de hijos con discapacidad. Sin embargo, existe aún un vacío en la investigación que profundice en cómo estas experiencias contribuyen a redefinir el papel de la familia dentro de la educación inclusiva y cómo pueden ser integradas como un recurso pedagógico y social para fortalecer prácticas inclusivas. Por

ello, surge la necesidad de analizar: ¿cómo aprenden a ser y hacer madres y padres de niñas y niños con discapacidad?, y ¿de qué manera sus voces y experiencias pueden contribuir a la construcción de una escuela verdaderamente inclusiva?

3.2 Objetivos

3.2.1 Objetivo general

Analizar las experiencias de vida de madres y padres de niñas y niños con discapacidad, que asisten a escuelas regulares de nivel preescolar o primaria en las alcaldías Gustavo A. Madero, Miguel Hidalgo y Benito Juárez, en la Ciudad de México, con el fin de identificar de su ser y hacer como tales, elementos que puedan contribuir a reflexionar sobre el fortalecimiento de la labor inclusiva que se le ha asignado a la escuela, dirigida a este sector de la población.

3.2.2 Objetivos específicos

Objetivo específico 1: Explorar las representaciones sociales que los participantes tenían sobre discapacidad antes de ser madres o padres de una niña o niño con esa condición, desde las cuales tuvieron que asumir su rol como tales.

Objetivo específico 2: Describir e interpretar las experiencias cotidianas de madres y padres de niñas y niños con discapacidad, para comprender cómo significan su ser y hacer como tales, así como las modificaciones que se dan en dos de sus entornos más cercanos la familia y la escuela, esa que debe ser hoy en día, inclusiva.

Objetivo específico 3: Explorar las expectativas que tienen madres y padres de niñas y niños con discapacidad sobre el futuro de sus hijos.

Objetivo específico 4: Explicar cómo las formas de ser y hacer cotidianas de madres y padres de niñas y niños con discapacidad pueden contribuir a la labor inclusiva de la escuela.

3.3 Preguntas de investigación

Pregunta de investigación general: ¿De qué manera las experiencias de vida de madres y padres de niñas y niños con discapacidad que aportarían elementos a la escuela para reflexionar sobre el fortalecimiento de su labor inclusiva a favor de este sector de la población?

Pregunta de investigación objetivo 1: ¿Cuáles eran las representaciones sociales que los participantes tenían sobre discapacidad antes de ser madres o padres de una niña o niño con esa condición, desde las cuales tuvieron que asumir su rol como tales?

Pregunta de investigación objetivo 2: ¿Cómo, a través de la experiencia cotidiana, las madres y padres de niñas o niños con discapacidad van dando sentido y significado a su ser y hacer como tales, y de qué manera modifican sus entornos más cercanos la familia y la escuela, esa que debe ser hoy en día, inclusiva?

Pregunta de investigación objetivo 3: ¿Qué expectativas construyen las madres y padres de niñas o niños con discapacidad sobre el futuro de sus hijos, a corto, mediano y largo plazo?

Pregunta de investigación objetivo 4: ¿Qué elementos emergen de las formas de ser y hacer cotidianas de madres y padres de niñas y niños con discapacidad que permitan reflexionar sobre la labor inclusiva de la escuela?

3.4 Supuestos de investigación

Supuesto central: El punto de partida es que las experiencias de vida de madres y padres de niñas y niños con discapacidad constituyen un ámbito que permite comprender cómo se vive y se interpreta la inclusión escolar en la vida cotidiana, lo que hace pertinente indagar en ellas para explorar posibles elementos que contribuyan a pensar el fortalecimiento de la labor inclusiva de la escuela.

Supuesto de objetivo 1: Se considera que las representaciones sociales que los participantes tenían sobre discapacidad antes de ser madres o padres de una niña o niño con esa condición guiaron su actuar cuando se convirtieron en padres de niños con esa condición y nos permite identificar las ideas, creencias, concepciones, imágenes y actitudes que han estado presentes, socialmente, en el momento de la transición de la Educación especial a la Integración educativa y que han favorecido o interferido dicha transición.

Supuesto de objetivo 2: Se parte de la idea que, las experiencias de las madres y padres de niñas o niños con discapacidad están centradas en la resignificación de su ser y hacer como tales en la cotidianidad, porque es desde ahí que modifican dos de sus entornos más cercanos la familia y la escuela, esa que debe ser hoy en día, inclusiva.

Supuesto de objetivo 3: Se parte del supuesto de que las expectativas tienen las madres y padres de niñas y niños con discapacidad sobre el futuro de sus hijos pueden ser indicadores sobre los desafíos que tiene la escuela para ser inclusiva.

Supuesto de objetivo 4: Se entiende que la escuela inclusiva puede aprender del ser y hacer cotidianos de madres y padres de niñas y niños con discapacidad porque comparten la experiencia de vivir con niños y niñas con esa condición.

CAPÍTULO 4

MÉTODO

4.1 Tipo de investigación: Estudio de corte cualitativo.

4.2 Diseño de Investigación: se aborda desde la metodología de la historia oral biográfica de enfoque en un tema (Sitton et al., 1995; Aceves, 2013), el de la discapacidad.

Sobre la base de las ideas expuestas, este estudio recuperó testimonios individuales para conocer y analizar experiencias y significados en torno a la maternidad y la paternidad de un hijo o hija con discapacidad que asiste a una escuela regular, en un momento sociohistórico en el que la escuela tiene el mandato de brindar una educación inclusiva.

4.3 Escenarios de la muestra y su contexto

Para el acceso a las escuelas donde se llevó a cabo la investigación se pidió audiencia con la entonces coordinadora sectorial de Educación preescolar, para hablarle del proyecto y solicitar su apoyo. La solicitud fue turnada a la oficina de la subdirectora de Apoyo Técnico Complementario donde se revisaron sus datos estadísticos (Anexo E). Se identificaron los Jardines de niños en donde había niños con discapacidad y se formalizó la petición por escrito (Anexo C). La respuesta a dicha petición llegó a través de un oficio (Anexo D), que permitía la estancia en las escuelas sin inconvenientes. De igual forma se contactó con un Instituto privado de educación básica ubicada al noreste de la Ciudad de México en la alcaldía Gustavo A. Madero.

Tabla 1 Escenarios de la investigación

Tipo de escuela	Alcaldía	Participante
Escuela privada con educación primaria	Alcaldía Gustavo A. Madero	Madre Madre Padre
Jardín de niños oficial 1	Alcaldía Miguel Hidalgo	Madre
Jardín de niños oficial 2	Alcaldía Benito Juárez	Madre Madre Padre

4.3.1 Contexto de escuela privada con educación primaria

La escuela está ubicada al nororiente de la Ciudad de México. Esa zona es principalmente residencial y densamente poblada. Cuenta con un transporte público que facilita la movilidad y conexión hacia el centro de la capital y al Estado de México. Se tiene acceso a todos los servicios, incluyendo instituciones de educación pública en todos los niveles, así como, a una de las áreas verdes más importantes de la demarcación.

Con veinticinco años de existencia, la escuela se ha posicionado como una institución sólida y confiable que le ha valido el reconocimiento de la comunidad en la está inserta. Está incorporada a la Secretaría de Educación Pública, por lo tanto, cuenta con el Reconocimiento de Validez Oficial de Estudios (RVOE). Esto garantiza que los estudios son legales, válidos y reconocidos a nivel nacional. Además, da cuenta de que su plan y programas de estudio, profesorado e instalaciones fueron evaluados y aprobados por la autoridad educativa.

En el ciclo escolar 2013-2014, la escuela tenía una matrícula de 214 estudiantes, distribuidos en los tres niveles de Educación Básica: preescolar, primaria y secundaria. Su organización escolar definida le permite ofrecer una trayectoria educativa completa y continua.

El proyecto institucional se distingue por una propuesta educativa bilingüe que busca responder a las demandas formativas actuales mediante el uso cotidiano del inglés y la incorporación de recursos tecnológicos en las dinámicas de enseñanza y aprendizaje. Las aulas cuentan con proyectores, pantallas digitales y un iPad para cada estudiante, recursos que otorgan experiencias interactivas, un acceso inmediato a la información y el desarrollo de habilidades digitales desde edades tempranas. Estas características constituyen los principales distintivos de la escuela frente a otros institutos privados de la zona proyectando una visión educativa centrada en la innovación, la comunicación y la formación integral de sus estudiantes.

Sin embargo y pesar de ese plus que ofrece, la escuela convive con prácticas pedagógicas segregadoras. Al respecto, cabe destacar el hecho de que, sus estudiantes con discapacidad no participan del programa bilingüe ni de la jornada extendida. Ellos cursan solo la mitad de la jornada escolar que se da en español pues la otra mitad es en inglés que incluye clases de arte, música y ajedrez, distribuidas a lo largo de la semana. Algo más, tampoco eran incorporados a los cursos de verano. Esta diferenciación limita su acceso a

ciertas experiencias educativas y reproduce, en la práctica, un modelo de integración educativa y no de inclusión plena.

Otro aspecto que conviene destacar es que los 12 salones de clase, distribuidos en los tres niveles del edificio, cuentan con cámaras de circuito cerrado. A través de una plataforma web, las que las familias pueden observar en tiempo real, lo que sucede durante la jornada escolar. Este recurso representa uno de los principales atractivos para las madres y los padres de niñas y niños con discapacidad, ya que les brinda una percepción de seguridad y confianza al dar seguimiento a la manera en que sus hijos participan, son atendidos y se relacionan dentro del aula. Considerando que son padres que suelen experimentar gran preocupación ante las condiciones de cuidado y atención educativa que reciben sus hijos.

Situándonos en el grupo de tercer grado de primaria, donde se centró el trabajo de campo, cabe mencionar que estaba conformado por catorce estudiantes, nueve niñas y cinco niños. Su composición era notablemente diversa. Tres estudiantes contaban con diagnósticos de discapacidad (autismo atípico, parálisis cerebral y retraso mental, de acuerdo con sus expedientes). Había dos niñas que provenían de contextos culturales diferentes, una de padre japonés y otra de nacionalidad cubana, incorporada al grupo dos meses después de iniciado el ciclo escolar.

La heterogeneidad del grupo de estudiantes caracterizaba al aula como un espacio diverso donde convergían distintas formas de aprender, comunicarse, interactuar y habitar la escuela. Las diferencias culturales, lingüísticas, comportamentales y cognitivas presentes en el grupo configuraban dinámicas particulares de convivencia y participación que demandaban de la docente estrategias flexibles, sensibles y abiertas al reconocimiento de las necesidades y potencialidades de cada estudiante. De este modo, el aula se configuraba como un escenario en el que se hacían visibles las tensiones, posibilidades y desafíos para generar prácticas de enseñanza orientadas hacia la inclusión.

El grupo estaba a cargo de una profesora titular que cuenta con quince años de experiencia en educación primaria dentro del sector privado. Debido a las características del grupo, ya mencionadas, la maestra tenía una auxiliar en formación (estudiante de tercer semestre de Pedagogía), quien asumía la responsabilidad principal de dar acompañamiento a los estudiantes con discapacidad. Esta distribución de roles evidencia una práctica común en escuelas privadas: delegar la atención de la diversidad a figuras de apoyo con menor

formación y estabilidad laboral, lo que tiene implicaciones directas en la calidad y continuidad del acompañamiento pedagógico.

La dirección escolar, con once años de continuidad en el cargo, y socia mayoritaria del instituto, compartió su intención de continuar recibiendo estudiantes con discapacidad. La próxima incorporación de un niño con autismo, atendido por el Centro de Rehabilitación Infantil Teletón (CRIT), confirma esta tendencia institucional, aunque también plantea interrogantes sobre la capacidad real de la escuela para sostener procesos inclusivos más allá de la admisión.

La escuela, además de trabajar con los libros de texto gratuito, también incorpora a sus procesos pedagógicos materiales alineados con el Plan y programas vigente que, en ese momento, correspondía a la Reforma Integral de la Educación Básica (RIEB) 2011. Uno de ellos era *Recorto y aprendo. Fichas de trabajo conforme a la RIEB 2011* promocionado por su editorial (Luz María Gutiérrez Editores, S.A. de C.V.) como un libro con ejercicios para alcanzar aprendizajes esperados de los seis grados de nivel primaria. El otro material era *Tip's en fichas. Idóneo para trabajar competencias y proyectos*. Otro libro recortable, que, a decir de su editorial (Ari) contiene ejercicios diseñados para despertar el interés y creatividad de los niños.

Si bien la incorporación de estos materiales complementarios tenía la intención de fortalecer los procesos de enseñanza y ampliar las oportunidades de aprendizaje de los estudiantes, resultaba necesario cuestionarse cuáles eran los alcances reales de este tipo de recursos en un contexto caracterizado por la diversidad. Aunque los libros ofrecían actividades estructuradas, atractivas y alineadas con el currículo oficial, gran parte de sus ejercicios respondían a una lógica homogeneizante del aprendizaje, centrada en la repetición, el seguimiento de instrucciones y el cumplimiento de aprendizajes esperados estandarizados. En este sentido, dichos materiales no garantizan prácticas inclusivas ni procesos pedagógicos sensibles a las distintas formas de aprender, participar y significar el conocimiento dentro del aula. Más allá de los recursos utilizados, el verdadero desafío parecía situarse en las decisiones pedagógicas de la docente, en la flexibilidad de las estrategias implementadas y en la capacidad de la escuela para reconocer y atender las particularidades de su estudiantado.

En los párrafos subsiguientes se describen las escuelas oficiales donde se conoció a los otros participantes. A una madre de una niña con discapacidad en el Jardín de niños oficial

1. Dos madres y un padre en el Jardín de niños oficial 2. Al respecto, es pertinente mencionar que la Coordinación Sectorial de Educación preescolar abrió la posibilidad de conocer otras dos escuelas más. Una en la alcaldía Benito Juárez y otra en la alcaldía Coyoacán

4.3.2 Jardín de Niños oficial 1

Escuela ubicada al poniente de la Ciudad de México, en una zona habitacional de clase media, con alta actividad comercial y de servicios. Colinda con una de las colonias de mayor plusvalía de la alcaldía Miguel Hidalgo; razón por la cual, su población está conformada por niños de padres que laboran en zonas cercanas a la escuela. Estas circunstancias hacen visibles las desigualdades sociales y económicas presentes en el entorno, así como la coexistencia de distintas condiciones de vida, acceso a recursos y oportunidades educativas.

El Jardín de niños abrió sus puertas en 1982; comenzó a funcionar con el Programa de Educación Preescolar de 1981, que estaba fundamentado en el enfoque constructivista de la psicología genética de Piaget (SEP, 1981). En la década de 1990 de acuerdo con la SEP (2002), instituido el Modelo de Integración Educativa, comenzó a incorporar a sus aulas a estudiantes con discapacidad o aptitudes sobresalientes y canalizar a un Centro de Atención Múltiple (CAM), a aquellos estudiantes con discapacidad que no lograran integrarse a la escuela. Trabajaba en colaboración con el Centro de Apoyo Psicopedagógico de Educación Preescolar (CAPEP) para brindar los apoyos especiales y las adecuaciones curriculares necesarias. En el 2002 experimenta la obligatoriedad de la educación preescolar la cual determina que el Estado debe impartirla y los padres tienen la responsabilidad de garantizar que sus hijos de tres a cinco años asistan (DOF, 2002).

En el 2013, la escuela formaba parte del programa *Escuelas de tiempo completo sin ingesta de alimentos*. Su jornada escolar es de 9:00 a 14:00 h. Este horario extendido ha sido de gran apoyo a madres trabajadoras que tienen la necesidad de incorporar a sus hijos a una escuela cercana a su centro laboral durante su tiempo de trabajo, además de contribuir a que los niños permanezcan en espacios seguros alejados de situaciones de riesgo (Gómez & Alemán, 2013).

Cabe destacar que, las *escuelas de tiempo completo*, de acuerdo con la SEP (2009), brindan un servicio educativo en los mismos 200 días lectivos que los demás planteles; su razón de ser radica en optimizar el uso efectivo del tiempo escolar y reforzar competencias

en los estudiantes: lectura y escritura, matemáticas, arte y cultura, recreación y desarrollo físico, así como favorecer los procesos de inclusión y convivencia escolar. Es una estrategia pedagógica enfocada a mejorar los resultados educativos, fortalecer el desarrollo del currículo, propiciar el logro de aprendizajes y mejorar la calidad de la educación.

Durante el ciclo escolar 2013-2014, el Jardín de Niños operó en un inmueble provisional debido a la remodelación del edificio principal; esta condición transitoria reconfiguró la organización escolar. Operaba con una estructura reducida: la directora, una maestra con funciones de Apoyo Técnico Pedagógico, una maestra de Educación física que asistía una vez a la semana, al igual que el maestro de Enseñanza musical y tres educadoras. Sólo había tres grupos, uno por cada grado. El grupo de primero estaba conformado por 10 estudiantes, segundo año era el grupo más grande, con 20 niños y en el tercer grado habían 17, por lo tanto, la matrícula total era de 47 niñas y niños.

En el grupo de tercer grado estaba incluida una niña que CAPEP reportara como estudiante con discapacidad intelectual; formaba parte de una lista de 252 estudiantes con dicha discapacidad en los Jardines de Niños Oficiales, de un total de 589 niñas y niños con discapacidad en la ciudad de México ciclo escolar 2012-2013. Lo anterior, de acuerdo con datos estadísticos proporcionados por CAPEP (Anexo E). En dicho grupo, la estudiante en mención convivía con tres niñas y 14 niños. Su educadora es licenciada en Educación Preescolar, egresada de la Escuela Normal de Educadoras de Jardines de Niños, con 16 años de servicio frente a grupo.

La escuela era uno de los 760 Jardines de Niños atendidos por CAPEP, centro a cargo de la Coordinación Sectorial de Educación Inicial y Preescolar; en 2013 operaba desde el Modelo de educación inclusiva. De acuerdo con SEP (2010) bajo ese enfoque la maestra especialista trabaja en colaboración con la escuela. La tarea está enfocada en la identificación, minimización o eliminación de las barreras del entorno que obstaculizan el aprendizaje y la participación del estudiantado y que los coloca en riesgo de exclusión escolar. Ello implicaba un trabajo de orientación, asesoría y acompañamiento a maestros, familias y a la comunidad educativa en general.

CAPEP ya no empleaba el término necesidades educativas especiales, debido a que este centraba la atención principalmente en las características individuales del estudiantado. En su lugar, comenzó a referirse a estudiantes que enfrentaban barreras para el aprendizaje y

la participación, concepto que desplazaba la mirada del déficit personal hacia las condiciones del contexto áulico, escolar y sociofamiliar que pueden limitar u obstaculizar la inclusión. Esta perspectiva se articulaba con los planteamientos del Modelo social de la discapacidad, que hace énfasis en que las limitaciones no recaen exclusivamente en la persona, sino en las barreras físicas, sociales, culturales y educativas presentes en el entorno.

En la práctica cotidiana, la intervención de la maestra especialista del CAPEP asignada a este Jardín de Niños se centraba en la atención de problemáticas relacionadas con el aprendizaje, especialmente aquellas vinculadas con el nivel de competencia curricular de las niñas y los niños. Para ello, tomaba como referente los aprendizajes esperados y los campos formativos establecidos en el Programa de Educación Preescolar 2011, a partir de los cuales identificaba rezagos, dificultades o desfases en el desarrollo de competencias. Con base en esta valoración, sugería estrategias y actividades orientadas a fortalecer los procesos en el aula, priorizando el acompañamiento pedagógico en aquellos casos donde se observaban mayores dificultades para acceder a los contenidos escolares.

Dicha dinámica de atención pudo generarse, en parte, por las condiciones en que operaba el plantel en ese momento, descritas en los párrafos anteriores. Esas circunstancias favorecieron el desarrollo de actividades más individualizadas, centradas en la cercanía y el acompañamiento directo, lo que resultó especialmente significativo para la estudiante con discapacidad intelectual y su madre. Asimismo, al funcionar en un entorno más cercano, la escuela propició una mayor proximidad física e interacción constante entre docentes y estudiantes, lo que permitió observar con más detalle los ritmos, las formas de participación y las necesidades específicas de cada niña y niño.

Sumado a lo anterior, es importante considerar que la maestra especialista de CAPEP es licenciada en Educación Especial, en el área de problemas de aprendizaje, y egresada de la Escuela Normal de Especialización. Cuenta con 14 años de servicio, trayectoria que sitúa su formación y experiencia profesional dentro de una tradición pedagógica que ha producido categorías diagnósticas, metodologías de intervención y marcos de normalidad para comprender, nombrar y atender la discapacidad en el ámbito escolar. Desde una perspectiva donde, ciertas conductas suelen interpretarse como signos de desviación respecto de un ideal normativo de desarrollo, lo que influye directamente en la manera en que se configuran las

trayectorias escolares de niñas y niños que no se ajustan a los parámetros hegemónicos de normalidad.

En este sentido, la experiencia escolar de los estudiantes con discapacidad no puede entenderse como expresión de una condición individual aislada, sino como el resultado de un entramado de discursos, saberes y prácticas institucionales que producen determinadas formas de nombrarlos, atenderlos y situarlos dentro de la vida escolar.

4.3.3 Jardín de niños oficial 2

El plantel se ubica dentro de las instalaciones de un Centro de Rehabilitación perteneciente al Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (SNDIF). Este espacio forma parte de los 34 centros de rehabilitación distribuidos en 26 entidades federativas y la ciudad de México; concebidos como Centros Modelo de Atención, Investigación y Capacitación para la Rehabilitación e Integración Educativa, tienen como propósito generar acciones de prevención, rehabilitación e integración social que favorezcan la participación de las personas con discapacidad en distintos ámbitos de la vida comunitaria y educativa, más que centrarse exclusivamente en las condiciones individuales de las personas.

Resulta pertinente recuperar los antecedentes históricos del Centro, pues permiten comprender las lógicas institucionales que han dado forma a su configuración actual. De acuerdo con el Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (SNDIF, s. f.), en 1964 el Instituto Nacional de Protección a la Infancia (INPI) inauguró en la Ciudad de México el Centro Pedagógico Infantil para atender a población con secuelas de poliomielitis, en el contexto de las epidemias que afectaron al país.

Posteriormente, en 1972 se integraron servicios asistenciales, como la consulta externa, lo que permitió ampliar la atención a diversas discapacidades motoras. Más adelante, durante la década de 1990, el Centro tuvo como propósito principal facilitar la integración de niñas y niños con discapacidad motriz en escuelas regulares o de educación especial. Finalmente, en 2002, la institución adoptó la denominación de Centro Nacional Modelo de Atención, Investigación y Capacitación para la Rehabilitación e Integración Educativa.

Actualmente el Centro brinda los siguientes servicios de medicina especializada en rehabilitación, comunicación humana, neurología, psiquiatría y genética; terapias física, ocupacional y de lenguaje; apoyos de diagnóstico: electroencefalograma, audiometrías,

timpanometrías y emisiones otoacústicas; enfermería, trabajo social, psicología, odontología y centro de tecnología adaptada; fabricación y reparación de órtesis, inclusión escolar y laboral (SNDIF, s. f.).

Como parte de su infraestructura de servicios, el Centro no solo ofrece atención de rehabilitación, sino que también funge como espacio de formación de recursos humanos especializados mediante la Especialización en Medicina de Rehabilitación y las licenciaturas en Terapia Física y Terapia Ocupacional, permitiendo que sus estudiantes realicen sus prácticas profesionales en sus instalaciones que incluyen el Jardín de niños, un CAM de nivel primaria y una escuela secundaria diurna (de esta manera, también se ofrece una trayectoria escolar completa en los tres niveles de educación obligatoria).

Dichas circunstancias configuran un espacio sui generis donde el enfoque biomédico de la discapacidad dialoga con los principios de la educación inclusiva que orientan las prácticas escolares. Esta complementariedad permite articular apoyos complementarios, pero también evidencia los límites de cada enfoque, mostrando cómo la discapacidad se construye en la intersección entre discursos médicos y prácticas educativas, que no siempre convergen.

La escuela opera como un Jardín de niños regular oficial y realiza las actividades propias del nivel preescolar. En los ámbitos administrativo, normativo y pedagógico, está adscrita a la Coordinación Sectorial de Educación Inicial y Preescolar, dependiente de la Dirección General de Operación de Servicios Educativos de la Autoridad Educativa Federal en la Ciudad de México.

Es una escuela de jornada ampliada, con un horario de atención de 9:00 a 14:00 h. Después de ese horario, el servicio de ingesta de alimentos es proporcionado por el Centro de Rehabilitación dentro del mismo edificio escolar. Asimismo, por la logística del Centro, las niñas y los niños podían asistir a terapias de rehabilitación, o algún otro servicio brindado por el Centro, durante el tiempo de la jornada escolar.

En la escuela se implementaba el Programa de Educación Preescolar 2011, el cual privilegiaba el juego, la participación y el aprendizaje activo a partir de las posibilidades reales de cada estudiante. Su implementación en este Jardín de niños implicaba la movilización integral de sus recursos con el fin de propiciar experiencias de aprendizaje significativas y reconocer a las niñas y los niños como sujetos activos en la construcción de sus aprendizajes, a través del juego, la exploración y la interacción con otros. No obstante,

esta última dimensión representa todavía un área de mejora, dado que la convivencia cotidiana de la población escolar se establece, principalmente, con personas adultas (cuidadores, educadoras y terapeutas) y su pequeño grupo de pares.

Cabe señalar que también se llevaban a cabo los programas complementarios creados por la autoridad educativa para enriquecer el currículo básico y ampliar las experiencias formativas de los estudiantes: Activación Física, Seguridad y Emergencia Escolar, Club ambiental, Plan Nacional de lectura (la escuela cuenta biblioteca escolar). Estos programas fueron creados para funcionar como plataformas de inclusión, al diversificar los escenarios de participación mostrando que la discapacidad no limita el acceso a experiencias educativas amplias, sino que exige adaptaciones, creatividad y una mirada pedagógica que reconozca la diversidad como punto de partida.

En el ciclo escolar 2013-2014, el Jardín de Niños contaba con tres grupos, uno para cada grado. Su población total era de 21 niñas y niños; todos con algún tipo de discapacidad motora (parálisis cerebral infantil, hemiparesia, secuelas de mielomeningocele, retraso psicomotor, diparesia mixta, cuadriparesia). Estas características configuraban una dinámica de atención individualizada, apoyos permanentes y el acompañamiento cercano para favorecer la participación de las y los estudiantes en las actividades escolares, a partir del reconocimiento de las distintas formas de comunicación, movilidad y participación propias de una discapacidad motora.

La escuela contaba con dos maestros de Educación Física y una maestra de Enseñanza Musical; seis cuidadores del SNDIF, dos hombres y cuatro mujeres, que apoyan a los estudiantes llevándolos al baño, cambiándoles el pañal, dándoles de comer y llevándolos a las distintas áreas de la escuela y el Centro. Por supuesto, cada grupo tiene una educadora titular, egresada de la Escuela Normal de Maestras de Jardín de Niños. Además, recibe el apoyo de CAPEP a través de una maestra especialista en trastornos neuromotores.

Los niños llegan a la escuela en el transporte adaptado que proporciona el SNDIF y los recoge en puntos predeterminados de la ciudad. Llegan de las alcaldías Iztapalapa, Venustiano Carranza, Álvaro Obregón, Tlalpan, Gustavo A. Madero y Cuauhtémoc. Una vez que arriban al Centro son trasladados por los cuidadores en sillas de ruedas, todos se reúnen en el pasillo de la escuela para comenzar con las actividades escolares; si es lunes empezarán con los honores a la bandera y cualquier otro día la jornada de trabajo comenzará con la

activación física. El transporte adaptado también está a disposición de los niños cuando realizan salidas programadas por la escuela, como la visita a otro Jardín de niños, a un parque o cualquier otro espacio educativo o cultural.

Una de las políticas del Centro es que madres, padres y tutores se involucren activamente tanto en los procesos de rehabilitación como en los procesos educativos de sus hijos. Su presencia les permite conocer cómo pueden y deben dar continuidad a los apoyos terapéuticos en casa, así como el reforzamiento de aprendizajes. Dicha participación permite fortalecer los vínculos entre la escuela, especialistas y las familias, trabajando de manera conjunta y corresponsable a favor de la inclusión.

4.4 Participantes

La definición de quiénes formarían parte de la investigación implicó considerar ciertas características y condiciones que posibilitaran la pertinencia de la información recabada. Por ello, se establecieron criterios de inclusión orientados a delimitar la participación de madres y padres con una hija o hijo con discapacidad cuyas experiencias resultaran significativas para el desarrollo de la investigación.

Criterios de inclusión

Las características específicas que debían cumplir los participantes para poder participar en la investigación fueron tres:

- 1) Ser madre o padre de una niña o niño con discapacidad.
- 2) Que la hija o el hijo estuviera inscrito en una escuela de educación básica regular ubicada en alguna de las 16 alcaldías de la ciudad de México.
- 3) Manifestar disposición para participar voluntariamente en la investigación compartiendo su experiencia mediante entrevistas narrativas grabadas en audio.

Como ya se mencionó, en el Jardín de niños oficial 1, solo estaba inscrita una niña con discapacidad, así que, solo faltaba entrevistarse con la madre para que aceptara participar en la investigación. En la escuela privada, había tres niños con discapacidad en el grupo de cuarto grado de primaria, las tres madres aceptaron participar, también el padre de la niña. En el caso del Jardín de niños oficial 2, se trata de dos madres y un padre, sugeridos por las educadoras de sus hijos debido al trabajo corresponsable que ellos habían establecido con la escuela.

Con el fin de proteger la identidad de los participantes, se evitan referencias que pudieran permitir su identificación y principalmente la de sus hijos. Para hacer alusión a los niños, se utilizan seudónimos, no su nombre verdadero. En la Tabla 2 se muestra un resumen esquemático de los participantes en esta investigación.

Tabla 2 Participantes de la investigación

Participante		Hijo/a		
No.	Rol	Tipo de discapacidad	Niñ@	Nivel educativo
1	Madre	Trastorno del Desarrollo Intelectual. TDAH	Niño	Primaria
2	Madre	Trastorno del Espectro Autista	Niña	Primaria
3	Padre			
4	Madre	Síndrome velocardiofacial	Niña	Preescolar
5	Madre	Parálisis cerebral unilateral	Niño	Preescolar
6	Madre	Parálisis cerebral espástica tetrapléjica	Niña	Preescolar
7	Padre	Parálisis cerebral infantil	Niño	Preescolar

Participante 1. Madre de Luis Ángel. Se trata de una mujer de 40 años, madre de dos hijos. Uno de ellos es un niño de ocho años diagnosticado por un Centro que forma parte de la Asociación Civil como: Retardo mental leve y Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad (TDAH). Su máximo grado de estudios es una carrera comercial y se desempeña laboralmente como vendedora, actividad que constituye su principal fuente de ingresos y que le exige organizar su tiempo entre las responsabilidades laborales y familiares. Su estado civil es soltera y profesa la religión católica, la cual forma parte de sus creencias y de los referentes que orientan diversos aspectos de su vida cotidiana.

Participante 2. Madre de Diana Sofía. Se trata de una mujer de 38 años, madre de dos hijos, entre ellos una hija con diagnóstico de autismo atípico que le fue dado por una Institución de Asistencia Privada. Cuenta con estudios de maestría y se desempeña profesionalmente como abogada laborista, actividad que forma parte central de su desarrollo profesional y de la dinámica económica familiar. Está casada y profesa la religión evangélica, la cual constituye un referente importante en su sistema de creencias y en la manera en que afronta diversas situaciones de la vida cotidiana. Su formación académica y su experiencia profesional

influyen en la forma en que se informa, toma decisiones y participa en los procesos relacionados con la educación y el bienestar de su hija.

Participante 3. Padre de Diana Sofía. Se trata de un hombre de 42 años, padre de dos hijos, entre ellos una hija con diagnóstico de autismo atípico que le fue dado por una Institución de Asistencia Privada. Cuenta con estudios de doctorado y se desempeña profesionalmente como abogado, actividad que forma parte importante de su desarrollo profesional y de la dinámica económica familiar. Está casado y profesa la religión evangélica, la cual constituye un referente significativo en su sistema de creencias y en la forma en que interpreta diversas experiencias de la vida cotidiana. Su formación académica y trayectoria profesional influyen en la manera en que analiza, toma decisiones y participa en los procesos relacionados con la educación y el bienestar de su hija.

Participante 4. Madre de Mariana. Se trata de una mujer de 31 años. Cuenta con estudios de nivel primaria y se desempeña laboralmente como empleada doméstica, actividad que le permite contribuir al sostenimiento económico de su hogar. Su estado civil es soltera y profesa la religión católica, aspecto que forma parte de su marco de valores y de las prácticas cotidianas que orientan su vida familiar. Es madre de una sola hija, con quien mantiene una relación cercana basada en el cuidado, la atención y el acompañamiento permanente en las distintas actividades de su vida diaria. Su hija recibe el diagnóstico de Síndrome velocardiofacial por un Instituto Nacional de Salud Pública.

Participante 5. Madre de Juan Pablo. Se trata de una mujer de 24 años, madre de un niño de cinco años con trastorno motor. Ha cursado cinco cuatrimestres de licenciatura, lo que refleja un proceso de formación académica que, por diversas circunstancias, no concluyó. Actualmente se dedica a las labores del hogar y al cuidado de su hijo, actividad que ocupa gran parte de su tiempo y organización cotidiana. Vive en unión libre con su pareja y profesa la religión católica, elemento que forma parte de sus prácticas culturales y de las referencias que orientan su vida familiar. Es madre de un solo hijo, por lo que gran parte de su atención y esfuerzos se concentran en su crianza y desarrollo. Su hijo tiene el diagnóstico de hemiparesis espástica izquierda que entra dentro de la parálisis cerebral espástica unilateral.

Participante 6. Madre de Lucero. Se trata de una mujer de 24 años, madre de una niña con diagnóstico de parálisis cerebral espástica tetraplégica que le genera una cuadriparesis espástica. Cuenta con estudios de nivel secundaria y actualmente se dedica a las labores del

hogar, así como al cuidado y acompañamiento cotidiano de su hija, quien es su única hija. Vive en unión libre con su pareja y profesa la religión evangelista, la cual forma parte de su sistema de creencias y constituye un referente importante en su vida familiar. En su día a día, organiza sus actividades domésticas en función de las necesidades de cuidado, atención y bienestar que requiere su hija.

Participante 7. Padre de Santiago. Se trata de un hombre de 30 años, padre de tres hijos, entre ellos un niño de cuatro años con diagnóstico con parálisis cerebral. Cuenta con estudios de preparatoria inconclusa y se dedica al comercio como principal actividad laboral, lo que le permite contribuir al sostenimiento económico de su familia. Vive en unión libre con su pareja y profesa la religión cristiana, la cual forma parte de sus creencias y de las prácticas que orientan su vida cotidiana y familiar. En su dinámica diaria, combina las responsabilidades propias de su trabajo con las demandas que implica la vida familiar y el cuidado de sus hijos. Su hijo presenta Parálisis cerebral infantil.

Cabe señalar que al inicio de la investigación se contaba con la participación de ocho personas. No obstante, una madre de la escuela privada, tras haber participado en tres entrevistas, se vio en la necesidad de cambiar a su hijo de escuela, por lo que decidió retirarse del estudio.

4.5 Técnicas de recolección de datos

4.5.1 Entrevistas y Guion

Se dio paso al primer encuentro dialógico con los posibles participantes de la investigación. Marcando así el punto de partida al acceso de datos e información relacionados con el ser y hacer de madres y padres de hijos con discapacidad que asistían a las escuelas regulares seleccionadas, por medio de entrevista semiestructurada que contaba con un guion base.

Guion de entrevistas

Las entrevistas se desarrollaron a partir de una guía flexible de conversación elaborada previamente, misma que se les dio a conocer a los participantes (Anexo A). Se estructuró en temas y subtemas para que funcionaran como disparadores de la memoria de modo tal que, de acuerdo con Ochoa (1997), pudieran emerger los recuerdos que quizás no habían salido antes, que permanecían guardados hasta ese momento que se está en diálogo con un otro. Trabajo de introspección sin más censura que la propia.

La memoria se entiende no solo como el conjunto de recuerdos que se eligen compartir, sino también como aquello que se omite o permanece en el olvido, ya sea de manera inconsciente o intencional. En este sentido, el testimonio se construye tanto a partir de lo que se recuerda y se narra como de lo que se silencia, lo cual pone de manifiesto que el olvido no constituye una ausencia, sino una dimensión inherente al propio proceso de recordar (De Garay & Aceves, 2024; Hinojosa, 2012).

En la Tabla 3, se esquematizan los temas y subtemas que conformaron el guion de entrevistas. Se estructuró bajo una ordenación cronológica para dar sentido lógico a las narrativas de los participantes.

Tabla 3 Temas y subtemas de las entrevistas realizadas

Entrevista	Tema	Subtema
Primera entrevista	Antes de ser madre o padre de una niña o niño con discapacidad.	● Concepciones acerca de la discapacidad. ● Imágenes sobre la discapacidad. ● Experiencia con la discapacidad. Antecedentes de discapacidad o psicopatologías en la familia. ● Actitudes ante la discapacidad.
Segunda entrevista	Ser madre o padre de una niña o niño con discapacidad.	● La noticia de ser madre o padre de una niña o niño con discapacidad. ● Dinámica familiar ante la presencia de discapacidad.
Tercera entrevista	Ser madre o padre de una niña o niño con discapacidad.	● Relación con su hija o hijo con discapacidad. Cuerpo y discapacidad. ● Imágenes fotográficas o de video, de su hijo o hija con discapacidad. ● Percepciones sobre discriminación y exclusión social y escolar.
Cuarta entrevista	Ser madre o padre de una niña o niño con discapacidad.	● Información acerca de los recursos y servicios existentes en materia de discapacidad. ● Información teórica acerca de la discapacidad. ● La decisión de incorporar a su hija o hijo con discapacidad a la escuela. ● Apoyos recibidos
Quinta entrevista	Perspectivas a futuro.	● A corto, mediano y largo plazo. ● La niña/el niño con discapacidad y la familia, la escuela y la sociedad.

4.5.2 Grabaciones

La mayoría de las entrevistas se grabaron utilizando una grabadora de voz Sony ICD-B300. Se trataba de un dispositivo portátil, compacto y ligero que funcionaba con dos pilas AAA, con una memoria interna de 64 MB que permitía grabar 7.5 horas de audio. Los archivos, que se generaban en formato MP3, fueron transferidos a una computadora para su resguardo y consultas posteriores. Todos los audios se organizaron en carpetas individuales, una por cada participante, y cada archivo digital fue nombrado según el tema abordado en la entrevista.

Resulta pertinente señalar que, luego de agotar los temas y subtemas previstos en el guion de entrevista con las madres y padres, se recabaron casi treinta y dos horas de grabaciones de audio. Tal cantidad de horas corresponde no solo a la extensión del trabajo de campo, sino también a la dinámica propia de una entrevista semiestructurada. En el diálogo, el discurso del entrevistado no se circunscribe estrictamente al tema a tratar. Siempre hay una tendencia a apartarse del tema principal para tratar asuntos secundarios, situacionales o contextuales para dar dirección o profundidad al relato. En la Tabla 4, se presenta la cantidad de entrevistas realizadas a los participantes, las fechas en que se llevaron a cabo, el lugar de realización y la duración de cada una.

Tabla 4 Fecha, lugar y duración de entrevistas realizadas a cada participante

Participante 1. Madre de Luis Ángel			
Entrevista	Fecha	Lugar	Duración
Primera	04 octubre 2013	Restaurante cercano a la escuela de su hijo	60 min
Segunda	15 octubre 2013	Escuela privada de su hijo	21 min
Tercera	23 octubre 2013	Restaurante cerca de escuela de su hijo	60 min
Cuarta	14 noviembre 2013	Restaurante cerca de escuela de su hijo	36 min
Quinta	7 enero 2014	Restaurante cerca de escuela de su hijo	52 min

Participante 2. Madre de Diana Sofia

Entrevista	Fecha	Lugar	Duración
Primera	1º octubre 2013	En su lugar de trabajo	40 min
Segunda	10 octubre 2013	En su lugar de trabajo	60 min
Tercera	13 noviembre 2013	En su lugar de trabajo	52 min
Cuarta	26 noviembre 2013	En su lugar de trabajo	82 min
Quinta	05 febrero 2014	En su lugar de trabajo	72 min

Participante 3. Padre de Diana Sofía

Entrevista	Fecha	Lugar	Duración
Primera	04 diciembre 2013	Cafetería cercana a lugar de trabajo	68 min
Segunda	10 diciembre 2013	Cafetería cercana a lugar de trabajo	66 min
Tercera	12 febrero 2014	Cafetería cercana a lugar de trabajo	58 min
Cuarta	20 febrero 2014	Cafetería cercana a lugar de trabajo	70 min
Quinta	09 abril 2014	Cafetería cercana a lugar de trabajo	56 min

Participante 4. Madre de Mariana

Entrevista	Fecha	Lugar	Duración
Primera	24 octubre 2013	Jardín de niños oficial 1 de su hija	60 min
Segunda	31 octubre 2013	Jardín de niños oficial 1 de su hija	58 min
Tercera	08 noviembre 2013	Jardín de niños oficial 1 de su hija	56 min
Cuarta	15 noviembre 2013	Jardín de niños oficial 1 de su hija	51 min
Quinta	05 diciembre 2013	Jardín de niños oficial 1 de su hija	54 min

Participante 5. Madre de Juan Pablo

Entrevista	Fecha	Lugar	Duración
Primera	08 junio 2014	Jardín de niños oficial 2 de su hijo	60 min
Segunda	21 junio 2014	Vía telefónica	47 min
Tercera	09 julio 2014	Vía telefónica	28 min
Cuarta	14 julio 2014	Vía telefónica	33 min
Quinta	16 julio 2014	Vía telefónica	60 min

Participante 6. Madre de Lucero

Entrevista	Fecha	Lugar	Duración
Primera	18 marzo 2014	Jardín de niños oficial 2 de su hija	65 min
Segunda	26 marzo 2014	Jardín de niños oficial 2 de su hija	60 min
Tercera	03 abril 2014	Jardín de niños oficial 2 de su hija	55 min
Cuarta	08 abril 2014	Jardín de niños oficial 2 de su hija	75 min
Quinta	13 mayo 2014	Jardín de niños oficial 2 de su hija	80 min

Participante 7. Padre de Santiago

Entrevista	Fecha	Lugar	Duración
Primera	24 marzo 2014	Jardín de niños oficial 2 de su hijo	60 min
Segunda	12 mayo 2014	Jardín de niños oficial 2 de su hijo	47 min
Tercera	09 junio 2014	Jardín de niños oficial 2 de su hijo	60 min
Cuarta	23 junio 2014	Jardín de niños oficial 2 de su hijo	60 min
Quinta	11 julio 2014	Restaurante cercano a su casa	46 min

4.6 Análisis y tratamiento de la información

El análisis de la información se llevó a cabo mediante un proceso de interpretación de las narrativas, orientado a identificar los significados, experiencias y aprendizajes presentes en los relatos de los participantes (Galindo, 1997).

Siguiendo a Hernández y otros (2014), el primer paso para el análisis consistió en la reducción de la información obtenida en las entrevistas. Para ello, se procedió a escuchar nuevamente el audio completo de cada entrevista, con el objetivo de identificar y extraer de manera textual aquellas declaraciones significativas expresadas por los participantes.

Una vez recuperados estos fragmentos relevantes, se agruparon conforme a los temas y subtemas que habían sido definidos en el guion de entrevista. Esos fragmentos fueron agrupados conforme a los temas y subtemas definidos en el guion de entrevista. El primer agrupamiento quedó organizado de la siguiente manera.

1) Antes de ser madre o padre de una niña o niño con discapacidad.

1.1. Concepciones.

1.2. Imágenes.

1.3. Actitudes.

2) Ser madre o padre de una niña o niño con discapacidad.

2.1 La noticia.

2.2. Dinámica familiar.

2.3. Relación madre/padre-hija/hijo.

2.4. Cuerpo y discapacidad.

2.5. Discriminación.

2.6. Recursos y servicios en materia de discapacidad.

2.7. Concepciones sobre discapacidad.

2.8 La escuela inclusiva.

3) Perspectivas a futuro.

3.1. A corto plazo.

3.2. A mediano plazo.

3.3. A largo plazo.

Posteriormente, se llevó a cabo una lectura de los fragmentos agrupados incorporando notas analíticas relacionadas con los conceptos clave que desprenden de los tres grandes

temas y sus subtemas. Dicha lectura tuvo la intención de iniciar el proceso de interpretación orientado a buscarle significado a las expresiones de los participantes, así como, darles contexto.

4.7 Interpretación de la información

Para abordar las ideas, creencias, concepciones, imágenes y actitudes que sobre discapacidad tenían los participantes, se retomó de la Psicología cognitiva el término esquemas de representación mental, que se definen como constructos que se van produciendo a partir de la experiencia personal para comprender la realidad, y desde los cuales el sujeto categoriza, describe, interpreta y decide sobre su conducta en situaciones de interacción social.

Aznar (1987) hace referencia a dos tipos de esquemas, los de acción, aquellos especializados en la conducta. El segundo tipo de esquemas son los de conocimiento, los que contienen información conceptual sobre la realidad, aunque también disponen de componentes procedimentales, es decir, cómo procesamos dicha información.

Cumplen una función esencial en la activación y el uso eficiente de los sistemas de percepción y memoria, ya que guían la manera en que seleccionamos, interpretamos y recuperamos la información. Incluyen: esquemas visuales, esquemas sociales que pueden hacer referencia a temas de roles, tipo de relaciones sociales establecidas, temas actitudinales ante la vida con fuertes componentes ideológicos y de sistemas de creencias; los esquemas situacionales, modos de comportarnos de acuerdo con el contexto; esquemas auto conceptuales, conocimiento que cada persona posee sobre sí misma.

De igual manera la Teoría de las representaciones sociales de Moscovici postula que el conocimiento no es únicamente un producto de procesos mentales internos e individuales, sino una elaboración profundamente mediada por lo social, lo cultural y lo histórico.

El fundamento conceptual de la teoría descansa en la idea que la nombra y la cual hace referencia a las formas de conocimiento socialmente construidas, reconstruidas y compartidas, permanentemente, a través de la interacción con otros sujetos en la vida cotidiana donde el lenguaje juega un papel importante (Banchs et, al, 2007). Es decir, el conocimiento cotidiano, incluso las creencias y el conocimiento moral no se adquiere de manera individual a través de lo que percibimos en nuestro entorno inmediato, sino que se

configura en procesos de intercambio simbólico en los que los sujetos interpretan, negocian y dotan de sentido a la realidad.

De dicho fundamento se desprende la noción de conocimiento de sentido común.

El sentido común es nuestro reservorio de conocimiento de contexto disponible de manera espontánea. Se utiliza en gran medida sin pensar, y está sujeto a nuestras prácticas cotidianas. Nuestro conocimiento de contexto abarca una variedad heterogénea de áreas que juegan un rol en la vida cotidiana. Comprende nuestro conocimiento acerca de los eventos naturales -una teja siempre puede caer del techo-; nuestras opiniones sobre las relaciones sociales -bromear es una señal de afecto-; y nuestros valores morales -el crimen es inaceptable-. Difícilmente existe un área de la vida cotidiana donde alguna obviedad no se nos ocurra de manera espontánea. (Wagner et al, 2011, p.19)

Sobre esta base conceptual, en la entrevista se indagó sobre conceptos, imágenes y actitudes. Convirtiéndose en los tres agrupamientos de información relacionada con el antes de ser madre o padre de una niña o niño con discapacidad. Sin embargo, es la Teoría de las representaciones sociales el marco de análisis al considerar que, desde esta perspectiva, el conocimiento no es únicamente un producto de procesos mentales internos e individuales, sino una elaboración profundamente mediada por lo social, lo cultural y lo histórico (Moscovici, 1961, como se citó en Wagner et al., 2011).

Además, la transición sobre el análisis e interpretación de esquemas de representación mental hacia las representaciones sociales permitió establecer un vínculo más acorde con la metodología de la historia oral biográfica. Ambas posturas, interesadas en el sujeto ordinario, representante de grupos socioculturales particulares, articulan el yo individual y el yo colectivo. Reconocen que el conocimiento y el sentido se construyen en la experiencia de interacción con los contextos socioculturales que orientan la manera de comprender y actuar en el mundo.

Este concepto cobra relevancia si consideramos que antes de la experiencia directa, los conceptos, imágenes y actitudes de los participantes sobre discapacidad, no se construyeron a partir de vivencias personales, sino principalmente desde el conocimiento de sentido común, desde saberes cotidianos producidos y reproducidos socialmente a través de la familia, la escuela, los medios de comunicación y la cultura dominante. Este tipo de

conocimiento proporcionó marcos interpretativos previos, juicios y actitudes frente a la discapacidad, aun cuando no se hubiese tenido contacto cercano y cotidiano con ella.

Es en el capítulo de resultados donde se exponen, de manera integrada, las declaraciones de los participantes con su correspondiente interpretación bajo el enfoque de la Teoría de las representaciones sociales. Se presenta, lo que creían, sabían y pensaban sobre discapacidad (concepciones), cómo vieron la discapacidad (imágenes), así como, las valoraciones, emociones y juicios, positivos, negativos, ambivalentes o neutros, que tenían sobre la discapacidad (actitudes).

Para teorizar e interpretar sobre la experiencia de ser y hacer madres y padres de una niña o niño con discapacidad, se recurrió a la Teoría del arte de hacer de De Certeau (2000). En esta teoría también se pone atención en las prácticas cotidianas, maneras de hacer, mediante las cuales los sujetos enfrentan y resignifican su realidad, vivida y cotidiana.

Dicha interpretación se presenta en resultados con la información que inicialmente fue agrupada en los subtemas: 2.1 La noticia. 2.2. Dinámica familiar. 2.3. Relación madre/padre-hija/hijo. 2.4. Cuerpo y discapacidad. 2.5. Discriminación. 2.6. Recursos y servicios en materia de discapacidad. Fue organizada cronológicamente comenzando por la noticia del diagnóstico de discapacidad de su hija o hijo para después asumirse como madre o padre de una niña o niño con discapacidad y su andar como tales, caminando dos espacios importantes, la familia y la escuela.

De esta manera, el capítulo de resultados está conformado por rubros que representan los momentos clave de la trayectoria de los participantes como madres o padres de una niña o niño con discapacidad. A lo largo de estos apartados se reconstruye una trama de prácticas cotidianas que incluye decisiones aparentemente pequeñas, usos creativos de los recursos disponibles y diversos ajustes en la vida diaria, entendidos como “artes de hacer” en el sentido propuesto por De Certeau (2000).

Esta perspectiva permite reconocer que, más allá de las condiciones estructurales, los sujetos despliegan acciones concretas para afrontar las demandas de su entorno, dotando de sentido a su experiencia desde la práctica cotidiana. En esta misma línea, se asume que la gente ordinaria reinventa de manera creativa el orden social en su vida diaria mediante prácticas que, aunque pueden parecer insignificantes, constituyen microacciones cargadas de sentido. Estas microprácticas no solo evidencian formas de adaptación, sino también

estrategias mediante las cuales los sujetos ejercen una resistencia silenciosa frente a las vicisitudes que enfrentan.

Para llevar a cabo el análisis interpretativo de las respuestas obtenidas por los participantes con relación a sus expectativas sobre el futuro de sus hijos a corto, mediano y largo plazo, se retomaron ideas del historiador y teórico alemán Reinhart Koselleck y a Supelano.

Palti (2021) al referirse al texto *Futuro pasado* de Koselleck (1979) rescata dos conceptos clave que introduce el autor para el análisis del tiempo histórico. Uno de ellos es *espacio de experiencia*, entendida como el conjunto de vivencias, recuerdos y saberes heredados del pasado, disponible en el presente. El segundo concepto es el de *horizonte de expectativa*, es decir, las proyecciones, esperanzas, temores y posibilidades que los sujetos imaginan del futuro. La historia ocurre en la relación dinámica entre ambos, no es solo pasado. Las personas actúan en el presente basándose en lo que han vivido, pasado, experiencia, pero también en lo que esperan o anticipan, futuro, expectativa.

Para entender la historia no basta con mirar lo que ocurrió, sino que es necesario considerar cómo las personas, en cada época, interpretan su pasado y proyectan su futuro. Es decir, la experiencia histórica se construye en la tensión entre el pasado vivido y el futuro esperado (Supelano, 2010)

Desde esta perspectiva se entiende que las ideas que madres y padres expresan sobre el futuro de sus hijos con discapacidad están vinculadas con lo que han vivido, su experiencia acumulada, pero también se proyectan hacia lo que imaginan y desean que ocurra.

4.8 Procedimiento

Para llevar a cabo esta investigación, se abrazó la metodología de la historia oral biográfica de enfoque en un tema (Sitton et al., 1995).

Se entrevistó a cinco madres y dos padres con una niña o niño con discapacidad que asistiera a la escuela regular de nivel preescolar o primaria, en los meses de septiembre de 2013 a abril del 2015.

Las entrevistas realizadas, como lo sugiere la metodología, fueron vistas como diálogos entre la investigadora y los participantes, poniendo especial énfasis en su condición de padres de un niño con discapacidad.

Para orientar la conversación, se formuló previamente un guion de entrevistas donde quedó definido el tema y subtemas a tratar en cada encuentro, y sobre el cual los padres podían expresarse de manera libre, solo fueron interrumpidos con preguntas que obedecieron a un lenguaje analítico que puntualizaban en el cómo, para obtener comentarios más específicos, descriptivos o para precisar un hecho, opinión, sentir o acción (De Garay, 2013).

En el primer encuentro y una vez que las madres y padres aceptaban participar en la investigación, se recabaron sus datos generales. Recuperar su edad, escolaridad, ocupación, estado civil, religión y número de hijos, tuvo un propósito. Contextualizar los testimonios recabados para comprender las condiciones desde las cuales, a lo largo de su vida, han interpretado y resignificado lo vivido. Identificar bajo qué referentes, con qué recursos y estrategias han asumido el rol de madres y padres de un hijo con discapacidad.

También, en ese primer encuentro se acordaron cinco entrevistas con duración de una hora aproximadamente para recabar la información que se deseaba obtener. Ninguna excedió los 90 minutos ni fue menos de 30. Se daba por terminada la entrevista cuando se habían abordado todos los tópicos previstos y el participante consideraba que ya no tenía más que añadir, en ese momento se paraba la grabación. Las intervenciones de la entrevistadora dependieron del curso de la conversación con preguntas para profundizar, aclarar o confirmar aspectos específicos derivados de las ideas expuestas por el participante (Barraza, 2023).

El primer encuentro se llevó a cabo en la escuela de sus hijos y para entrevistas posteriores, seis de ellos establecieron el día, la hora y el lugar que consideraron más conveniente, fuera de la institución. Incluso hubo entrevistas que se realizaron vía telefónica.

Se abría la posibilidad de hablar de sí mismos y los participantes estuvieron dispuestos a aprovecharla. Compartir aquello que consideraron que podría ser útil para otros padres, escuela y maestros. Fue así como dio inicio la recuperación de narrativas sobre las experiencias de vida de madres y padres de hijos con discapacidad.

Se recuperaron testimonios, que si bien, corresponden a las experiencias y vivencias del ámbito personal, dan cuenta a su vez del ámbito colectivo, del contexto sociohistórico actual en el que están inmersos y que condiciona las maneras de ser, los comportamientos, la forma de pensar, las actitudes (Aceves, 2000), un contexto en constante cambio, que por ende modifica las maneras de ser y estar en la vida.

Cabe precisar también que son relatos de vida que no solamente expresan historias singulares, son igualmente historias de un sector de la población altamente vulnerable y vulnerada y hacia quienes, a su vez, están dirigidos los discursos actuales sobre inclusión educativa y social.

El diálogo con los padres se pensó como una cronología de hechos, pasados (antes de ser padres de un niño con discapacidad), presentes (ser padres de un niño con discapacidad en edad escolar) y sus expectativas, que estarían colocadas en un tiempo futuro, a corto, mediano y largo plazo.

Tras la permanencia de casi un ciclo escolar en las escuelas recuperando la información pertinente para la investigación, incluyendo las entrevistas acordadas con los participantes, se dio por concluida la fase de trabajo de campo. Se contaba con suficiente material empírico para dar paso a la organización y sistematización de la información recabada para su análisis.

Con los datos recabados en las entrevistas dedicadas a tratar los hechos pasados se buscó respuesta a la pregunta: cuáles eran las representaciones sociales que sobre discapacidad tenían los participantes cuando se convirtieron en padres de un niño con esa condición. Con el propósito de identificar significados, ideas, creencias, concepciones, imágenes y actitudes que prevalecen en el imaginario colectivo y que están favoreciendo o menoscabando la tarea inclusiva de la escuela.

Conocer dicho marco representacional es de suma importancia porque a través de las voces de los padres se pueden evidenciar las ideas, creencias, concepciones, imágenes y actitudes que han estado presentes, circulando en la sociedad en el momento de la transición de la llamada Integración educativa a la Escuela inclusiva, y se pueden identificar cuáles han favorecido o, por el contrario, han interferido, dicha transición para lograr prácticas inclusivas en la escuela hacia ese sector de la población.

Con relación al momento presente, al hecho de ser padre de un niño con discapacidad, se consideró sustancial darnos la oportunidad de conocer cómo, a través de la experiencia cotidiana, van resignificando su ser y hacer como tales, y cómo modifican dos de sus entornos más cercanos la familia y la escuela, esa que debe ser hoy en día, inclusiva.

En cuanto a la indagación sobre las expectativas que tienen estos padres en relación con el futuro de sus hijos, se pensó indagar en lo inmediato, a mediano y a largo plazo; esto

se hizo con la idea de obtener indicadores acerca de cuáles son los desafíos que tiene la escuela para cumplir con su labor inclusiva.

En estos últimos cuatro párrafos, se describe la secuencia lógica que se planteó para la obtención, análisis de la información y presentación de los resultados desde los objetivos, las preguntas y los supuestos de investigación planteados para la realización de esta investigación.

Con base en lo anterior, el texto final del capítulo de resultados quedó organizado en cuatro rubros, guardando el orden cronológico previsto. Aunque, no se obvió que dicho texto es una forma interpretativa de los momentos de la historia de vida de madres y padres de niñas y niños con discapacidad, se reconoce que son historias que no se desarrollan de manera lineal ni continua, sino que, su transcurrir está repleto de tensiones, contradicciones, recurrencias, retrocesos o estancamientos (Ochoa, 1997).

Rubro 1. *Antes de ser madre o padre de una niña o niño con discapacidad.*

Rubro 2. *Ser y hacer de madres y padres de una niña o niño con discapacidad.*

Rubro 3. *Las expectativas de madres y padres de una niña o niño con discapacidad*

Rubros 4. *Aportaciones para la escuela inclusiva*

4. 9 Consideraciones éticas

En el primer encuentro fue importante explicarles a los participantes, de manera verbal, el propósito de la investigación, el uso académico de la información y la forma en que se resguardarían sus testimonios. Asimismo, como lo señalan diversos autores sobre consideraciones éticas en la investigación cualitativa (Salazar et al., 2018; Taborda y Brausin, 2020; Valencia, 2023; Viorato & Reyes, 2019), se solicitó su consentimiento informado para participar en el estudio, así como, la grabación en audio de las entrevistas, garantizándoles que dicha información sería utilizada exclusivamente con fines de investigación.

Para efectos de transparencia metodológica, en el Anexo B se incorpora únicamente el formato en blanco del consentimiento utilizado. Los documentos con nombres y firmas de los siete participantes se mantienen bajo resguardo de la investigadora.

Es decir, esta investigación consideró principios éticos propios de los estudios cualitativos, relacionados con la protección de los derechos y el bienestar de los sujetos de investigación. Tales como, la dignidad, la autonomía y la confidencialidad de los participantes y la información proporcionada. En este sentido, se tuvo el cuidado en que la

participación fuera voluntaria, informada y libre de cualquier tipo de presión, con la posibilidad de retirarse en cualquier momento, decisión que sería aceptada sin necesidad de dar razones o explicaciones al respecto, con la libertad de responder o no a todas las preguntas y decidir sobre la información que desearan compartir (Álvarez, 2003; González, 2002; Hernández, et al., 2014).

De igual manera, durante la realización de las entrevistas, se puso especial atención en crear un ambiente marcado por el respeto y la confianza. Al respecto, cabe señalar que, los siete informantes seleccionados otorgaron su consentimiento para participar en la investigación en ese primer encuentro que se llevó a cabo en la escuela de sus hijos.

CAPÍTULO 5

RESULTADOS

5.1 Rubro 1 Antes de ser madre o padre de una niña o niño con discapacidad

El presente capítulo trata sobre las ideas, creencias, concepciones, imágenes y actitudes que tenían los participantes sobre la discapacidad antes de que se supieran padres de un hijo con dicha condición. Sus experiencias están situadas en un contexto particular, el momento de la llamada transición de la Educación especial a la Integración educativa.

Se recurrió a la teoría las representaciones sociales para ayudarnos a describir lo que creían y cómo conformaron ciertas formas de pensar la discapacidad, revela los esquemas conceptuales y actitudinales presentes socioculturalmente que actúan como los referentes y herramientas para asumir su nuevo rol y comenzar a vivir una circunstancia no prevista, poco usual y cargada de connotaciones negativas.

1.1. Representaciones sociales en torno a la discapacidad

En el diálogo con el interlocutor en turno se colocó el tema *Antes de ser padres de un niño con discapacidad* sobre la mesa para que el entrevistado hablara libremente al respecto, iniciando una danza con los recuerdos tomando la posición de ese individuo que es al inicio un producto de la historia social, inscrito en un orden ya constituido, y esta historia determina la manera en que él va a posicionarse en el mundo (De Gaulejac, 2005). Orden que lo dotará de un conjunto de creencias, concepciones, imágenes y actitudes que serán empleados para comprender la realidad que se vive y guiar sus prácticas sociales.

El momento en el que están situados es entre los años 1988 al 2000. Se trataba de un momento en el que la persona con discapacidad estaba invisibilizada, negada socialmente.

“...no tuve experiencias con la discapacidad propiamente no, sólo vivimos muy de cerca el Alzheimer de mi abuelo, me tocó ver el proceso de la pérdida de memoria hasta que falleció. Y recientemente falleció un tío, igual con Alzheimer y hace dos meses otro tío con Alzheimer prematuro, a los 43 años se le diagnosticó.

...y, conocimos, pero hace ya mucho tiempo a alguien que tenía a un joven con Down, una amistad de mis papás... que lo llegábamos a ver en algunas reuniones”

(Madre de una niña con diagnóstico de autismo atípico)

El interés por la infancia anormal, su invención y descubrimiento no eran del terreno público.

“...sí llegaba a ver a ver gente en la calle que era distinta y la verdad es que no me detenía yo a cuestionar nada más, los veía yo como una situación que pasaba...”

(Padre de una niña con diagnóstico de autismo atípico)

Otra característica que destacar desde el relato es la poca circulación de información a través de medios de comunicación masiva u otros dispositivos. Era un tiempo en el que todavía no se escuchaba con fuerza las expresiones escuela y sociedad inclusiva, ambas con la obligación de abrazar a la diversidad.

“...Sí había visto algunos niños con discapacidad, pero nunca me imaginaba el vivir con ellos cómo sería...”

(Madre de una niña con diagnóstico de cuadriparesia espástica)

El conocimiento y la convivencia con la discapacidad se podía dar sólo de manera muy cercana, a través de un familiar o de un vecino.

“...habíamos desconocido de la discapacidad... detalladamente. Yo tenía un vecino que era un niño discapacitado... mmm, pero nada más... ahora ya sabemos que hay tipos de discapacidad que pueden ser”

(Padre de un niño con diagnóstico de parálisis cerebral infantil)

“Yo tengo un hermano con parálisis cerebral, [es el hermano menor]... ¿con discapacidad? nada más”

(Voz testimonio Madre de una niña con diagnóstico de Síndrome Velocardiofacial)

Desde mediados del siglo XX comenzaron a gestarse importantes iniciativas internacionales orientadas a la atención de las personas consideradas *diferentes*, *anormales* o con discapacidad, no porque no existieran, sino porque habían permanecido invisibilizadas dentro de las sociedades.

Los participantes cursaron la educación básica al finalizar la década de los 80 y en los 90, cuando la escuela aún no era pensada como lugar de encuentro y convivencia con la discapacidad. ¿Dónde estaban las personas con discapacidad en ese entonces, antes de pensarse como sujetos que deben ser incluidos en la escuela regular y en la sociedad? En

centros de asistencia, en sus casas, en escuelas especiales, pero no habitando libremente el espacio público

“... a un vecino con síndrome de Down, que creo que ya falleció, ... me acuerdo que su mamá lo paseaba en una carriola y lo tapaba con una gorra... No creo que fuera a la escuela”

(Madre de un hijo con diagnóstico de retardo mental leve asociado a TDAH)

El hecho de que hoy en día se hable de inclusión, implica hacer referencia al largo periodo de exclusión al que han estado sometidas las personas con discapacidad, al aislamiento y a las restricciones sociales en materia de educación, empleo, condiciones arquitectónicas, convivencia recreativa.

Estos sucesos nos remiten al concepto discriminación, a esa conducta, culturalmente fundada, y sistemática y socialmente extendida, de desprecio contra una persona o grupo de personas sobre la base de un prejuicio negativo o un estigma (Rodríguez, 2005)

Se hace énfasis sobre estos dos términos: el de exclusión y el de discriminación traducido en invisibilización porque esas son las prácticas que caracterizaron este periodo de la historia en la ciudad de México, visto desde la experiencia de los padres entrevistados.

Hay otra implicación importante en esta invisibilización de las personas con discapacidad, y tiene que ver con la imagen social porque, como bien lo explica Barriga (2008), los afectados por ella, son desplazados de la participación en diferentes ámbitos de la vida cotidiana. Este desplazamiento es resultado de la indiferencia hacia la problemática del discapacitado, la cual es un mecanismo que institucionaliza su no integración y lleva a la omisión de los derechos vitales propios de cualquier otra persona, impidiéndole el ejercicio de éstos en la práctica diaria, lo cual le crea un sentimiento de “un ciudadano de segunda”. Esto hace que se enfrente algunas formas de discriminación que cotidianamente se dan en el contacto diario con las personas.

Las palabras de las madres y padres también nos remiten, desde sus relatos, a los modelos de intervención que han recibido las personas con discapacidad, y que han pervivido a pesar de haberse acuñado ya el término educación inclusiva.

1. *La discapacidad como motivo de reclusión y/o caridad.*

“Cómo recuerdo que en el Hospital Español... la psicóloga me dijo: su niña tiene autismo, su niña nunca va a hablar, yo le recomiendo que la interne en una Institución y que usted haga su vida...”

(Madre de una niña con diagnóstico de autismo atípico)

Al respecto, es inevitable pensar en lo que Drake (1998) puntualiza sobre los grupos sociales poderosos, esos que intentan imponer sus propios valores, expectativas y creencias a toda la sociedad y quienes no consiguen cumplir con ello se les adscribe la calidad de desviados y se les sanciona, una de esas sanciones es la reclusión.

2. *La discapacidad como una enfermedad que se puede curar y el modelo de atención terapéutico.*

“Mi papá hasta la fecha dice: tu hermano está malito... Él siempre lo ha vivido así, tu hermano está malo, está enfermo, y ya... Yo creo que mi mamá también lo veía así”

(Madre de una niña con diagnóstico con diagnóstico de Síndrome Velocardiofacial))

“Para mí, era como tener un bebé, así de sencillo, y ya. Nunca me di cuenta de lo que hay que hacer por ellos, no es tenerlos como un bebé, acostados, sino que trabajar con ellos ¿no?, ... todas sus terapias de rehabilitación”

(Madre de una niña con diagnóstico de cuadriparesia espástica)

En este modelo el punto de referencia son las prácticas médicas, en el que se concibe a las personas con discapacidad como enfermos que tienen que ser rehabilitados a través de terapias, para ello se han formado a los terapeutas físicos, terapeutas de lenguaje, de aprendizaje, etc. El diagnóstico es fundamental y se realiza con el fin de detectar las deficiencias, y determina qué estudiantes pueden ser objeto de educación regular y quiénes deben ser atendidos en escuelas especiales (Méndez, 2007)

3. *La normalización de la anormalidad en la escuela.*

“¿Le han dicho que su hija es normal? ...” Y yo... -¿Ya la va a llevar a la escuela? ... Ya le hubiera ayudado muchísimo! ... -¿Ya la va a meter? ... Mi hija tenía tres años”

(Madre de una niña con diagnóstico de Síndrome Velocardiofacial))

“¿Usted cree que llegue a aprender?, a mí una vez me dijeron que [mi hijo] sí iba a poder leer y escribir, y esas cosas, pero no iba a poder cursar una carrera profesional”, que concibe la vida como si fuera un niño chiquito menor a su edad”

(Madre de un niño con diagnóstico de retardo mental leve, asociado a TDAH)

La mamá más joven que participó en esta investigación nos ubica en los primeros años de la Integración educativa, cuando una de las estrategias empleadas para que los niños con discapacidad se desarrollaran en ambientes lo más normales posible, clases especiales en la escuela regular en los llamados grupos integrados:

“Yo en la primaria que estudiaba, había como un grupito que había niños con discapacidad, intelectual, motriz, bueno, cualquier discapacidad. Había una escuelita dentro de nuestra escuela... Tenían su saloncito... Muchas veces iban y los molestaban... Les decían groserías, se burlaban de cómo caminaban y todo eso. Cuando era el recreo tenían como un área chiquita, como delimitada, pero sí tenías acceso a ellos y era ahí donde los demás andaban de groseros. Fue mi primera noción sobre discapacidad, entonces, fue así como el primer contacto. No sabía por qué tenían esa discapacidad. Mi mamá me decía que estaban enfermitos. Los maestros nunca nos decían qué tenían, los veíamos, pero nadie nos explicaba. Y después ya no tuve contacto en la secundaria ni en la preparatoria”

(Madre de un niño con diagnóstico de hemiparesia espástica)

Esta narrativa contiene muchos elementos importantes sobre la forma en la que se miraba, o que se sigue mirando, a los niños con discapacidad. Están registrados los prejuicios y estereotipos que se han conformado hacia ese sector de la población con quien poco se ha convivido porque

...hemos marcado una distancia, nos demarcamos de lo anormal que es una otredad sin nosotros, es el otro sin mí, sin ti, sin nadie, es una representación de algo que no es nada: lo innombrable.

La elaboración de las representaciones de la anormalidad dentro del campo de la educación especial invoca nuestra alteridad negada, eliminada, sin historia; por eso

la historia de la anormalidad no la reconocemos como nuestra historia, es una historia sin nosotros; es la de ellos, la de los otros... (Santoveña, 2012).

Hablar de anormalidad recuerda la hegemonía de la normalidad, al ideal de los cuerpos perfectos, a la idea de que lo anormal puede y debe normalizarse para homogeneizar a las masas.

Y es aquí donde cabe hacer mención del movimiento crip, de la Crip Theory, porque su lucha es contra precisamente contra la normalidad. El término *crip* surge con la intención de resignificar positivamente un término en inglés que se usaba de manera despectiva hacia los diferentes: *cripple*, que se puede traducir por tullido, lisiado, término reapropiado para posicionar su máxima: ser diferentes es legítimo (Platero & Rosón, 2012).

Es importante señalar que los participantes, al recordarse como personas antes de ser padres con un hijo con discapacidad, se posicionaron como personas normales que convivieron con la normalidad no con la anormalidad, la discapacidad era un tema lejano que aún no los tocaba sensiblemente y, por lo tanto, no necesitaban pensarlo ni repensarlo, sino simplemente creer, aceptar que así son las cosas. Fueron, somos fácilmente influenciados por el discurso ideológico imperante, éste, alejado de la justicia, pero apegado a la exclusión y a la discriminación hacia las personas con discapacidad. Bajo este contexto, enunciado párrafos arriba, con esos significados, las madres y padres participantes se enfrentaron a la discapacidad en sus hijas o hijos.

Los estigmas, prejuicios y estereotipos se confrontarán con su nueva realidad y pondrán en duda sus ideas, concepciones e imágenes sobre la discapacidad. Esto resulta comprensible si se considera que las representaciones sociales no son irrevocables, el presente interpela al pasado y lo reconfigura. Así, lo novedoso y lo emergente generan tensiones que obligan a repensar aquello que se daba por sentado, de manera explícita o implícita (Banch et al., 2007).

Lo que antes parecía familiar o rutinario se convertirá en un asunto que exigirá resignificaciones constantes y revisión de juicios previos ante la irrupción de la discapacidad en su vida. En este sentido, la experiencia de la discapacidad se configura como un punto de inflexión que moviliza nuevas formas de comprender, sentir y actuar, abriendo la posibilidad de reconstruir significados y redefinir el ejercicio mismo de la maternidad y la paternidad. De ello trata el siguiente capítulo: se expondrá cómo este proceso no solo implica ajustes

prácticos en la vida cotidiana, sino también una toma de conciencia progresiva sobre supuestos que habían sido asumidos de manera pasiva, inconsciente y acrítica.

5.2 Rubro 2 Ser y hacer de madres y padres de una niña o niño con discapacidad

En este apartado se expone el proceso que conlleva llegar a ser madres o padres de niñas y niños y con discapacidad, proceso que inicia con la sospecha de que lo que pasa con sus hijos no es normal, hasta el recibimiento del diagnóstico de discapacidad, situación que no implica que inmediatamente se asuman como tales, primero hay que enfrentarse a la vivencia de la sorpresa, y después se hablará de convertirse en madre o padre de una niña o niño con discapacidad, como tales van generando maneras de hacer que repercuten en dos de sus entornos más cercanos, la familia y la escuela a la que asisten su hijos.

2.1. La vivencia de una sorpresa: ser madre o padre de una niña o niño con discapacidad

El subtema para hablar sobre el ser madre o padre de una niña o niño con discapacidad, fue, la noticia del diagnóstico de discapacidad, porque este es el punto de partida para empezar a construir su nueva identidad, aunque los testimonios dejan de manifiesto que antes del diagnóstico existió la sospecha.

“Un médico general nos mandó al hospital infantil Federico Gómez... en la primera cita nos mandaron con el neurólogo y él luego luego, nos mandó a urgencias y ahí lo revisaron y todo eso y nos mandaron a hacer la tomografía al día siguiente. Y creí que era hidrocefalia. Me fui dando cuenta de que tuvo todos los síntomas de un tumor cerebral: ...muy irritable... No quieres que a ti te pase. Tienes nociones... Te quedas en estado de shock”

(Madre de un niño con diagnóstico de hemiparesia espástica)

“Primero, yo no sabía que tenía discapacidad, siempre la traté pues, eee, normal. A lo mejor sí la sobreprotegí, ¿no?... No sabía lo que me esperaba todavía, ¿no?... Ya hasta que veo que empieza a crecer y es que yo veo que algo no estaba bien... Ya cuando dije: no, es que esto ya está mal, que [mi hija] no hable bien, que no corra bien, que no...”

(Madre de una niña con diagnóstico de Síndrome velocardiofacial)

Los acontecimientos son vividos en un primer momento como sorprendentes de consecuencias irreversibles. De repente se está ante un mínimo temporal que se genera entre el antes y el después. El continuo que une la experiencia anterior y la expectativa de lo que vendrá se rompe y debe constituirse nuevamente. En este mínimo temporal del antes y el después irreversibles el que introduce la sorpresa en nosotros. Por eso intentamos una y otra vez interpretarlas (Koselleck, 2001).

“A veces la información que te dan, a veces, como que, cuando te la dan te pesa ¿no?, como que te frustras y como que te bloqueas”

(Madre de una niña con diagnóstico de cuadriparesia espástica)

Hay una gran inversión de tiempo y energía en confrontarse con aquellos pensamientos e imágenes en negativo que poseen, ingenua y espontáneamente, sobre la discapacidad y que ahora deben depositar en sus hijos, sin embargo, dichos pensamientos e imágenes, no encajan, no los describe.

“... yo pensaba que a lo mejor había hecho algo mal durante el embarazo..., en cierta manera, me sentí culpable. Me ponía a llorar, la mayor parte del tiempo me la pasaba llorando... Y ya después empecé a verlo como, pues ya el problema pues ya está, ¿no?, entonces ahora hay que ayudarla para pues, para seguir...”

(Madre de una niña con diagnóstico de cuadriparesia espástica)

“Al principio no queríamos salir, no queríamos que se dieran cuenta, no podíamos estar sentados en un restaurante, no podíamos ir al cine, no podíamos hacer muchas cosas, entonces, te cambia radicalmente toda la perspectiva. Lo que queríamos era estar en casa, de repente a la iglesia y ya a la casa, no queríamos más...”

(Padre de una niña con diagnóstico de autismo atípico)

Los padres, comienzan a vivir una lucha personal, que empezó con la sospecha de la discapacidad de sus hijos, hasta que se asumen como padres con un niño con discapacidad. Asumirse, no es hecho que no se da a la par de haber recibido la noticia, pueden pasar meses e incluso años.

“Siempre esperando que fueran conductas que se le iban a pasar. Al principio siempre fue una negación... No sabíamos a qué nos estábamos

enfrentando... No nos decían qué. Hasta que conocí al doctor Jorge Escoto de quien tenía muchas referencias como un reconocido neurólogo..., me le acerque en una comida y le dije: mire doctor la situación está así con mi hija, y me dijo llévala al consultorio y ya nos quedamos con el hasta ahora. Él es uno de los iniciadores de investigación en México del autismo”

(Padre de una niña con diagnóstico de autismo atípico)

“... yo siento que la gente nos ve y habla, ya no me importa en lo más mínimo lo que la gente piense, por qué, porque mi objeto central es ella, lo que piensen los demás no me interesa. Y pues, buscamos salir porque también ella tiene que convivir con un entorno, tiene que estar afuera, tiene que desarrollarse y tiene que, pues, experimentar cosas, y lo hacemos, y estamos, y lo buscamos hacer, a veces no se puede, a veces la situación es difícil, pero lo buscamos hacer”

(Madre de una niña con diagnóstico de autismo atípico)

Llegar a expresiones como estas, que nos habla de la aceptación de su condición como padres de una niña o niño con discapacidad:

“... mi chica es especial porque tiene discapacidad”

(Padre de una niña con diagnóstico de autismo atípico)

“No cambiaría mi vida por nada, así hubiera tenido otro hijo discapacitado”

(Padre de un niño con diagnóstico de parálisis cerebral infantil)

Antes de que esto pase hay un largo y pesado recorrido por especialistas, instituciones públicas y privadas, terapias convencionales y alternativas:

“...en Instituto de Comunicación Humana, al Instituto Nacional de Rehabilitación, ahí tuvimos una entrevista con la psicóloga, un estudio de oído, un encefalograma.

... En la escuela la psicóloga del Centro de Apoyo Psicopedagógico de Educación Preescolar es la que nos dice: necesita terapia y nos canaliza con dos [especialistas] que son las terapias que hasta el momento todavía toma.

... Y que ahora una terapia nueva que de iones y con eso esperábamos que mejorara en el lenguaje... Al factor de transferencia ahí ya no le entramos.

Después, otra terapia por la que hemos pasado es de unos baños de agua caliente con el preparado de algunas hierbas, se nos hacía lógico porque hay la teoría de la intoxicación de mercurio de las vacunas o de los alimentos que te hacen daño, la tomó dos o tres veces, nosotros no vimos ningún beneficio.

... Mi mamá tiene la inquietud de los delfines, entonces, a lo mejor en una de esas le hacemos caso. Como que si queremos ver, es la de los caballos, que también nos han recomendado mucho por, según nos explican, que el movimiento del caballo, no sé qué emite que llega a la médula y les ayuda a no sé qué...hemos oído de la dieta, pero se me hace muy complicada... porque esa teoría dice que el intestino es débil o permeable, entonces el gluten... genera una bacteria que entra al torrente sanguíneo y es lo que afecta al desarrollo neuronal, supuestamente”

(Madre de una niña con diagnóstico de autismo atípico)

2.2. Convertirse en madre o padre de una niña o niño con discapacidad

De acuerdo con Koselleck (2001), modificaciones bruscas en la experiencia obligan a abandonar el camino de lo acostumbrado, de lo habitual y abrir nuevas vías. Las experiencias nuevas exigen también que la propia consciencia las asimile. Se cruzan umbrales tras los cuales muchas cosas, quizá todas, parecen completamente diferentes, según el grado en que nos afecten y nos hagan tomar consciencia de ellas.

“Cuando tienes un hijo con discapacidad comprendes mejor esta situación y estás más

dispuesto a ayudar. Empiezas una carrera en la que tienes que prepararte y tienes que estarte actualizando”

(Madre de un niño con diagnóstico de hemiparesia espástica)

Reconocerse como madres o padres con una niña o niño con discapacidad, dentro del mundo de la discapacidad, es un momento determinante que modifica las maneras de hacer y genera prácticas transformadoras que repercuten en sus entornos más cercanos, la familia y la escuela a la que asisten sus hijos.

“Es lo más bonito que me ha pasado, ser papá. Ser padre es ser responsable, no fallarles a los hijos, que no les falte nada, darles amor, cariño, comprensión...”

(Padre de un niño con diagnóstico de parálisis cerebral infantil)

2.3. Maneras de hacer de madres y padres de una niña o niño con discapacidad

Se trata de valorar lo que De Certeau (2000) llama ardides tácticos de prácticas ordinarias, a las maneras de hacer, astutas, silenciosas y casi invisibles para reapropiarse del entorno y desafiar el orden impuesto.

“la palabra discapacidad no me gusta, ni me molesta, no me dice nada pues al vivirla, ya la vemos como parte de uno. Cuando preguntan ¿qué tiene tu hija?, trato de decirlo y sobre todo concientizar a la gente de la responsabilidad que como sociedad tenemos con los niños. Hoy la, visión de la discapacidad es distinta, el acceso a información nos hace ser muy reflexivos, muy analíticos”

(Padre de un niño con diagnóstico de autismo atípico)

Podríamos hacer referencia a un tiempo en el que están dentro del mundo de la discapacidad, espacio que van haciendo habitable, para ellos, bajo su nueva condición y para sus hijos.

“...me pasa muy seguido que en los cajones de estacionamiento reservados para las personas con discapacidad, llego con mi hija, bajamos y que el policía que me dice que no debo estacionarme ahí, cuando yo traigo placa para discapacitados, y ya le digo: hay discapacidades que no son perceptibles a simple a simple, como la de mi hija...”

(Madre de una niña con diagnóstico de autismo atípico)

Las madres y los padres saben que pervive un orden impuesto donde domina la normalidad, pero ahora les resulta necesario que también quepa la discapacidad así que, van desplegando una serie de acciones y tácticas para recordarle a los demás que lo más normal es ser diferentes y diversos.

“...luego estoy tratando de darle pasitos ahí al niño, y luego los niños se acercan y luego hasta te dicen, este: - ¿Por qué no lo deja solito, así pa’ que...? Les digo: -le estoy enseñando a caminar. – Pero es que ya está

grande. Les digo: - Sí. O sea, trato también de decirles qué...y luego:- Ah, papá, con los niños, los niños... y sigo al pendiente porque luego los niños sí lo dejan ahí, y ya ellos se van”

(Padre de un niño con diagnóstico de parálisis cerebral infantil)

Son personas ordinarias que, a través de actos éticos y poéticos, despliegan tácticas cotidianas en las que convergen la libertad como dimensión moral, la creación como posibilidad estética y el acto como práctica concreta de intervención en la vida diaria (De Certeau, 2000). Estas formas de actuar no ocurren de manera aislada, sino que se configuran en los múltiples espacios que transitan y habitan cotidianamente. En ellos, las personas reinterpretan, resignifican y transforman las condiciones impuestas por la vida social, construyendo maneras propias de estar y de relacionarse con el mundo. Así, sus acciones, aunque aparentemente simples o comunes, expresan modos singulares de resistencia, apropiación y creación en la experiencia cotidiana.

“...hago que los demás respeten los lugares reservados para discapacitados en el transporte público... En cuanto a instalaciones, rampas, lo que necesitan las personas con discapacidad, y les digo que hacen falta, que se necesita.

En el típico de que oigo que ven al niño y el ¡Ay pobrecito!, yo, no es pobrecito, él va avanzando”

(Madre de un niño con diagnóstico de hemiparesia espástica)

Para la teoría del arte de hacer de De Certeau (2000), “hacer es hacerse, crear y crearse”, sobre todo si hay una urgencia coyuntural, una ocasión, una circunstancia, como es el caso que se está describiendo, de madres y padres de niñas y niños con discapacidad.

Podrían considerarse también como activistas anónimos cuyas principales zonas de influencia son su familia y la escuela a la que asisten con su hijo con discapacidad.

“Incluso el término autismo se usa para ofender a la gente, a la gente que entre comillas es normal, se le dice así, y es una situación que a nosotros eso sí nos molesta porque, no, no porque el autismo en sí sea malo, sino porque, en especial a mi esposa y a mí nos molesta que se utilice ese término como si fuera a decir silla, mesa, vaso, o sea, y tiene un contexto, tiene una estructura y no debe ser utilizado bajo, bajo esa situación, o sea,

tiene que ser utilizado en el término correcto, entonces ahí, cuando se utiliza y podemos, por lo menos puedo yo aclarar qué es, sí lo hago, sin ninguna limitación... trato de decirlo y sobre todo concientizar a la gente”

(Madre de una niña con diagnóstico de autismo atípico)

2.3.1. En la familia

Los entornos cercanos y cotidianos que transforman son la familia y la escuela, aunque no se descarta que sus repercusiones sean de mayor alcance. A la familia la transforman con sus nuevas formas de crianza, sobre todo la participación del padre varón que está alejada de la visión tradicional de paternidad.

“Hemos visto que la gran mayoría de los papás con un hijo o hija con discapacidad son padres separados, son familias que se rompen por la propia dinámica, y casi siempre son las mamás las que están con los niños, en este proceso largo. Nosotros, siempre los dos, empezamos yendo a las referencias que a mi esposa le daban, ...fuimos siempre juntos ella y yo, y decidíamos qué hacer a dónde ir, ...nos tocaba escuchar, a los dos, todo lo que nos decían...No porque mi hija necesite que esté más al pendiente, también lo hago por el niño... soy el papá de los dos”

(Padre de un niño con diagnóstico de parálisis cerebral infantil)

Las paternidades también se están transformando porque también son una construcción social, los varones están más involucrados en la crianza de los hijos y comparte con la pareja las responsabilidades del hogar, aunque, siempre y cuando no pierdan su papel de proveedor. La forma en la que se relacione con la pareja y los hijos dependerá de las condiciones de la cotidianidad (Franzoni, 2014).

“Le dije: - Ya no trabajes conmigo, es que luego trabajaba y me echaba la mano. Pus yo veía, me echa la mano, luego se para temprano, que el quihacer, y yo también comprendo... Y ya quedamos en un acuerdo: ...Ora tú encárgate de los niños y tus cosas y ya yo me encargo de lo mío. Porque entre los dos sí como que nos elevamos un estrés que... ya nos molestaba casi todo. Yo entiendo que me ayudas, y esa era su molestia: - Es que te ayudo, y luego los niños y el quihacer y eso... Yo también le ayudaba, lavaba los trastes, la cocina... y así, sin dormir. Y ya mejor yo en mi trabajo

y ya termino de trabajar y ya me acuesto... Y ella igual, ya se acuesta un poco más temprano”

(Padre de un niño con diagnóstico de parálisis cerebral infantil)

Hay otro aspecto a resaltar en la transformación de las paternidades, dice (Figueroa, 2014) que hablar del ejercicio de la paternidad hoy en día es involucrarse desde la planeación de un embarazo, en el embarazo de su mujer, en la crianza, en la búsqueda de mayor cercanía afectiva con los hijos y están más interesados en acompañarlos más durante su desarrollo incluso desde el nacimiento (Figueroa, 2006).

“El proceso del primer embarazo fue muy bonito, fue de estar acompañando a Rubi, el estar al pendiente de ella. Y, pues yo lo viví bien. Lo vivo esperando al bebé, que llegara y que iba a cambiar toda la situación... Yo me visualizaba esperando al bebé y cuidarlo, trabajar, no más allá... Imaginaba que viniera, lo que sabíamos antes, ¿no?, que viniera bien, que viniera completo, que a lo mejor no tuviera problema, pero así que tuviera una discapacidad, no. Al principio sí tuvo una complicación, tuvo una amenaza de aborto a los dos, tres meses, pero la superó”

(Padre de una niña con diagnóstico de autismo atípico)

No habría que obviar las transformaciones que se vivieron a nivel de dinámica familiar o de pareja ante la presencia de un miembro con discapacidad, que no difieren, en la forma en la que las madres y padres nos compartieron al compartir su experiencia al respecto. Partiendo de la instalación de la sorpresa, aunque, en esta investigación no se reparó en la forma en la que viven los niños, los hermanitos de los niños con discapacidad.

“Tener un hijo con discapacidad fue un cambio, pa’ toda mi familia, como pa’ las niñas, como mis papás, como a mí, tíos y todo, fue un cambio muy, muy radical”

(Padre de un niño con diagnóstico de parálisis cerebral infantil)

2.3.2. En la escuela

A la escuela también la transforman porque, una de las acciones más importantes que despliegan las madres y padres es incorporar a sus hijos con discapacidad a la escuela regular, entorno que se modifica con su presencia. Dicha presencia es de suma importancia porque

está generando nuevas narrativas visuales en torno a la maternidad y paternidad con un hijo con discapacidad, independientemente de si la discapacidad está visible en el cuerpo o no. La misma interacción y comunicación que deben guardar con los agentes educativos, es hablar de una práctica más para transformarla.

“Al entrar a la escuela, a primer grado, la verdad es que las educadoras que están en ese Jardín de Niños [regular oficial], todas están muy comprometidas al trabajo. La maestra que le tocó nos ayudó muchísimo porque entendió perfectamente la situación de la niña, que no hablaba... Pedimos la dispensa [de edad] en la Secretaría de Educación Pública para que cursara otra vez tercero de Preescolar”

(Madre de una niña con diagnóstico de autismo atípico)

Ante la presencia de discapacidad en sus aulas, la escuela se ve obligada a ser inclusiva.

“Discriminación aquí en la escuela, no. Todos sus compañeritos la ven como una más y la cuidan y veo que todos le hablan... A ella le gusta venir, siempre viene muy contenta. No veo que la han menos”

(Madre de una niña con diagnóstico de Síndrome velocardiofacial)

Saber del ser y hacer de madres y padres permite visibilizar cómo la experiencia con la discapacidad se encarna en prácticas cotidianas, decisiones y formas de relación que se reconfiguran de manera continua. En este entramado de acciones, aprendizajes y resignificaciones, no solo se configura una manera particular de ejercer la maternidad y la paternidad, sino que también se orientan los horizontes de sentido desde los cuales se piensa el porvenir.

Las experiencias vividas en el presente se proyectan hacia el futuro, dando lugar a nuevas preguntas, anhelos e incertidumbres sobre la vida de sus hijas e hijos. A partir de ello, el siguiente capítulo se centra en las expectativas de madres y padres, explorando cómo se configuran, así como, el lugar que tiene la escuela en ellas.

5.3 Rubro 3 Las expectativas de madres y padres de una niña o niño con discapacidad

La presente sección retoma la esperanza que tienen los padres de que sus hijos tengan un mejor futuro, esas son sus expectativas tanto a corto como a mediano y a largo plazo. Es desde el aquí y el ahora que se dedican a construir lo esperado.

Parafraseando a Koselleck (2001), los padres visualizan un mejor futuro para sus hijos en una espera activa, sin esperar a ver qué sucede, sino haciendo que las cosas sucedan, por lo tanto, se trata de un futuro hecho en y desde la experiencia presente.

Es decir, la expectativa es un futuro-presente, un aún no, es decir, todas aquellas proyecciones que se hacen en presente sobre lo que podría ocurrir, bien sea que se desee o se tema, que se lleve a cabo o se padezca (Blanco, 2012).

Con relación a las expectativas a corto plazo, la forma en la que las madres y padres consideran el futuro inmediato está caracterizada por objetivos concretos y específicos, que pueden ser constatables.

“Lo que urge son los aparatos [auditivos], que ella pueda escuchar y avanzar más en el vocabulario... Y que, pues no sé, se dé a entender más fácil con todos... que empiece a comunicarse mejor”

(Madre de una niña con diagnóstico de Síndrome velocardiofacial)

Por otro lado, la escolarización de sus hijos es un aspecto preponderante porque es la escuela la que puede prepararlos para la vida autónoma y productiva. A continuación, dos narrativas que hacen alusión al respecto.

“Yo para mí, ahorita va siendo como que lo básico, este, Primaria y Secundaria. Ya Prepa, pues, yo quisiera ver si tiene nivel, la verdad, porque a veces no sé hasta dónde va a llegar su estudio..., pero si ella no tiene la capacidad pues tampoco la puedo exigir. En dado caso de que haga Secundaria, pues sí quisiera que tomará como un curso, en que ella pueda ejercer ese curso y que no siempre este dependiente de nosotros. Mi idea es como un café internet [Ella] no se mueve, pero puede sentada, lo puede atender. Yo ya estoy haciendo un ahorro para más adelante...”

(Madre de una niña con diagnóstico de cuadriparesia espástica)

“A mí sí me gustaría que, que mi hija tuviera, no sé, estudios ¿no? Preparatoria, que pueda llegar a la Universidad. Yo sí me quiero imaginar que sí... Y yo estoy dispuesta a echarle todas las ganas, trabajar más, para que mi hija llegue hasta donde quiera llegar”

(Madre de una niña con diagnóstico de Síndrome velocardiofacial)

Esto es porque la participación en la producción es primordial para la integración social, lograr un acceso al trabajo se ha convertido en un componente fundamental de la batalla por la igualdad porque implica una independencia económica y un estatus aceptable en la comunidad (Abberley, 1998).

Ahora bien, son pocas las personas con discapacidad que han alcanzado estudios universitarios en la escuela pública, Méndez (2015) refiere el tipo de barreras que tienen que enfrentar en su proceso educativo y los pone en riesgo de exclusión permanente. Entre las que destaca: prácticas pedagógicas tradicionales; actitudes negativas de profesores, compañeros, padres de familia; el predominio de una cultura excluyente, competitiva e individualista; las políticas institucionales poco favorecedoras para la inclusión. Estas barreras implican que muchos estudiantes no estudien más que la secundaria e incluso, solo la primaria.

Con relación a las expectativas de los padres a mediano plazo, considerando los años como distancia entre lo real y lo esperado, cabe la posibilidad de fantasear e imaginar.

“...lo veo caminando..., su vida un poco más normal. Lo veo en la escuela de mis niñas, en la primaria donde están ahorita... es una escuela regular. Ya lo veo por ahí por tercero, cuarto año más o menos... Ya cuando vaya en la secundaria o así...”

(Padre de un niño con diagnóstico de parálisis cerebral infantil)

Las expectativas, así como están cargadas de esperanzas, también traen consigo sus miedos, sobre todo cuando se piensa en un futuro lejano, a largo plazo.

“No me visualizo separado de ella, me visualizo con [mi hija]...Y me aterrorizar verme enfermo y no poderla cuidar, mientras yo pueda cuidarla, ahí voy a estar... Las perspectivas a futuro es un tema muy difícil de tocar, porque es un tema muy complicado..., son de esos temas o de esos asuntos que no quieres ni pensar en tu vida, te hacen daño y no los puedes resolver”

(Padre de una niña con diagnóstico de autismo atípico)

“Y ya muy a largo plazo... Pensar que voy a dejar un hijo que necesite de mí, se siente horrible, bueno, creo que soy muy fatalista”

(Padre de un niño con diagnóstico de parálisis cerebral infantil)

El miedo recurrente en los participantes es saber que sus hijos les van a sobrevivir, que ellos morirán primero y que no habrá nadie que los cuide mejor que ellos.

Se trata de un tiempo poco prometedor, qué porvenir les espera a las personas con discapacidad, si es que hay un porvenir. Al pensar en este momento llegan como apariciones viejas visiones estereotipadas que interfieren pesadamente en la construcción promisorio de las expectativas de los padres: dependientes y una carga para los familiares.

“...ni modo que su hermana sea quien tenga que ver por él, ella tendrá que hacer su vida, no tiene por qué cargar con eso, no es su obligación... Aunque a mí me dijeron que nunca podrá cursar una carrera universitaria, pero sí al menos una carrera técnica con la que se defiende para que no tenga que depender de ni de mí, y ya pueda ser, no sé, mecánico o algo así”

(Madre de un niño con diagnóstico de retardo mental leve y TDAH)

Para que la escuela identifique cuáles son los desafíos que tiene para ser inclusiva y trabajar a favor de los niños con discapacidad, debe situarse y actuar aquí y ahora, reflexionar sobre lo que fue, lo que es y lo que podría llegar a ser, considerando que “todo tiempo es presente. Pues el futuro todavía no es y el pasado ya no es. Sólo hay un futuro como futuro presente” (Koselleck, 2001).

Los testimonios recabados han permitido articular trayectorias de vida, desde los esquemas previos, las transformaciones en el ser y hacer, hasta las expectativas que se proyectan hacia el futuro. Estas narrativas interpelan a la escuela. Escuchar atentamente estas voces puede llevarnos a reconocer que la inclusión requiere dialogar con las realidades, saberes y significados que las familias poseen. A partir de ello, el siguiente capítulo recupera estas experiencias para situarlas como fundamento hacia la construcción de una escuela que transforme sus dinámicas presentes, cuestione sus referentes y visualice horizontes que amplíen las posibilidades de participación, aprendizaje y reconocimiento de todas las niñas y los niños, particularmente de aquellos con discapacidad.

5.4 Rubro 4 Aportaciones para la escuela inclusiva

Este apartado inicia exponiendo las características que debe reunir la escuela para definirse como inclusiva y como una segunda parte se describe la propuesta que ha surgido de analizar el ser y el hacer de madres y padres de niñas y niños con discapacidad.

4.1. Lo que debe ser y hacer la escuela inclusiva. Características

En la escuela inclusiva el respeto en las diferencias es primordial, diferencias que no pueden ser presentadas ni descritas en términos de mejor o peor, bien o mal, superior o inferior, positivas o negativas, etcétera, son, simplemente, diferencias (Skliar, 2008); se trata de mirar al otro como legítimo otro (López, 2005); de ver a la diversidad como lo más normal en los seres humanos, algo natural y enriquecedor, que las diferencias individuales son cualidades valiosas que es necesario capitalizar porque en la y con la diversidad se dan las mejores oportunidades para aprender (Pujolás, 2004)

Es decir, la responsabilidad educativa en la atención en la diversidad es con cualquier otro, más allá de su nombre, su país, su religión, su sexualidad, su etnia, su clase social, su cuerpo, su aprendizaje, su comportamiento, lo que está en el ojo del huracán no es tanto el otro por sí mismo sino más bien la relación con los otros (Skliar, 2005).

La escuela debe tener presente que *inclusión*, hace referencia al grado de participación de todos los estudiantes en las actividades y experiencias de la escuela regular y sugiere dejar de etiquetar a los estudiantes como especiales o con dificultades y más bien identificar cuáles son las barreras que impiden el aprendizaje y la participación de cualquier niño (Booth et al., 2007)

Debe considerar al estudiante como un ser total y no centrarse en un único aspecto de esa totalidad que lleve a ponerle etiquetas a sus intereses, conocimientos, habilidades, procedencia, logros, etc., porque puede que esa etiqueta sólo existe cuando ese otro, el que se la ha puesto, interactúa con ese niño pues los seres humanos reconocemos las diferencias en relación a otros que usamos como parámetro, "...el loco confirma nuestra razón; el niño, nuestra madurez; el salvaje, nuestra civilización; el marginado, nuestra integración; el extranjero, nuestro país; el deficiente, nuestra normalidad" (Larrosa & Pérez de Lara, 1998 en Duschatzky & Skliar, 2008).

De modo que el respeto a la diversidad implica no caer en la tentación de homogeneizar, de disolverla, para que el otro, los otros, queden absorbidos por la norma y que así no generen malestar profesional (Gimeno, 2005). De ahí que, para incluir, al diagnóstico se le ve como una herramienta para aprender y enseñar mejor, no como un instrumento para clasificar, sino como un algo que ofrece conocimiento sobre las personas, sus contextos y la interacción entre los mismos.

Diagnosticar, es un modo de mirada profunda para la comprensión, para conocer mejor al otro, otro que no es un cúmulo de síntomas medidos por instrumentos “¡Es tan hermoso, complejo y profundo el ser humano que no existen instrumentos que puedan encerrarlo (medirlo) entre unos límites! El ser humano no se mide, se comprende” (López, 2001).

En ese mismo tenor, proporcionar apoyo es sólo una de las formas de aumentar la participación de los niños, cuando se planifican actividades para lograr la participación de todos, la necesidad de apoyo individual considerado en la mayoría de las ocasiones como retirar a algún niño toda o parte de la jornada escolar de su aula y escuela, ya no es una opción, se trata más bien, de centrar la atención en el desarrollo de un currículo tan flexible que permita que todos los estudiantes puedan lograr los objetivos educativos sin necesidad de hacer adecuaciones curriculares, mismas que han sido entendidas como reducciones del currículum, selecciones de aquellos contenidos que alguien cree que determinados estudiantes no serían capaces de aprender.

Esa idea de currículum implica reconocer que los fines y las funciones de la educación son más amplios que los contenidos, porque dichos contenidos no son metas sino materiales para hacer competentes a quienes aprenden, en lo cognitivo, en lo afectivo y en lo social.

Si algún estudiante ha de necesitar apoyo para el desarrollo de sus competencias, éste no ha de ser concebido como algo ajeno o externo a la vida del aula ni de considerar que es un apoyo experto o prescripto, será, por el contrario, un apoyo que promueva la indagación, la búsqueda conjunta de soluciones, el diálogo y la confrontación entre todos los miembros de la escuela (Parrilla, 2004).

Esos apoyos se pueden encontrar en cualquier elemento del centro, en los profesionales que pueden tener habilidades de las que no son conscientes o que no están utilizando totalmente; en los niños y su capacidad para dirigir su propio aprendizaje y juego o en su capacidad para apoyarse unos a otros; en el potencial de los profesionales para apoyarse mutuamente; etc., hay mucha información en un centro sobre los recursos de que dispone que no siempre se utiliza al máximo (Booth et al., 2007) Esa búsqueda de recursos requiere una evaluación permanente, que implica no sólo mirar el desempeño de los estudiantes para identificar las competencias que han adquirido, porque no es el estudiante la unidad de análisis.

Por lo tanto, la atención en la diversidad bajo el enfoque de la inclusión requiere de un trabajo colaborativo entre todos los involucrados en el proceso educativo, entre los profesores, entre profesores y especialistas, entre profesores y padres y entre los propios estudiantes; las soluciones se buscan entre los distintos implicados, realizando aportaciones desde perspectivas diferentes pero a la vez complementarias, se trata de desarrollar un sentido de comunidad y apoyo mutuo que fomente el éxito entre todos los miembros de la escuela.

Por comunidad se entiende que un grupo de individuos ha aprendido a comunicarse entre ellos con sinceridad, cuyas relaciones son más profundas que sus apariencias y que han establecido un compromiso significativo para divertirse juntos, llorar juntos, disfrutar con los otros y hacer propias las situaciones de los demás. Una escuela como comunidad, al adoptar estas características, está abierta al entorno o comunidad social, no selecciona ni excluye a los que quieran pertenecer y estar en ella y en sus aulas, se insiste en la construcción de comunidad.

El aula inclusiva ha de ser un espacio de todos, pensado y desarrollado como una comunidad de participación y convivencia que facilite el aprendizaje de todos pero, no sólo el aprendizaje de conocimientos academicistas sino aprender a convivir, para ello hay que tener en cuenta que saber convivir no se aprende a través de una serie de objetivos o de una serie de normas aprendidas, a convivir se aprende conviviendo y el aprendizaje es una transformación en la convivencia dado que se generan progresos cognitivos, valorales y culturales, procesos causados por la interacción con los otros (López, 2005).

De esta manera, el aula se convierte en un espacio de encuentro, acogida y respeto mutuo donde se formarán niños capaces de tomar decisiones desde sí mismos, capaces de respetarse y respetar a los demás, capaces de aprender cualquier cosa y, como estarán en condiciones de aprender cualquier cosa, estarán centrados en el placer de estar en la corporalidad, en la relación con los demás y para que eso se logre, los alumnos tienen que convivir con maestros y maestras que vivan ese vivir y ese convivir (Maturana & Dávila, 2005).

Crear ambientes para enseñar a aprender y a convivir precisa de profesores que sepan crear esos ambientes, que sepan también, diagnosticar la situación del aula, que identifiquen el ritmo y forma de aprendizaje de sus estudiantes, que conozcan y apliquen diversas maneras

de enseñar. Todo ello exige que el profesorado se haga más conocedor de sí mismo y esté más seguro y confiado de su práctica profesional, que sea autoreflexivo.

Crear espacios de convivencia demandará modos particulares de organizar los espacios y el tiempo para poder dar respuesta a las diferentes necesidades, intereses y capacidades que tienen los niños, dar cabida a la comunicación y el encuentro con los otros, a la experimentación y a la curiosidad, al desarrollo de la creatividad, a la exploración de posibilidades y limitaciones motrices, a la necesidad de juego, de descanso. Para todo ello, los niños requieren tiempo y oportunidad para estar solos, en pareja, en pequeño grupo, en gran grupo y con el educador.

El compromiso con la inclusión no se concibe como una tarea aparte, coordinada por una persona o grupo específico, sino que se sitúa en el corazón mismo de todo el trabajo de la escuela, siendo elemento esencial de la planificación del desarrollo y llevado a cabo por todos porque en las escuelas inclusivas, el liderazgo es una función a la que contribuye la mayoría del personal, en lugar de un conjunto de responsabilidades conferidas a un número limitado de personas.

Ser una escuela inclusiva, implica una responsabilidad ética y comprometida para transformar muchas de las cosas que actualmente siguen predominando en educación, dejar de considerar la competencia, el individualismo y la homogeneidad como los valores fundamentales, y cambiar hacia valorar las diferencias, la colaboración y el respeto del otro (Méndez, 2007)

4.2. Aprender del ser y hacer de madres y padres con una niña o niño con discapacidad

Todas esas características descritas párrafos arriba sobre lo que debe ser la escuela inclusiva podrían sonar como utopía porque esos postulados teóricos están muy alejados de la realidad que se vive en las escuelas. Lo que hace urgente, seguir trabajando y generando maneras que hagan posible la inclusión educativa y social de niñas y niños con discapacidad. Es así como surge esta aportación, derivada del análisis de las experiencias de vida de madres y padres con una hija o hijo con discapacidad.

De este estudio se concluye que las madres y los padres de una niña o niño con discapacidad asumen su papel como tales con un esquema representacional basado en estigmas, prejuicios y estereotipos sobre el fenómeno de la discapacidad, mismos que son inconsciente y pasivamente asumidos pero, al cambiar radicalmente su posición en la vida,

experimentan una serie de resignificaciones sobre sus conceptos de madre, padre e hijo o hija con discapacidad, esas nuevas maneras de pensar guiarán sus nuevas maneras de ser y hacer que devienen en una serie de acciones y tácticas que transforman sus entornos cercanos, la familia y la escuela, espacios de experiencia desde donde se va conformando el futuro para sus hijos. Este proceso dio como resultante a activistas anónimos en resistencia permanente generando cambios en las maneras de mirar, relacionarse y comunicarse con el otro diferente.

Un proceso de transformación que bien puede replicarse en la escuela, guiados por una metodología que los lleve a reflexionar sobre lo que fue, lo que es y lo que debería llegar a ser y hacer, para acelerar su transición de la Integración educativa a la Educación inclusiva, proceso que ha sido muy lento, de pequeños cambios y constantes reajustes, en una búsqueda persistente de mejoras para procurar beneficiar los miembros que pertenecen a ella.

Se trata de un ejercicio de retrospectiva y prospectiva para desarrollar agentes educativos conscientes de su propia historia en la historia de la inclusión educativa capaces de generar imaginarios colectivos que revaloricen la diferencia.

Antes de ser escuela inclusiva (sus experiencias pasadas), lo que les permitiría identificar cuáles eran sus representaciones sociales en torno a la discapacidad antes de asumirse como escuela inclusiva, cuáles perviven y hay que modificar y resignificar, a la luz de los postulados de la atención en la diversidad. Con la finalidad de hablar, posteriormente, de conceptos conscientemente asumidos y por ende con posibilidad de aplicarse.

Este análisis se haría desde la teoría de las representaciones sociales para reconocer las ideas, las creencias, las concepciones, las imágenes y actitudes que están apoyadas en estigmas, prejuicios o estereotipos.

Ser escuela inclusiva (su experiencia presente), para reconocer que cada tipo de discapacidad que habite la escuela podría despertar reacciones relacionadas con el vivir una sorpresa, hecho inesperado que puede reactivar esquemas previos sustentados en el estigma, el prejuicio y los estereotipos.

El hacer de la escuela inclusiva (sus prácticas presentes), reflexionar al respecto para generar acciones transformadoras, es decir, maneras de hacer que transformen el espacio escolar a favor de la diversidad. La escuela no debe perder de vista que esto sólo puede lograrse en la cotidianidad, viviendo y conviviendo con los otros y no se puede vivir a través

de la experiencia ajena pues sólo vivirá en el supuesto, en lo imaginado, no en lo real, y eso poco abona a su tarea de ser un espacio inclusivo.

El ser y hacer de la escuela inclusiva, maneras que transforman lo cotidiano, se analizará desde la teoría del arte de hacer de De Certeau (2000).

La escuela y su futuro. Para ponderar sobre las expectativas que la escuela tiene de sus estudiantes con discapacidad. Reflexionando las que se ubican a corto, a mediano y a largo plazo, para clarificar lo qué está haciendo o va a hacer para que dichas expectativas se cumplan.

En el siguiente capítulo se retoman los núcleos analíticos centrales, presentados en los capítulos anteriores, y plantea los límites y posibilidades que abre esta investigación.

CAPITULO 6

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

El objetivo general de esta investigación fue analizar experiencias de vida de madres y padres de niñas y niños con discapacidad que asistían a la escuela regular de nivel preescolar o primaria en la ciudad de México, para identificar de su ser y hacer como tales, elementos que contribuyan a fortalecer la labor inclusiva que se le ha asignado a la escuela para favorecer a este sector de la población.

Para su cumplimiento, se hizo un análisis a los testimonios recabados de cinco madres y dos padres con una niña o niño con discapacidad, del cual se deriva que las experiencias de vida de estas madres y padres ofrecen a la escuela enseñanzas para que pueda cumplir con dicha labor inclusiva.

Para precisar cuáles son esas enseñanzas, lo primero que se planteó fue reconocer las representaciones sociales que sobre discapacidad tenían los participantes y que guiaron su actuar cuando se convirtieron en padres de un niño con esa condición.

Esas ideas, creencias, concepciones, imágenes y actitudes que los participantes tenían sobre la discapacidad antes de que se asumieran como padres de un hijo con esa condición, fueron asumidas de manera pasiva e inconscientemente, desde un estar afuera del fenómeno de la discapacidad, porque estaban posicionados como *personas normales* que convivían con la normalidad no con la anormalidad.

Dicha actitud pasiva los hizo fácilmente influenciados por el discurso ideológico imperante en torno a ese tema: los espacios sociales que podía ocupar la discapacidad eran los hospitales, manicomios, reformatorios, escuelas correccionales y escuelas especiales. Era un momento sociohistórico en el que apenas se estaba gestando una transformación trascendental: los niños con discapacidad podían incorporarse a la *escuela regular*. Para que esa idea penetrara en lo social, se subjetivara, tendrían que pasar varios años, incluso para que la misma escuela lo aceptara, porque lo ha hecho paulatinamente, no todas las discapacidades, ni todos los días ni toda la jornada escolar.

Antes de ser padres con un hijo con discapacidad, trata de un episodio de su vida en el que la discapacidad era un motivo que aún no los tocaba sensiblemente y, por lo tanto, no necesitaban reparar en ello, ni pensarlo y repensarlo, sino simplemente creer “un pensamiento que no se piensa” como diría De Certeau (2000).

Eso que creían y cómo lo conformaron, revela los esquemas conceptuales y actitudinales presentes socioculturalmente que operaron como sus referentes y herramientas para asumir su nuevo rol y comenzar a vivir una circunstancia no prevista, poco común y, además, cargada de estigmas, prejuicios y valoraciones negativas.

Esquemas que dan cuenta de modos de pensar fuertemente arraigados en lo social y que tienen que ver la segregación, la opresión y la discriminación que ha vivido y que vive este sector de la población, un claro ejemplo es que a muchos niños con discapacidad se les sigue considerando como no educables, o al menos, no en una *escuela regular*, tampoco puede habitar otros espacios sociales y, por ende, siguen invisibilizados y alejados del espacio público.

El diagnóstico de discapacidad de sus hijos es un hecho que los posiciona en otro lugar, pero cuando su lugar en la vida cambia, es desde esa nueva posición que las creencias son puestas en duda. Reflexionar para tomar consciencia de cuáles son sus representaciones sociales en torno a la discapacidad los llevó a avanzar hacia la resignificación de esquemas conceptuales, actitudinales y conductuales. Ese fue un camino necesario que tuvieron que andar y que no fue inmediato ni amigable. Su ser y hacer tenían que evolucionar al emprender un viaje de redescubrimiento. Sobre ello platicaron en el siguiente tema: *Ser padre de un niño con discapacidad*.

Explorar sobre su presente como padres con un niño con discapacidad tuvo como objetivo identificar las resignificaciones de su ser y hacer como tales, así como las modificaciones que se generan en dos de sus entornos más cercanos la familia y la escuela.

El diálogo con los participantes sobre este tema comenzó a partir de la noticia del diagnóstico de discapacidad de su hijo, momento crucial que se instala en su ser e inevitablemente se vive como una sorpresa, como una noticia que sorprende porque es inesperada, ninguno de los padres entrevistados imaginó nunca ni se detuvo a pensar en la posibilidad de qué harían si tuvieran un hijo con diagnóstico de discapacidad. Su lugar en la vida cambia en un instante.

Lo que quieren hacer va chocando con lo que pensaban sobre la discapacidad, razón por la cual transforman sus significados en las prácticas cotidianas, basados en hechos, ya no en lo teórico o imaginario. Ahora están dentro del mundo de la discapacidad, espacio que deben hacerlo habitable, para ellos, bajo su nueva condición y para sus hijos.

Ya sabían que pervive un orden impuesto donde domina la normalidad, pero ahora les resulta necesario que también quepa la discapacidad así que, van desplegando una serie de acciones y tácticas para recordarle a los demás que lo más normal es ser diferentes y diversos.

La experiencia cotidiana donde se gestan esas transformaciones silenciosas y casi invisibles para convertirse en padres de un niño con discapacidad es un periodo que puede atravesar por varios años, desde que se recibió la noticia de la discapacidad del hijo hasta asumirse como tales. Ese es un momento crucial, de mayor consciencia sobre su ser y hacer, que impacta en dos de sus entornos más cercanos, la familia y la escuela.

Con relación a la familia hay que destacar, la experiencia de los padres varones porque desde su condición de padres con un niño con discapacidad, están ejerciendo formas de crianza alejadas de la visión tradicional de la paternidad.

En cuanto a la escuela, una de las prácticas más importantes que los padres llevan a cabo es incorporar a sus hijos con discapacidad a la *escuela regular*, porque este entorno se ve obligado a transformarse con su presencia porque está siendo frecuentado por la diferencia encarnada en un cuerpo. Van demostrando lo necesario que es mirar, relacionarse y comunicarse con ellos y sus hijos con actitudes desprovistas de etiquetas perniciosas o compasivas.

Aprenden a ser y hacer madres y padres de niñas y niños con discapacidad desde la disidencia, los mueven principios universales y éticos, puesto que manejan un discurso donde no aparecen términos especializados o atribuibles a alguna teoría o autor, aunque se puede hacer la interpretación. Es la experiencia misma, su práctica cotidiana la que los convierte en activistas anónimos a favor de una sociedad más justa y equitativa para el ejercicio pleno de lo que hoy conocemos como derechos humanos.

La teoría del arte de hacer de Michel De Certeau fue luz para entender cómo la persona común y ordinaria puede modificar lo instituido y cómo las maneras de hacer funcionan como actos transformadores, capacidad que debe valorarse en su justa dimensión. Además de reconocer que las representaciones sociales no son algo estático ni indestructibles, sino que son textos que todos podemos reescribir y recrear en la convivencia.

Como bien lo señalan Wagner y otros (2011), somos agentes sociales activos que no sólo recibimos y reproducimos de manera pasiva las representaciones sociales, sino que, las

adaptamos, ajustamos o modificamos en consonancia con las circunstancias. Todo ello suena esperanzador para lograr la escuela inclusiva que necesitan los niños con discapacidad.

Otro de los objetivos propuestos fue identificar las expectativas que tienen madres y padres de niñas y niños con discapacidad sobre el futuro de sus hijos, con ello se cerraba las tres dimensiones temporales pensadas para explorar las experiencias de vida de los participantes y desde esta estructura temporal se analizaron y presentaron los resultados.

La conclusión derivada de escuchar sus expectativas es que, desde un continuo hacer y deshacer, de reconstruir y transformar (los significados que guían su actuar, los espacios que habitan, la experiencia presente) configuran un *horizonte de expectativa*, usando la expresión de Koselleck (2001), visualizando un mejor futuro para sus hijos. En una espera activa de un futuro hecho en y desde la experiencia presente, sin esperar a ver qué sucede, sino haciendo que las cosas sucedan.

Pensar en un futuro inmediato les parece más fácil para trazarse objetivos concretos y específicos, además de que pueden constatar su cumplimiento. Es un poco más difícil mirar los años venideros para ver cumplidas sus expectativas a largo plazo, porque aparece un miedo recurrente en todos los participantes, saber que sus hijos les van a sobrevivir, que ellos morirán primero y que no habrá nadie que los cuide mejor que ellos. Esa es la razón por la que le apuestan a la escolarización de sus hijos, una escuela que los prepare para la vida autónoma y productiva.

Al visualizar a sus hijos a largo plazo, parece inevitable evocar las ideas negativas que se tiene sobre el futuro de las personas con discapacidad, como poco prometedor, o más bien se cree que no tienen porvenir, que son dependientes y una carga para los familiares. Estas representaciones sociales interfieren pesadamente en la construcción promisorio de las expectativas de los padres. Pensar en el futuro a largo plazo implica una alternancia de elementos conservadores y renovadores.

Se había planteado como supuesto de investigación que, al explorar sobre las expectativas de las madres y padres de niñas y niños con discapacidad sobre el futuro de sus hijos, se podían derivar indicadores sobre los desafíos que tiene la escuela para ser inclusiva. Dichos desafíos, involucran no sólo a la escuela como unidad sino a las autoridades educativas todas para generar políticas y a su vez más espacios para las personas con discapacidad.

Pero, lo que le toca a la escuela, para determinar lo que debería ser y hacer a corto, mediano y largo plazo, no sólo debería detenerse a escuchar las expectativas de los padres, sino también, lo que están haciendo y cómo están reconstruyendo sus significados para vivir en mundo de la normalidad/anormalidad, cada una cargada de imaginarios.

Para ello, se generó el objetivo específico 4, para explicar cómo las formas de ser y hacer cotidianas de madres y padres de niñas y niños con discapacidad pueden contribuir a la labor inclusiva de la escuela.

La escuela inclusiva puede aprender del ser y hacer cotidianos de madres y padres de niñas y niños con discapacidad, en primer lugar, porque comparten una experiencia en común, la de vivir con niños y niñas con esa condición. Pero, hay una gran diferencia, los padres tienen la obligación de convertirse en *padres inclusivos* y aceptar la discapacidad, cualquier discapacidad, rápidamente; sin embargo, a la escuela le ha costado más de veinte años convertirse en *escuela inclusiva*. Muchos pugnamos en que ese proceso se acelere en beneficio de una sociedad en donde quepan todas las diferencias, y es por ello por lo que de este trabajo surge una propuesta, que es a su vez la aportación de esta investigación.

Reflexionar sobre lo que fue, lo que es y lo que debería llegar a ser y hacer, desde la línea cronológica empleada en esta investigación, la cual quedaría así:

Antes de ser escuela inclusiva (sus experiencias pasadas), lo que les permitiría identificar cuáles eran sus representaciones sociales en torno a la discapacidad antes de asumirse como escuela inclusiva, cuáles perviven y hay que modificar y resignificar, a la luz de los postulados de la atención en la diversidad. Con la finalidad de hablar de conceptos conscientemente asumidos y por ende con posibilidad de aplicarse.

Ser escuela inclusiva (su experiencia presente), para reconocer que cada tipo de discapacidad que habite la escuela podría despertar reacciones relacionadas con el vivir una sorpresa, hecho inesperado que puede reactivar esquemas previos sustentados en el estigma, el prejuicio y los estereotipos.

El hacer de la escuela inclusiva (sus prácticas presentes), reflexionar al respecto para generar acciones transformadoras, es decir, maneras de hacer que transformen el espacio escolar a favor de la diversidad. La escuela no debe perder de vista que esto sólo puede lograrse en la cotidianidad, viviendo y conviviendo con los otros y no se puede vivir a través

de la experiencia ajena pues sólo vivirá en el supuesto, en lo imaginado, no en lo real, y eso poco abona a su tarea de ser un espacio inclusivo.

La escuela y su futuro. Para ponderar sobre las expectativas que tiene de sus estudiantes con discapacidad, a corto, mediano y largo plazo y clarificar lo qué está haciendo o va a hacer para que se cumplan

Si se lograra que la escuela documente este ejercicio de retrospectiva y prospectiva contribuiría así a la construcción de memoria histórica que ayude a cualquier interesado en la educación a conocer de primera mano los avances y los retos en el estudio y el trabajo con la discapacidad en la escuela. Y en esa escuela tendríamos agentes educativos conscientes de su propia historia en la historia de la escuela inclusiva que estarían generando imaginarios colectivos que revaloricen la diferencia.

A continuación, algunas consideraciones para futuras investigaciones. Esta investigación se centró en las experiencias de madres y padres con niñas y niños con discapacidad, no recabó las ideas, creencias, concepciones, imágenes y actitudes de otros miembros de la familia, de quienes podríamos obtener también información valiosa y tener otra perspectiva del fenómeno de la discapacidad hoy en día, vista desde otros actores sociales.

No es ocioso enfatizar que cada característica y particularidad de los participantes es de capital importancia porque se trata de una voz y una experiencia única, desde un punto de mira y desde un lugar específico en donde no están colocados todos.

Y por participantes hay que referirse tanto al entrevistador como al entrevistado, al investigador y al co-investigador, según sea la perspectiva metodológica tomada para desarrollar la investigación. En este caso, la investigadora tiene experiencia en el trabajo de la educación especial y la motivación inicial para llevar a cabo este estudio fue conocer los alcances del trabajo de integración educativa a lo largo de quince años, tiempo en el que trabajó arduamente a favor de esta población, considerada minoría.

Se ignoraba que esa minoría tiene su propio trabajo de resistencia ante el orden impuesto; del carácter emancipador que surge de una ruptura; que no están esperando a llegar a la escuela y trabajar con los docentes especialistas para comenzar su proceso de transformación en sus maneras de ser, estar y hacer en el mundo dual de la normalidad y la discapacidad. Para comprenderlo y aceptarlo, tuvieron que pasar siete años, de escuchar y

volver a escuchar sus testimonios, de leer a autores de la contracultura y de la antipsiquiatría y abandonar los discursos supremacistas.

Regresando a las características de los participantes, las madres y padres entrevistados para esta investigación tienen sólo un solo hijo o hija con discapacidad, que fueron diagnosticados en sus primeros años de vida, es decir, la discapacidad no fue adquirida y los participantes no se vivieron primero como padres de un hijo normal. Aspectos que, si fueran diferentes, arrojarían resultados diferentes.

Los siete casos, coincidieron en que fueron madres y padres con una niña o niño con discapacidad, que terminaron por asumir su rol como tales los primeros años de vida de su hijo o hija, pero, se conoce de casos de padres y madres que abandonan a los hijos con discapacidad y no asumen su maternidad o paternidad en esas condiciones específicas.

Son pocas las voces que se pudieron escuchar para reconocer cómo aprenden a ser y hacer madres y padres de niñas y niños con discapacidad, si escucháramos atenta y reflexivamente a más madres y padres, tendríamos una visión más amplia al respecto y más puntos de comparación.

Ojalá este trabajo inspire a otros a realizar más investigaciones que recuperen historias de vida de madres y padres de niños y niñas con discapacidad hoy en día. Que se exhorta a hombres y mujeres a contar su vida porque su vida cuenta.

Comentarios finales

Este proyecto nació en el año 2012 y comenzó llamándose *La paternidad de niños con discapacidad y la educación especial en transformación*. Partía de la idea de que el discurso institucional y experto había penetrado en lo social dado que, en México ya se llevaba veinte años de trabajo en la escuela a favor de la discapacidad, y era por esa razón que cada vez más padres de hijos con discapacidad decidían incorporarlos a la escuela regular. Es decir, el proceso de transformación que estaba viviendo la educación repercutía de manera positiva en los padres de niños con discapacidad, saber cómo, era el principal interés. Para encontrar la respuesta se entrevistaría a madres y padres con una niña o niño con discapacidad a fin de rescatar su experiencia como tales.

Escuchar sus testimonios generó un cambio total de perspectiva, aunque fue un proceso sinuoso que duró siete años hasta convertirse en el presente trabajo, había que entender que la escuela no es la única que enseña, le hace falta la escucha atenta y reflexiva sobre el proceso de aprender a ser y hacer de las madres y padres de niñas y niños con discapacidad.

Las historias revelan que esos recursos insospechados ocultos en la gente ordinaria, que surgen de momentos de ruptura, son silenciosos y casi invisibles, pero, la propuesta es que no sea así en la escuela inclusiva sino todo lo contrario, que sean escandalosos y se hagan patentes, para que trasciendan, que en un primer momento impacten en su entorno cercano, pensando que su alcance sea mucho más amplio.

Los testimonios de estas madres y padres de un hijo con discapacidad ofrecen una lección esperanzadora en el sentido de que, su proceso de transformación no les llevó más de cinco años, en donde, su ser, su hacer y deshacer se transformó, sí, sigue transformándose, y se seguirá transformando, mientras que el transitar de la escuela especial a la escuela inclusiva inició desde hace más de veinte años, pero hoy es momento de que acelere su transformación, y aquí tiene un buen ejemplo a seguir, es urgente convertirse en una sociedad en donde quepan todas las diferencias.

Quizá esta lentitud también tenga que ver con que los tiempos de la historia, entre el nacimiento y la muerte de un hombre, no son los mismos que los de la Historia.

Una vez planteado el problema de investigación y la relevancia de recuperar las voces de madres y padres de niñas y niños con discapacidad en el marco de la escuela inclusiva,

resulta necesario explicar el camino metodológico que orientó este estudio. En este sentido, el siguiente capítulo expone los fundamentos epistemológicos y las decisiones metodológicas que guiaron la investigación, precisando el proceso seguido para comprender cómo se construyen y resignifican las experiencias vinculadas con el ser y hacer madres y padres en contextos atravesados por la discapacidad y la inclusión educativa.

REFERENCIAS

- Abberley, P. (1998). Trabajo, utopía e insuficiencia. (pp.77–96). En L. Barton (Comp). *Discapacidad y sociedad*. Fundación Paideia/Morata.
- Abberley, P. (2008). El concepto de opresión y desarrollo de una teoría social de la discapacidad. (pp.34–50). En L. Barton (Comp). *Superar las barreras de la discapacidad*. Morata.
- Abric, J.-C. (1994). *Prácticas sociales y representaciones*. Coyoacán.
- Aceves, J. E. (2000). Introducción: La historia oral contemporánea: una mirada plural. En J. Aceves (Coord.). *Historia Oral. Ensayos y aportes de investigación* (pp.9–24). CIESAS.
- Aceves, J. E. (2013). Un enfoque metodológico de las historias de vida. En G. De Garay (Coord.). *Cuéntame tu vida. Historia oral: historias de vida* (2ª ed., pp.9–15). Perfiles/Instituto Mora.
- Aceves, J. E. (2024). Un ensayo autobiográfico en torno a los aprendizajes desde la antropología, la historia oral y las historias de vida. En G. De Garay & J. E. Aceves (Eds.), *La práctica de la historia oral* (pp. 39–78). Instituto Mora.
<https://doi.org/10.59950/IM.110>
- Ariès, P. (1987). *El hombre ante la muerte*. Taurus.
- Álvarez-Gayou, J. L. (2003). *Cómo hacer investigación cualitativa. Fundamentos y metodología*. Paidós.
- Anau, F., & Castro, R. (2009). Ruralidad e interculturalidad, un modelo comunitario en el tema de la discapacidad. En P. Brogna (Comp.). *Visiones y revisiones de la discapacidad* (pp.235–255). Fondo de Cultura Económica.
- Araya, S. (2007). De lo invisible y lo cotidiano: Familias y discapacidad. *Actualidades Investigativas en Educación*, 7(3), 1–21.
<https://www.redalyc.org/pdf/447/44770314.pdf>
- Aznar, P. (1987). La construcción de esquemas: un modelo explicativo de construcción humana. *Teoría de la Educación. Revista Interuniversitaria*, (2), 165–173.
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3235571>
- Banchs R., M. A., Agudo Guevara, Á., & Astorga, L. (2007). Imaginarios, representaciones y memoria social. En Á. Arruda & M. de Alba (Eds.), *Espacios imaginarios y representaciones sociales* (pp. 47–95). Anthropos.
- Barela, L., Miguez M., & García, L. (2009). *Algunos apuntes sobre historia oral y cómo abordarla*. Patrimonio e Instituto Histórico.
- Barnes, C. (1998). Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas discapacitadas en la sociedad occidental. En L. Barton (Ed.), *Discapacidad y sociedad* (pp. 59-76). Fundación Paideia/Morata.
- Barnes, C. (2008). La diferencia producida en una década. Reflexiones sobre la investigación “emancipadora” en discapacidad. En L. Barton (Ed.), *Superar las barreras de la discapacidad. 18 años de Disability and Society* (pp. 381-397). Morata.
- Barnes, C. (2009). Un chiste malo: ¿rehabilitar a las personas con discapacidad en una sociedad que discapacita? En Brogna (Ed.), *Visiones y revisiones de la discapacidad* (pp. 101-122). Fondo de Cultura Económica.
- Barraza, A. (2023). *Metodología de la investigación cualitativa. Una perspectiva interpretativa*. Benessere.

- Barriga, J. J. (Ed.). (2008). *La imagen social de las personas con discapacidad*. Grupo Editorial CINCA.
- Barton, L. (Comp.). (1998). *Discapacidad y sociedad*. Ediciones Morata; Fundación Paideia.
- Barton, L. (Comp.). (2008). *Superar las barreras de la discapacidad. 18 años de Disability and Society*. Morata.
- Bertaux, D. (2006). Daniel Bertaux. Los relatos de vida. Perspectiva etnosociológica. Ediciones Bellaterra. *Empiria. Revista de metodología de ciencias sociales*, (11), 225-227. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3140168>
- Blácido, L. S., & Ramírez, Y. J. (2019). *Percepción de los padres sobre la inclusión educativa de sus hijos con discapacidad* [Tesis de licenciatura]. Universidad César Vallejo. <https://hdl.handle.net/20.500.12692/57647>
- Blanco, J. (2012). *La historia de los conceptos de Reinhart Koselleck: conceptos fundamentales, Sattelzeit, temporalidad e histórica*. *Politeia*, 35(49). <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=170029498009>
- Bolívar, A.; Domingo, J. & Fernández, M. (2001). *La investigación biográfico-narrativa en educación: enfoque y metodología*. La Muralla.
- Booth, T., Ainscow, M., & Kingston, D. (2007). *Index para la inclusión: Desarrollo del juego, el aprendizaje y la participación* (F. González Gil, M. Gómez Vela & C. Genaro, Trans.). CSIE. (Trabajo original publicado en 2002)
- Broyna, P. (2009). Las representaciones de la discapacidad: la vigencia del pasado en las estructuras sociales presentes. En P. Broyna (Ed.), *Visiones y revisiones de la discapacidad* (pp. 157-187). Fondo de Cultura Económica.
- Calderón, L. (2009). *Luciano: Un ángel en mi vida*. Diana.
- Camacho, G., & Coronado, M. (2008). Estrategias de formación integral para los padres de familia de niños, niñas y jóvenes con discapacidad en el Comité de Rehabilitación de Antioquia. *CES Psicología*, 1(1). <https://www.redalyc.org/pdf/4235/423539527015.pdf>
- Castoriadis, C. (2013). *La institución imaginaria de la sociedad*. Tusquets Editores.
- Cruz, R. (2019). Educación inclusiva, profesores y estudiantes con discapacidad: una mirada desde lo relacional. *Sinéctica*, (53). [https://doi.org/10.31391/s2007-7033\(2019\)0053-004](https://doi.org/10.31391/s2007-7033(2019)0053-004)
- De Certeau, M. (2000). *La invención de lo cotidiano I. Artes de hacer*. ITESO/Universidad Iberoamericana.
- De Garay, G. (2013). La entrevista de historia de vida: construcción y lecturas. En G. De Garay (Ed.), *Cuéntame tu vida. Historia oral: historias de vida* (2ª ed., pp.16–28). Instituto Mora/Perfiles.
- De Garay, G., & Aceves, J. E. (Coords.). (2024). *[Introducción] La práctica de la historia oral: Ensayos, experiencias de investigación y recursos metodológicos*. Instituto Mora. <https://doi.org/10.59950/IM.110>
- De Gaulejac, V., Rodríguez, S., & Taracena, E. (2005). *Historia de vida. Psicoanálisis y Sociología Clínica*. Asociación Metáfora A.C./Universidad Autónoma de Querétaro.
- Delors, J., Carneiro, R., Chung, F., Geremek, B., Gorham, W., Kornhauser, A., Manley, M., Padrón, M., Savané, M-A., Singh K., Stavenhagen, R., Won, M. & Nanzhao Z. (1996). *La Educación encierra un tesoro. Informe UNESCO de la Comisión*

- Internacional sobre la educación para el siglo XXI, presidida por JACQUES DELORS*. Santillana Ediciones/UNESCO.
- De la Vega, E. (2012). [Prólogo]. En A. Padilla (Ed.), *Arquetipos, memorias y narrativas en el espejo* (pp. 13–21). Juan Pablos Editor/UAEM.
- Department of Education and Science. (1978). *Special educational needs: Report of the Committee of Enquiry into the Education of Handicapped Children and Young People (Warnock Report)*. Her Majesty's Stationery Office.
- Diario Oficial de la Federación. (2002, 12 de noviembre). *Decreto por el que se aprueba el diverso por el que se adiciona el artículo 3° en su párrafo primero, fracciones III, V Y VI, y el artículo 31 en su fracción I de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos*.
https://www.scjn.gob.mx/sites/default/files/cpeum/decretos_reformas/2016-12/00130170.pdf
- Drake, R. (1998). Una crítica del papel de las organizaciones benéficas tradicionales. En L. Barton (Ed.), *Discapacidad y sociedad* (pp.34–50). Fundación Paideia/Morata.
- Duby, G. (1992). *Historia social y vida privada*. Taurus.
- Duschatzky, S., & Skliar, C. (2008). *La diversidad bajo sospecha. Reflexiones sobre los discursos de la diversidad y sus implicancias educativas*.
<https://pim.udelar.edu.uy/portal/wp-content/uploads/sites/14/2019/08/Ladiversidadbajosospecha.pdf>
- Ferreira, M. (2010). Discapacidad y corporalidad: una aproximación genealógica. En *Cuerpo y discapacidad: perspectivas latinoamericanas* (pp. 55–87). UANL.
- Figueroa, J. G., Jiménez, L., & Tena, O. (Eds.). (2006). *Ser padres, esposos e hijos: Prácticas y valoraciones de varones mexicanos*. El Colegio de México.
- Figueroa, J. G., & Salguero, A. (2014). Introducción. Violencia, paternidad, homoerotismo. En J. G. Figueroa & A. Salguero (Eds.), *¿Y si hablas de... de tu ser hombre?* (pp. 11–51). CEDUA/El Colegio de México.
- Franzoni, J. (2014). Factores que inciden en la participación de los hombres en la crianza de los hijos. En J. G. Figueroa & A. Salguero (Eds.), *¿Y si hablas de... de tu ser hombre?* (pp. 271–302). CEDUA/El Colegio de México.
- Galindo, J. (1997). Historia de vida. Guía técnica y reflexiva. En J. Galindo & J. Ochoa, *Leer lo social: las Historias de Vida* (pp. 7–20). Cuadernos de Mass Culturas/Universidad Iberoamericana.
- Gallegos, M. (2017). Las familias de estudiantes con discapacidad en la escuela, sus necesidades y demandas. Caso Ecuador. *Alteridad*, 12(1).
<https://revistas.ups.edu.ec/index.php/alteridad/article/view/1.2017.02/1340>
- Garcés-Durán, M. (1996). La historia oral: Enfoques e innovaciones metodológicas. *Última Década*, 4, 1–5. CIDPA.
<https://ultimadecada.uchile.cl/index.php/UD/article/view/56167>
- García, I. (2007). Situación actual y retos de la integración educativa en México. En S. Romero & I. García (Eds.), *Estudios sobre educación básica y educación especial en México* (pp. 85–120). Editorial Universitaria Potosina.
- Giard, L. (2000). [Presentación] Historia de una investigación. En M. De Certeau, *La invención de lo cotidiano I* (pp. XLI–XXXV). ITESO/Universidad Iberoamericana.
- Gimeno, J. (2005). *La educación que aún es posible*. Morata.

- Gómez-Gómez, E. N. (2020). La historia oral: Una metodología de los excluidos. *Cambios y Permanencias*, 11(2), 1372–1394.
<https://revistas.uis.edu.co/index.php/revistacyp/article/view/11756/11183>
- Gómez, L., & Muñoz, P. (2020). Experiencias de maternidad en familias de niños con discapacidad: Tensiones, cuidados y significados. *Revista Latinoamericana de Estudios de Familia*, 12(2), 45–62.
- Gómez Zermeno, M. G. & Alemán de la Garza, L. (2013). *Estudio de caso: Programa Escuelas De Tiempo Completo (PETC)*. En Memoria electrónica del XII Congreso Nacional de Investigación Educativa. COMIE.
<https://www.comie.org.mx/congreso/memoriaelectronica/v12/doc/1566.pdf>
- Gonzalbo, P. (2006). *Familias novohispanas: Una historia de la vida cotidiana*. El Colegio de México.
- Gonzalbo, P. (2009). *Introducción a la historia de la vida cotidiana*. El Colegio de México.
- González-Ávila, M. (2002). Aspectos éticos de la investigación cualitativa. *Revista Iberoamericana de Educación*, 29, 85–103. OEI.
<https://rieoei.org/historico/documentos/rie29a04.htm>
- González, F., & Patiño, J. F. (2017). La epistemología cualitativa y el estudio de la subjetividad en una perspectiva cultural-histórica. *Revista de Estudios Sociales*, (60). <https://doi.org/10.7440/res60.2017.10>
- González Rey, F. (2002). *Sujeto y subjetividad: Una aproximación histórico-cultural*. Thomson.
- Gorbach, F. (2008). *El monstruo objeto imposible. Un estudio sobre teratología mexicana, siglo XIX*. ITACA/UAM-Xochimilco.
- Gusti. (2014). *Malko y papá*. Océano Travesía.
- Hernández, M., & Paredes, A. (2022). Inclusión educativa y representaciones familiares sobre la discapacidad: Un estudio cualitativo en escuelas públicas. *Revista Iberoamericana de Educación Inclusiva*, 15(1), 89–108.
- Hernández, R., Fernández, C., & Lucio, P. (2014). *Metodología de la Investigación*. McGraw-Hill.
- Hinojosa, R. (2012). La historia oral y sus aportaciones a la investigación educativa. *IE Revista de Investigación Educativa de la REDIECH*, 3(5), 57–65.
- Humeres, M. (2019). Gane usted y ayude a la Teletón: Mecanismos neoliberales en la gestión del bienestar. *Convergencia*, 26(81), 1–25.
<https://convergencia.uaemex.mx/article/view/11641>
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía. (2017). *La discapacidad en México, datos al 2014: versión 2017*. INEGI.
- Jodelet, D. (1984). La representación social: Fenómenos, concepto y teoría. En S. Moscovici (Ed.), *Psicología social II* (pp. 469–494). Paidós.
- Jodelet, D. (2008). *Los mundos de la representación social*. Anthropos.
- Koselleck, R. (2001). *Los estratos del tiempo: estudios sobre la historia*. Paidós.
- Le Breton, D. (2002). *Antropología del cuerpo y modernidad*. Nueva Visión.
- López-Beltrán, S., & Torres, R. (2020). Narrativas familiares y construcción social de la discapacidad: Un análisis desde las representaciones sociales. *Psicología, Conocimiento y Sociedad*, 10(3), 112–134.
- López-Melero, M.A. (2001). Cortando las amarras de la escuela homogeneizante y segregadora. XXI. *Revista de Educación*, 15–54.

- <https://ariasmontano.uhu.es/rest/api/core/bitstreams/2100374d-f100-4e8b-8109-b4c4fbecb1d0/content>
- López-Melero, M. A. (2005). Educación, amor, ética... caminos para construir un sueño: la escuela inclusiva. *Tavira*, (21), 11–28.
<https://revistas.uca.es/index.php/tavira/article/view/9398/9629>
- López Pascual, G., & Carmona Rodríguez, C. (2018). La inclusión socio-educativa de niños y jóvenes con diversidad funcional: perspectiva de las familias. *Revista de Educación Inclusiva*, 11(2), 1–15.
<https://revistaeducacioninclusiva.es/index.php/REI/article/view/351>
- Mainardi, D. (2015). *La caída. Memorias de un padre en 424 pasos*. Anagrama.
- Martínez-Fontanilles, A. M., & Rodríguez-Vernal, Y. (2010). Impacto familiar de una escuela para padres de niños con discapacidad. *MEDISAN*, 14(5), 618–623.
<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=368445241005>
- Martínez-Sánchez, J., & García-Cano, M. (2019). Paternidad y discapacidad: Transformaciones identitarias en padres de niños con necesidades educativas especiales. *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*, 30(2), 72–90.
- Maturana, H., & Dávila, X. (2005). *Educación desde la matriz biológica de la existencia humana: Biología del conocer y biología del amar* [Ponencia]. Instituto de Formación Matriztica/Gobierno de Chile.
<https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000145872>
- Méndez, J. M. (2007). De educación especial a educación inclusiva. En O. López (Ed.), *Entre lo emergente y lo posible* (pp. 268–280). Ediciones Pomares.
- Méndez, J. M. (2015). *Inclusión de alumnos con discapacidad en la Universidad Autónoma de San Luis Potosí*. BECENE/RIESLP.
- Morales, D. D., Córdova, J. A., & Lara, L. (2025). La discapacidad: Un concepto en construcción social en la historia. Una revisión sistemática. *Educación y Desarrollo*, 22, e2025A09. <https://doi.org/10.31644/ED.IEI.V22.2025.A09>
<https://www.entrediversidades.unach.mx/index.php/entrediversidades/article/view/468/738>
- Ochoa, J. (1997). Las historias de vida. Un balcón para leer lo social. En J. Galindo & J. Ochoa, *Leer lo social* (pp. 7–20). Cuadernos de Mass Culturas/Universidad Iberoamericana.
- Oliver, M. (1998). ¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada? En L. Barton (Ed.), *Discapacidad y sociedad* (pp. 34–57). Morata.
- Organización Mundial de la Salud. (2019/2021) *Clasificación Internacional de Enfermedades y Problemas de Salud Conexos. 11a revisión (CIE-11)*.
<https://icd.who.int/es/>
- Organización de las Naciones Unidas. (1948). *Declaración Universal de los Derechos Humanos*. <https://www.un.org/es/about-us/universal-declaration-of-human-rights>
- Organización de las Naciones Unidas. (1982). *Programa de Acción Mundial para los Impedidos*. <https://www.un.org/development/desa/disabilities-es/programa-de-accion-mundial-para-los-impedidos.html>
- Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura. (1990). *Declaración Mundial sobre Educación para Todos*.
https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000127583_spa
- Organización de las Naciones Unidas. (1989). *Convención sobre los Derechos del Niño*.
<https://www.un.org/es/events/childrenday/pdf/derechos.pdf>

- Organización de las Naciones Unidas. (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. ONU.
<https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>
- Organización Mundial de la Salud. (2001). *Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (CIF)*. OMS.
<https://www.who.int/standards/classifications/international-classification-of-functioning-disability-and-health>
- Organización Mundial de la Salud. (2011). *Informe mundial sobre la discapacidad*. OMS.
https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/
- Ortega Silva, P. (2002). *El ejercicio de la paternidad en varones con hijos que nacen con problemas en su desarrollo* [Tesis doctoral]. Universidad Nacional Autónoma de México.
- Ortega Silva, P., Torres Velázquez, L. E., & Salguero Velázquez, M. A. (1999). Vivencia de la paternidad desde la perspectiva de género. *Iztapalapa*, (45), 41–56.
<https://revistaiztapalapa.izt.uam.mx/index.php/izt/article/view/619>
- Ortega Silva, P., Torres Velázquez, L. E., Reyes Luna, A. G., & Garrido Garduño, A. (2010). Paternidad: niños con discapacidad. *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*, 12(2), 135–155. <https://es.scribd.com/doc/33523493/Revista-Intercontinental-de-Psicologia-y-Educacion-Vol-12-num-1>
- Ortega Silva, P., Torres Velázquez, L. E., Garrido Garduño, A., & Reyes Luna, A. G. (2012). La paternidad en un entorno diferente. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 15(2). <https://www.revistas.unam.mx/index.php/repi/article/view/32377>
- Padilla, A. (2012). Rostros en el cristal: Infancias y modalidades educativas (a modo de introducción). En A. Padilla (Ed.), *Arquetipos, memorias y narrativas en el espejo* (pp. 23–58). Juan Pablos Editor/UAEM.
- Padvalskis, C. (2010). *Michel de Certeau, recorrido por sus múltiples pertenencias* [Presentación en Prezi]. Recuperado el 7 de abril de 2019 de <https://prezi.com/etd-xeaswb-3/la-ruptura-instauradora-michel-de-certeau/>
- Palacios, A., & Romañach, J. (2006). *El modelo de la diversidad*. Diversitas.
- Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Cinca.
- Palti, E. (2001). Introducción. En R. Koselleck, *Los estratos del tiempo: Estudios sobre la historia* (pp. 9–32). Paidós.
- Parrilla, A. (2004). La construcción del aula como comunidad de todos. *Organización y Gestión Educativa*, (2), 19–24.
- Pérez, S., & Sánchez, D. (2021). Carga emocional y estrategias de afrontamiento en madres de niños con discapacidad: Un estudio cualitativo. *Anales de Psicología*, 37(1), 98–108.
- Platero-Méndez, R., & Rosón-Villena, M. (2012). De la ‘parada de los monstruos’ a los monstruos de lo cotidiano. *Feminismo/s*, (19), 127–142.
<https://feminismos.ua.es/article/view/2012-n19-de-la-parada-de-los-monstruos-a-los-monstruos-de-lo-cot>
- Portelli, A. (2004). El uso de la entrevista en la historia oral. *Anuario de la Escuela de Historia*, (20), 35–48.
<https://anuariodehistoria.unr.edu.ar/index.php/Anuario/article/view/205>
- Pujolás, P. (2004). *Aprender juntos alumnos diferentes*. Octaedro.

- Ramírez, A. J. (2020). La construcción social de la confianza en investigación cualitativa. *EMPIRIA*, 48, 95–113. <https://www.redalyc.org/journal/2971/297169772004/html/>
- Rodríguez-Zepeda, J. (2005). Definición y concepto de la no discriminación. *El Cotidiano*, 21(134), 23–29. <https://elcotidianoenlinea.azc.uam.mx/index.php/numeros-por-articulos/definicion-y-concepto-de-la-no-discriminacion>
- Rojas, V., & Ortega, C. (2022). Ser padre de un niño con discapacidad: Tensiones, aprendizajes y resignificaciones. *Revista Chilena de Psicología*, 13(2), 55–74.
- Saad-Dayán, E. (2000). *Programa de facultamiento a padres para promover la autodeterminación de sus hijos con discapacidad intelectual* [Tesis de maestría no publicada]. Universidad Nacional Autónoma de México.
- Salazar, M. B., Icaza, M. F., & Alejo, O. A. (2018). La importancia de la ética en la investigación. *Universidad y Sociedad*, 10(1), 305–311. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2218-36202018000100305
- Santoveña-Arredondo, M. (2012). Representaciones de la anormalidad. En A. Padilla (Ed.), *Arquetipos, memorias y narrativas en el espejo* (pp. 229–267). Juan Pablos Editor/UAEM.
- Secretaría de Educación Pública. (1981). *Programa de educación preescolar. Libro Planificación general del programa*. SEP.
- Secretaría de Educación Pública. (2002). *Programa Nacional de Fortalecimiento de la Educación Especial y de la Integración Educativa*. SEP.
- Secretaría de Educación Pública. (2009). *Orientaciones pedagógicas para las Escuelas de Tiempo Completo*. SEP.
- Secretaría de Educación Pública. (2010). *Memorias y actualidad de la Educación Especial de México: Una visión histórica de sus modelos de atención*. SEP.
- Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia. (s. f.). *Centros de rehabilitación*. Gobierno de México. https://sitios1.dif.gob.mx/Rehabilitacion/?page_id=479
- Sitton, T., Mehaffy, G. L., & Ozroluke, L. D. Jr. (1995). *Historia oral. Una guía para profesores (y otras personas)*. Fondo de Cultura Económica.
- Skliar, C. (2005). Poner en tela de juicio la normalidad, no la anormalidad: Políticas y falta de políticas en relación con las diferencias en educación. *Revista Educación y Pedagogía*, 17(41). <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=1419230>
- Skliar, C. (2008). ¿Incluir las diferencias? Sobre un problema mal planteado y una realidad insoportable. En C. Skliar (Comp.), *Experiencias con la diferencia en educación* (pp. 13–27). FLACSO.
- Supelano-Gross, C. (2010). *Entre la esperanza y el recuerdo. El Futuro del Pasado*, 1, 53–64. <https://revistas.usal.es/uno/index.php/1989-9289/article/view/24495/23202>
- Taborda, F. J., & Brausin, J. (2020). *Fundamentos éticos en el proceso de investigación social. Saberes y Prácticas*, 5(2). <https://revistas.uncu.edu.ar/ojs3/index.php/saberesypracticas/article/view/2415/2821>
- Torrubia, E., Guzmán, J. L., & Alfonso, J. M. (2017). Padres y escuelas que hacen crecer en el siglo XXI. *Alteridad*, 12(2), 215–223. <https://www.redalyc.org/journal/4677/467751871007/html/>
- Valencia-Contrera, M. (2023). Consideraciones éticas en la investigación etnográfica institucional. *Pers Bioet*, 27(1), e2718. <https://www.redalyc.org/journal/832/83280060007/html/>
- Vico, C. (2011). *Cuerpos que extrañan*. Universidad de Granada.

- Viorato, N. S., & Reyes, V. (2019). La ética en la investigación cualitativa. *CuidArte*, 8(16), 35–43. <https://revistas.unam.mx/index.php/cuidarte/article/view/70389>
- Wagner, W., Hayes, N., & Flores, F. (2011). *El discurso de lo cotidiano y el sentido común* (F. Flores Palacios, Ed.). Anthropos Editorial.
- Yenus, Z. (2002). *Fundación del Joy Center for Autism y Nia Foundation*. Addis Ababa, Etiopía.

ANEXOS

Anexo A Guion de entrevistas

GUION DE ENTREVISTAS

Primer encuentro
Presentación e invitación para participar en la investigación. Firma de Consentimiento informado
Recabar datos generales: Edad. Escolaridad. Ocupación. Estado civil. Religión. Número de hijos.

Primera entrevista	
Tema	Antes de ser madre o padre de una niña o niño con discapacidad
Subtemas	► Concepciones acerca de la discapacidad
	► Imágenes sobre la discapacidad
	► Experiencia con la discapacidad
	► Antecedentes de discapacidad o psicopatologías en la familia
	► Actitudes ante la discapacidad

Segunda entrevista	
Tema	Ser madre o padre de una niña o niño con discapacidad
Subtemas	► La noticia de ser madre o padre de una niña o niño con discapacidad
	► Dinámica familiar ante la presencia de discapacidad

Tercera entrevista	
Tema	Ser madre o padre de una niña o niño con discapacidad
Subtemas	► Relación con su hija o hijo con discapacidad
	► Cuerpo y discapacidad. Imágenes fotográficas o de video, de su hijo o hija con discapacidad
	► Percepciones sobre discriminación y exclusión social y escolar

Cuarta entrevista	
Tema	Ser madre o padre de una niña o niño con discapacidad
Subtemas	► Información acerca de los recursos y servicios existentes en materia de discapacidad
	► Información teórica acerca de la discapacidad
	► La decisión de incorporar a su hija o hijo con discapacidad a la escuela
	► Apoyos recibidos

Quinta entrevista	
Tema	Perspectivas a futuro
Subtemas	► A corto, mediano y largo plazo
	► La niña/el niño con discapacidad y la familia, la escuela y la sociedad

Anexo B Formato de Consentimiento Informado



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL ESTADO DE MORELOS
INSTITUTO DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN
DOCTORADO EN EDUCACIÓN
GENERACIÓN 2012-2016



CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN LA INVESTIGACIÓN

La paternidad de niños con discapacidad y la Educación especial, en transformación

A usted se le ha invitado a participar en esta investigación a desarrollarse en el marco académico de una tesis doctoral. Tiene por **objetivo** analizar experiencias de vida de madres y padres de niñas y niños con discapacidad, estudiantes de una escuela regular, de nivel preescolar o primaria de la Ciudad de México, para identificar elementos que contribuyan a fortalecer la labor inclusiva que se le ha asignado a la escuela y favorecer a este sector de la población.

Procedimiento

Si usted acepta participar, se le realizarán cinco entrevistas, una por semana, con duración aproximada de una hora. Las entrevistas serán grabadas en audio, con su autorización, para facilitar el registro de la información. Los temas por tratar se mencionan en el Guion de entrevistas que se anexa al presente documento.

Uso de la información

La información obtenida será utilizada exclusivamente con fines académicos y de investigación. Los datos serán tratados de manera confidencial y su identidad será protegida mediante anonimato.

Voluntariedad

Su participación es completamente voluntaria. Podrá retirarse en cualquier momento o decidir no responder alguna pregunta sin consecuencia alguna.

Riesgos y beneficios

No se identifican riesgos significativos. Su participación contribuirá al fortalecimiento del conocimiento sobre la maternidad y paternidad de niñas y niños con discapacidad y su inclusión educativa. No tendrá que hacer gasto alguno. Tampoco recibirá pago durante su participación en esta investigación.

Confidencialidad

Toda la información que usted proporcione será resguardada conforme a principios éticos de investigación. Sus datos personales no serán divulgados ni se emplearán para ningún otro propósito.

Consentimiento

Declaro que he comprendido la información referente al trabajo de investigación, mis preguntas han sido respondidas de manera satisfactoria y no hay dudas acerca de mi participación en él. Acepto participar voluntariamente en este estudio, así como la grabación en audio de las entrevistas.

Nombre y firma del participante

Melody Araceli Guillén Moreno
Estudiante del Doctorado en Educación
ICE UAEM

De este documento con nombres, firmas y fecha, recibirá una copia.

Ciudad de México a, _____

Datos de contacto:
melodya.guillen@gmail.com
Teléfono celular: 5529163028

Anexo C Oficio de solicitud de autorización de acceso a Jardines de Niños



Guillén Moreno Melody Araceli

Filiación: GUMM761105KVA

Clave presupuestal: E068900.0090026

CURP: GUMM761105MDFLRL02

Docente especialista de CAPEP

De beca-comisión realizando estudios de Doctorado en Educación en la Universidad Autónoma del Estado de Morelos

Domicilio particular: Priv. Ahuacatitla No. 17 Barrio Los Reyes. Del.

Azcapotzalco. C.P 02010. México D.F.

Teléfono: 57 48 24 40

Celular: 55 29 16 30 28

e-mail: melodya.guillen@sepdf.gob.mx

México D.F. a 04 de septiembre de 2013

LIC. ROCIO GUADALUPE JARAMILLO FLORES
COORDINADORA SECTORIAL DE EDUCACIÓN INICIAL Y PREESCOLAR
PRESENTE.

Por medio de la presente solicito a usted el acceso a Jardines de Niños que atiendan en sus aulas a niños y/o niñas con discapacidad física o mental durante el presente ciclo escolar, para desarrollar la investigación *"La paternidad de niños con discapacidad y la Educación Especial, en transformación"*

El propósito de la estancia es estar inmersa en la cotidianidad de la escuela a través de la observación participante y la realización de entrevistas con los padres de los niños o niñas con discapacidad, con las educadoras, docentes especialistas de CAPEP y otros informantes clave.

Estas dos actividades son de suma importancia para recoger los testimonios de los principales actores del proceso de transformación de la Educación Especial en el nivel Preescolar quienes, reflejan cuáles son las estructuras simbólicas y las prácticas educativas que deben modificarse para dejar de negar y de excluir al discapacitado, así como, reflexionar sobre el presente de la atención y el respeto a la diversidad en los Jardines de Niños, y hacia dónde dirige y debería dirigir su andar.

Se pretende darles voz y considerarlos participantes en la investigación pues su testimonio ofrece información que no se encuentra en las fuentes existentes, sino en el día a día, esto generará un trabajo de colaboración que producirá un texto en co-autoría que permita el autoanálisis de las prácticas, representaciones y percepciones sociales en torno a la educación de los niños con discapacidad.

El periodo solicitado es de Septiembre de 2013 a Enero de 2014 en un contexto, y de Febrero a Julio de 2014 en otro contexto, diferente; durante, al menos dos días a la semana. Lo ideal es conocer los casos de cuatro niños con discapacidad: una niña y un niño con discapacidad física, y una niña y un niño con discapacidad mental.

Anexo a la presente solicitud el Proyecto de Investigación.

En espera de su respuesta queda de usted.

Melody Araceli Guillén Moreno

Anexo D Oficio de autorización de acceso a Jardines de Niños



Administración Federal de Servicios Educativos en el Distrito Federal
Dirección General de Operación de Servicios Educativos
Coordinación Sectorial de Educación Preescolar

"2013, Año de la Lealtad Institucional y Centenario del Ejército Mexicano"

Oficio DGOSE/CSEP/217-18030/2013

México, D.F., 10 de Septiembre de 2013

LIC. MELODY ARACELI GUILLÉN MORENO
ALUMNA DEL DOCTORADO EN EDUCACIÓN
DE LA UNIVERSIDAD AUTONOMA DEL ESTADO
DE MORELOS
P R E S E N T E

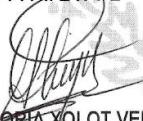
En atención al Oficio S/N de fecha 4 de septiembre del año en curso, donde solicita el acceso a Jardines de Niños que atienden en sus aulas a niños y/o niñas con discapacidad física o mental durante el presente ciclo escolar, para desarrollo la investigación **"La paternidad de niños con discapacidad y la Educación Especial, en transformación"** informo a usted que no existe inconveniente alguno para que se realice, para lo cual se solicita atender las siguientes consideraciones:

- Si las actividades se realizan con menores, deberán efectuarse en presencia de los padres y con las Docentes de Grupo.
- Adecuar las actividades al horario de atención de la escuela.
- Las acciones deberán realizarse sin alterar la planeación de la Educadora y colaboración con ella.
- Las fotografías, videos y acciones en general solo podrán realizarse previa autorización de los padres.
- Al concluir el periodo de prácticas, deberá entregar a esta Subdirección de Apoyo Técnico Complementario un informe de actividades realizadas durante su estancia en el Centro Educativo.

Así mismo, se solicita a la Dirección de Educación Inicial y Preescolar No. 1 y 4 notifique a la Directora del Jardín de Niños según relación anexa, sobre las actividades a realizar por la Lic. Melody Araceli Guillen Moreno.

Sin otro particular, me es grato enviarle un cordial saludo.

ATENTAMENTE


LIC. GLORIA XOLOT VERDEJO
SUBDIRECTORA DE APOYO TÉCNICO
COMPLEMENTARIO

cop.- Profra. María de Lourdes Fong Lara.- Dirección de Educación Inicial y Preescolar No. 1
Profra. Graciela Martínez Ponce.- Dirección de Educación Inicial y Preescolar No. 4
Archivo de la Coordinación Sectorial de Educación Preescolar F-3606
Archivo de Subdirección de Apoyo Técnico Complementario.
Archivo Depto. de CAPEP.

GXV/PA/milom

Av. José María Izazaga 29, Piso 2, Col. Centro, Del. Cuauhtémoc, México, DF 06080

t. (55) 36 01 84 00, ext. 48316 rmontoya@sepdf.gob.mx



"2013, Año de la Lealtad Institucional y Centenario del Ejército Mexicano"

Oficio DGOSE/CSEP/217-18030/2013

(2)

DIRECCIÓN No.	JARDÍN DE NIÑOS	NOMBRE DE LA DIRECTORA	DOMICILIO DEL J. N	DISCAPACIDAD	TELEFONO	PERIODO
4				Discapacidad Motora (todos)		De Febrero a Julio 2014
1				Discapacidad Intelectual (1)		De Septiembre 2013 a Enero 2014

Av. José María Izazaga 29, Piso 2, Col. Centro, Del. Cuauhtémoc, México, DF 06080
t. (55) 36 01 84 00, ext. 48316 rmontoya@sep.dfgob.mx

Anexo E Estadística de CAPEP, ciclo escolar 2012-2013

Administración Federal de Servicios Educativos en el Distrito Federal
Dirección General de Operación de Servicios Educativos
Coordinación Nacional de Educación Inicial y Preescolar
Subdirección de Apoyo Técnico Complementario
Departamento de CAPEP



SEP
SECRETARÍA DE
EDUCACIÓN PÚBLICA

CENTRO DE ATENCIÓN PSICOPEDAGÓGICA DE EDUCACIÓN PREESCOLAR

CAPEP

CONCENTRADO ESTADÍSTICO

Coord.	CAPEP	II. ÁMBITO DE OPERACIÓN										III. REPORTE DE ATENCIÓN					IV. ALUMNOS										V. ALUMNOS EN SITUACIÓN MIGRANTE				
		JARDINES DE NIÑOS DE SU DINAMIZACIÓN					NIÑOS QUE EMPLEAN EN BAP					JARDINES DE NIÑOS ATENDIDOS	INTERVENCIÓN EN CONTEXTOS				DISCAPACIDAD						TRASTORNOS					INDÍGENAS		EXTRANJEROS	
		MAT	VES	JA	SM	TOTAL	H	M	TOTAL	ESCOLAR	AULA		FAM IND	FAM GPO	VIS	AUD	MOT.	INT	D. M.	T.G.D.	TDAH	OTROS	TOTAL	NIÑOS	ESQUELAS	NIÑOS	ESUELAS				
		1	0	0	18	4	22	125	27	152	22	135	348	226	67	2	1	2	0	0	0	0	1	6	0	0	0	0			
		2	0	0	20	4	24	204	85	289	24	103	1146	417	56	0	2	2	4	1	4	7	5	25	0	0	3	3			
		3	0	13	4	17	166	71	236	17	57	625	263	24	0	1	2	0	1	2	2	5	9	14	2	5	4				
		4	0	18	11	28	285	142	427	28	111	1067	513	60	0	2	4	3	2	2	0	5	18	2	2	2	2				
		5	0	13	9	22	206	63	269	22	48	148	79	19	5	5	3	3	1	8	9	17	51	9	3	24	11				
		6	0	15	7	22	160	63	223	22	83	846	285	90	0	6	3	6	2	0	3	2	9	3	20	13	3				
		7	0	13	10	23	195	64	260	18	212	713	334	59	6	4	6	4	0	3	10	18	49	7	2	24	9				
		8	0	17	7	24	301	102	403	23	173	1088	560	68	3	0	0	3	0	6	11	14	37	1	1	6	6				
		9	0	15	5	20	143	47	190	14	72	531	182	31	1	0	4	5	1	2	0	1	24	0	0	2	1				
		10	0	14	0	14	92	87	174	14	20	84	168	17	0	0	2	0	0	8	13	0	13	7	3	2	2				
		11	0	20	11	31	217	73	290	27	60	338	190	15	1	2	2	3	4	5	4	31	52	8	3	2	0				
		12	15	14	0	0	29	143	55	198	29	84	801	558	25	3	2	3	2	0	3	0	11	24	0	0	6	3			
		13	14	9	0	0	23	175	76	251	21	331	608	217	14	1	0	2	0	0	1	2	3	6	5	1	7	3			
		14	12	12	0	0	24	348	117	465	24	74	742	220	41	3	5	6	4	0	2	3	10	15	4	3	27	11			
		15	12	12	0	0	24	211	65	276	24	60	633	235	22	1	1	9	4	1	1	7	17	41	3	2	11	6			
		16	14	0	0	0	28	229	101	330	28	85	534	98	130	1	2	9	5	0	1	1	0	19	0	0	0	0			
		17	14	14	0	0	28	165	67	232	11	250	377	475	206	0	2	3	10	0	0	6	8	27	1	1	9	4			
		18	14	0	0	0	28	250	98	348	28	70	526	143	7	0	2	5	5	0	3	6	0	21	0	0	2	2			
		19	13	0	0	0	26	327	106	433	26	15	255	48	6	1	2	6	3	2	14	2	111	141	0	0	1	1			
		20	0	0	0	0	27	93	364	26	15	255	48	6	2	5	6	4	0	6	8	3	34	1	1	0	0	0			
		21	0	17	8	25	155	48	203	19	99	315	109	21	1	4	8	1	0	2	2	2	6	4	3	6	4				
		22	0	27	6	33	204	53	257	26	58	500	144	5	3	3	8	12	3	8	2	2	41	4	2	12	7				
		23	0	17	5	22	46	27	73	14	18	247	52	7	0	0	1	3	0	5	3	0	8	6	4	11	7				
		24	0	17	7	24	137	34	171	19	34	264	76	22	6	1	3	1	0	5	5	4	14	31	6	12	7				
		25	0	23	1	24	90	43	133	14	28	224	27	11	2	2	0	0	0	1	0	0	0	26	5	6	5	6			
		26	0	15	4	19	68	19	87	6	71	71	87	0	0	1	1	0	1	0	0	2	5	0	0	2	1				
		27	0	18	8	26	129	60	189	26	25	225	190	250	1	1	3	1	1	3	12	1	23	2	2	12	6				
		28	0	20	7	27	59	18	77	27	27	152	175	15	4	3	4	4	1	1	3	3	20	2	2	15	5				
		29	0	21	5	26	130	34	164	22	217	72	68	18	3	6	2	8	2	4	4	8	29	4	2	4	3				
		30	11	11	0	0	22	198	182	380	19	162	427	286	10	3	1	8	15	15	2	7	3	12	13	4	13	4			
		31	14	14	0	0	28	152	40	192	17	348	692	304	90	1	2	7	0	0	10	1	3	14	0	0	0	0			
		32	16	10	0	0	26	335	82	417	26	678	3824	2085	404	2	1	11	132	1	0	10	0	13	5	0	0	0			
		33	10	10	0	0	20	46	12	58	14	88	160	44	5	5	2	2	2	2	2	2	19	32	5	4	9	4			
		34	9	9	0	0	18	134	52	185	18	28	284	52	13	4	1	4	3	0	5	4	29	38	0	0	2	2			
		35	14	14	0	0	28	370	145	515	28	144	2988	617	54	3	2	10	4	0	7	9	34	89	5	3	2	2			
		36	9	9	0	0	18	184	79	263	17	446	617	257	15	0	1	4	0	0	1	0	0	6	0	0	4	2			
		37	191	179	351	123	843	6651	2477	8917	760	4514	22050	9784	1862	68	73	155	252	41	127	158	372	951	186	69	263	140			

ACTA DE DICTAMEN DE TRABAJO DE TESIS

Los y las integrantes de la Comisión Revisora del Trabajo de Tesis Doctoral titulado: *Aprender a ser y hacer madres y padres de niñas y niños con discapacidad. Voces y experiencias para la escuela inclusiva* que presenta la candidata a Doctora en Educación: **Melody Araceli Guillén Moreno**, quien realizó su investigación bajo la Dirección Dr. Ulises Delgado Sánchez, después de haber revisado la tesis, otorgan los **VOTOS APROBATORIOS**

Observaciones:

Cuernavaca, Morelos, a 26 de mayo de 2026

DIRECTOR(A) DE TESIS	Dr. Ulises Delgado Sánchez
LECTOR(A)	Dr. José Francisco Alanís Jiménez
LECTOR(A)	Dra. Fernanda Gabriela Martínez Flores
LECTOR(A)	Dra. Dení Stincer Gómez
LECTOR(A)	Dra. Erika Egleontina Barrios González
LECTOR(A)	Dr. David Marino Meza Díaz



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL
ESTADO DE MORELOS

Se expide el presente documento con firma electrónica UAEM, soportada por el certificado vigente a la fecha de su elaboración y con efectos plenos de conformidad con los LINEAMIENTOS EN MATERIA DE FIRMA ELECTRÓNICA PARA LA UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL ESTADO DE MORELOS PUBLICADOS en el ÓRGANO INFORMATIVO UNIVERSITARIO "ADOLFO MENÉNDEZ SAMARÁ" número 117 de fecha 20 de abril de 2021.

Sello electrónico

JOSE FRANCISCO ALANIS JIMENEZ | Fecha:2026-05-26 17:03:50 | FIRMANTE

jjL2C7TjAAhpJmhtj3e5eHbFeQdD3z2n6T1I5fyWkVxiFicGE2q7i1PWiiK1hIDtzDAm/pfIGVPrMcKGIq+3aYdQ9/YvLE0i0YiNj+pn1xAeg+rE21vCvctDSu7sLXNICHUUpqCeVmmcQnO1rUbMwmsydrLJ5+ccRuSBfMC3A/QppIFQtgtcMnKneLKKfDTD0r3yPP1h3AdTzsknoGluhol8kE8nj6x+7yUX29cVRpdQgaL30VtO9anf1hR8T8HcC35H4BBk0O9JS7XcIREqNwD2/nHl4ez1Bbg4MgOmLKnqvAXJh6N6rw6yuxihoE/BWtxPxldo4Va/OhJNb9mCQ==

DENI STINCER GOMEZ | Fecha:2026-05-26 19:58:41 | FIRMANTE

QzcfBxd5gw9X7tIXj9mB8Ggic4hvTDyxEAo4HO9hnZiLdWZLNbhapMyOepFCJj269KjFAGRHVpI9GT3RtiELiIOxAFBoW8YmVPdx8LcDltICsn6n7gMGiSSXthPjygyhBO03tUcoK+WwunqSpQVMOvntK5BGbxJO3sb/mn4zmzLryrRaldLY6aNOVC1x/LCfWb26IVriBo+SLBOTSAemLL1H/IWQpHo1h+XXFh9D66Sahh6M4IKGuQr6CMPHgr0ITg+h0F8t4mW8QYR+/AWc7gozu4njSfr6VU5KQhRkLujXT8JxIGZbUkOUAYj+ZAzpvLeN7+CluhL3cV299JBlug==

DAVID MARINO MEZA DIAZ | Fecha:2026-05-26 21:59:03 | FIRMANTE

BHWEjxzBVd/OC6G9B/WdaheJL+mSh+mzAjPxFOnet9VmaGOWJP7PnLPqFXAizmjRskBnIRsbgcVCHrrMVg6S3Wl38y8lxD53T76Ty6AZSgrJHVNGBE8J5tJQWDEj8f3e1kxHnnS04cE3ECH1RmW9GyC/FROFyt6K1qDwAaAqT2u+0ltWqTYauy8is4XEwgT/vKhLt4NAVhsOPn+YBs/ydvs+DqO4CbhtOwKW2/v+LQYhgZ3J9J0NGjwsEX5buuuybFBa0P+nMTQCAbmqqkuhbJ/qnmvGrDi7yevkLO5ipYPc/D1UK5zKs2r/FXOzeXeOrHB+bVSB75uXbmHmOm4pg==

ERIKA EGLEONTINA BARRIOS GONZÁLEZ | Fecha:2026-05-27 06:57:38 | FIRMANTE

PyrZ+2JfHVzasiljvRDWHDwB9/wD/Cf2WDRHqQfKZpWExB+blhOnyWr1qzy6e/8oKJvA+BOLvqq+j4xsOpRX6vhRggybjUgj3PVUHskapi4k6EUSyg5nz/ZlcOmaFz3imKKaNYs7fweoNRqMzceMJPB1Hua4VpNUWxtzYAcYWoAj35OluODbiGbgIMxN9+XctrRs2VVPVXWW3WFidF2M9jkbRTsslU9DZbDzw2U8HTiDicEnIOYpnyCBG+E7kUg/ll/aLNcXBwtg5pFD5r+D+EYnxM6PFrcJU7f3H89UfHCjk8OoD+HSc7VlwkHfKqVCTJn2My0q8vaM1gvVTA==

FERNANDA GABRIELA MARTINEZ FLORES | Fecha:2026-05-27 08:13:51 | FIRMANTE

OyWA2i3ES1k4S3b0SzKRs8CcHjN9RfRq6cXeQBi1DVdoTeGb9JN2xKmtte0sc2aeOc9KvQ1zXRYMig0evJCYuSGOGFD0bnF0srgrk//GyxV3IK59qUxEgiM00leD93ur+6SjaC1eVtAxeD9A6b8+IVoGvfpP0c6dZiVWApQ7eX7Z9QSM2xsTPPzw4i0pC741Xl/YOFxeUN4BNpq3NOhGqlEwlJMEng7YmWep3OsqhM7U565K05yQKmg0+/BG2Nfmj6J5dGa6ECsGrtKkv9DlxqGVfzy1AYkRO8NX+bMnOdY90KqyTgyU8qoNzmEktgiWUjFA4L8ChO+zHOWfQGxHA==

ULISES DELGADO SANCHEZ | Fecha:2026-05-27 09:50:54 | FIRMANTE

2h/PJLyBfrTNVPV6KvfrS7W9ioGpH83+e/g+IXOlh00sBY/J8JPz7+gfvxv5NpLeQsW2/z6LFpQZxuOleDGUll0+h1Idth/3MHh2BWr8lp463BhCs9Yhr0INaxx+q936mDeMx0SUEAJ/4rVeLV+MIsQuutX/xoytRDpplPhpo9xslQS2dS8QwTWP6X4ndrsJHcfFky+/ujMn3MvhqaBPHa8mvORC5p6zdYdx7sZgC7tu/R7fdowQIU1saHcjedypV4LmXYKnxbit1I70MiiBjHey6l3eR0XJh2tYW5q8sFt25hqGMSXaj0nr9dPMUuw+v5kdaCUJMfniM3HWF+rQ==

Puede verificar la autenticidad del documento en la siguiente dirección electrónica o
escaneando el código QR ingresando la siguiente clave:



KuYSRh3pv

<https://efirma.uaem.mx/noRepudio/f3sm8unk7RDI7o5sX5iWoTs0xg1K3gRh>



UAEM
RECTORÍA
2023-2029